LIBRO DE ACTAS

II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down:

La fuerza de la visión compartida

Granada 2010

DOWN España
Federación Española de Síndrome de Down
GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, POLITICA SOCIAL E IGUALDAD

Edita:
Real Patronato sobre Discapacidad
http://www.rpd.es
Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad
http://www.mspsi.es

Cuidado de la edición y distribución:
Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)
http://www.cedd.net
Serrano, 140 28006 MADRID
Tel. 91 745 24 49 Fax: 91 411 55 02
cedd@cedd.net

Diseño gráfico y maquetación:
Concetta Probanza

NIPO: 864-11-029-X

Prólogo

Entre los días 29 de abril y 2 de mayo del año 2010 se celebró en Granada el II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, bajo el nombre de "La fuerza de la visión compartida", organizado por Down España, la Federación Española de Síndrome de Down y patrocinado por el Gobierno de España, la Junta de Andalucía y la Fundación ONCE.

En el Congreso se dieron cita académicos, investigadores, profesionales, familias y personas con síndrome de Down procedentes de España y de la mayoría de países iberoamericanos, constituyéndose en un valioso espacio de encuentro para el intercambio de ideas, buenas prácticas y actuaciones innovadoras. Compuesto por tres ejes temáticos principales, cada uno de ellos trataba contenidos específicos de interés fundamental sobre el síndrome de Down, a través de conferencias, mesas redondas, comunicaciones y pósters.

El primer eje temático abordaba un tema clave como es el de la "Educación para la vida y acceso a la cultura de su comunidad del colectivo de personas con síndrome de Down". El segundo eje temático analizó de manera prospectiva "El futuro de las personas con síndrome de Down". Por último, el tercer eje temático versó sobre "El movimiento asociativo a favor de las personas con síndrome de Down, la cooperación internacional".

Dada la riqueza de los temas tratados y su especial relevancia en la actividad profesional de las entidades y en la vida cotidiana de las personas con síndrome de Down y sus familias, el Real Patronato sobre Discapacidad, organismo colaborador del Congreso, publica ahora el Libro de Actas del Congreso con todas las sesiones que se desarrollaron en cada uno de los ejes temáticos citados, con la finalidad de dar acceso a la reflexión y el conocimiento que sobre diferentes aspectos de las personas con síndrome de Down se está desarrollando en toda Iberoamérica.

El lector que tenga en sus manos esta publicación tiene la oportunidad de acercarse y/o profundizar con exactitud a cada uno de los temas señalados y que, en la actualidad, están en la vanguardia de la reflexión científica y social que se realiza sobre las personas con síndrome de Down.

D. JAIME ALEJANDRE
Director del Real Patronato sobre Discapacidad

ÍNDICE

EJE 1:
EDUCACIÓN PARA LA VIDA Y ACCESO A LA CULTURA DE SU COMUNIDAD DEL COLECTIVO DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Conferencia Marco:
MEL AINSCOW y GERARDO ECHEITA, *Un marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de sistemas de educación incluyentes.* (Inglaterra-España) 23

TEMA 1:
DESARROLLO BIOLÓGICO EN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES ASOCIADAS

Ponencias:
SALVADOR MARTÍNEZ PÉREZ, *La neurobiología del desarrollo. Una revolución en marcha y sus implicaciones en Síndrome de Down.* (España) 39
MARA DIERSSEN SOTOS, *Descifrando el código genético en el síndrome de Down: cada vez más cerca de entender y predecir.* (España) 43
Comunicaciones:
JAVIER GARCÍA ALBA, *Déficit neuropsicológicos en síndrome de Down y valoración por doppler transcraneal.* (España) 61

TEMA 2:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

Ponencias:
NORBERTO BOGGINO, *La inclusión escolar en Argentina y Latinoamérica: pasado, situación actual y retos de futuro.* (Argentina) 77
CONCHA BRETO GUALLAR y PERE PUJOLÀS MASET, *La inclusión escolar en los centros de educación infantil y primaria: Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de D.J.* (España) 93
Comunicaciones:
LAURA PEYRANO DE CACCIAVILLANI, *La escuela inclusiva intercultural creativa por una sociedad más inclusiva.* (Argentina) 137
PILAR PINILLA CARDENETE, SUSANA ÁLVAREZ y ANA GARCÍA GÓMEZ, *El proceso de la lectura en colaboración con los centros escolares.* (España) 145

GABRIELA CALDERÓN GUERRERO y MARÍA TERESA NAVARRETE RAMOS, *La lectura en voz alta como recurso para la inclusión educativa y social de niños con síndrome de Down: un estudio de caso.* (México) 149

ELÍAS VIVED CONTE y EUGENIA SALVADOR MENCERRÉ, *Lectura fácil, diversificación de materiales didácticos e inclusión escolar.* (España) 165

ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO, MARÍA LUISA BARINGO SÁNCHEZ y SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ, *La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura, una experiencia.* (España) 179

CONCEPCIÓN RUIZ SÁNCHEZ, RAQUEL LÓPEZ MORENO y MIGUEL JESÚS CASADO MOLINA, *Adaptación de libros de texto. Una herramienta didáctica para los niño/as con síndrome de Down.* (España) 185

Mª TRINIDAD MOYA RUÍZ, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUÍZ, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, Mª JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO, Mª TERESA IBARRA MAÑAS, Mª TERESA JEREZ RODRÍGUEZ y JULIA GIJÓN MOLINA, *Desarrollo de los aspectos fonéticos de los alumnos con síndrome de Down como herramienta para conseguir su propia autonomía.* (España) 197

MÓNICA GIRAUDO y MÓNICA HOYOS, *El Proyecto Educativo Institucional: espejo de un cambio de organización e ideología.* (Argentina) 211

ELÍAS VIVED CONTE, SANTIAGO MOLINA GARCÍA y ADORACIÓN ALVÉS VICENTE, *Desarrollo de un modelo didáctico basado en la zona de desarrollo próximo en una muestra de niños con síndrome de Down.* (España) 221

Pósteres:

EVA Mª FERNÁNDEZ GÓMEZ y AURELIA BAUTISTA TORÁ, *Anecdotario con los chicos/las con Síndrome de Down.* (España) 235

Mª DOLORES GARCÍA-LIGERO PUERTA y ANTONIO TORRÉNS PORTILLO, *Habilidades para la adquisición de la lectura en personas con síndrome de Down* (España) 237

PATRICIA GILBERT SÁNCHEZ, LORETO ORTIZ LÓPEZ, SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ y EVA Mª FERNÁNDEZ GÓMEZ, *Programa de coordinación con los centros escolares.* (España) 239

Mª DOLORES GARCÍA-LIGERO PUERTA, *Grupo de autonomía escolar.* (España) 241

Mª TRINIDAD MOYA RUIZ, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, Mª JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO, Mª TERESA IBARRA MAÑAS, Mª TERESA JEREZ RODRÍGUEZ y JULIA GIJÓN MOLINA, *El juego simbólico como medio de aprendizaje del lenguaje.* (España) 243

JULIA GIJÓN MOLINA, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, Mª TERESA IBARRA MAÑAS, Mª TERESA JEREZ RODRÍGUEZ, Mª TRINIDAD MOYA RUIZ, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO y Mª JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, *El departamento de logopedia de Granadown: metodología de trabajo.* (España) 245

TERESA POMARES LÓPEZ y FRANCISCO J. ALÓS CÍVICO, *Apoyos visuales como recurso para la enseñanza de las vocales.* (España) 247

Mª LUISA BARINGO SÁNCHEZ, ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO y SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ, *La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura, una experiencia.* (España) 249

Mª LUISA BARINGO SÁNCHEZ, ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO y SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ, La implicación de la familia en Primaria (España) 251

YIVIA G.OLIVERI RIVERA, LAURA CERVANTES MANRÍQUEZ y GABRIELA CALDERÓN GUERRERO, *Educación psicomotriz: Una propuesta para la integración del niño con Síndrome de Down a la escuela regular.* (México) 254

MARÍA DE FÁTIMA MINETTO, IASKARA MARIA ABRÃO, CARMEM LUCIA GABARDO PELANDA, LARISSA GABRIELA OGLIARI THOMAZZI, ADRIANA DO PILAR RUPPERECHT ZABLONSKY, ELENICE GOMES y CLARISSA OGLIARI PEILLEK, *Inclusión escolar en Brasil: desafíos y soluciones.* (Brasil) 256

TEMA 3:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

Ponencias:

JOSÉ RAMÓN LAGO MARTÍNEZ y SANTIAGO MARÍN GARCÍA, *La inclusión escolar en los centros de educación secundaria obligatoria: Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de J.I.* (España) 259

MARÍA EUGENIA YADAROLA, *De una completa integración en el secundario común hacia una educación permanente inclusiva.* (Argentina) 285

Comunicaciones:

SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ, NATALIA DÍAZ FERNÁNDEZ y NOEMÍ MORENO RODRÍGUEZ, *Secundaria abre sus puertas a Granadown.* (España) 309

PAULA ANA MARTINELLI, *Un aula de transición a la vida adulta en educación secundaria obligatoria.* (España) 317

ANTONIO ALMAGRO MURCIA, TERESA IRLES LLANES y TONET RAMÍREZ SAUREU, *Nuestro paso por la escuela.* (España) 331

MARIA DOLORES CEDEÑO MURILLO, *Proyecto de inclusión en el Nivel post-primario (secundaria).* (Ecuador) 339

HÉCTOR OPAZO CARVAJAL, *Modelos narrativos para la investigación del autoconocimiento emocional en discapacidad intelectual.* (España) 353

ELÍAS VIVED CONTE, SOL RAMO MARCO, JORGE CARDA RODRÍGUEZ y EVA FÉLIX CORONAS, *Programa de Habilidades Sociales, autonomía personal y autorregulación. Aplicación en alumnos con síndrome de Down.* (España). 367

Pósteres:

MARC GINER LLENAS, *La inclusión de alumnos con Síndrome de Down vista desde el pupitre.* (España) 381

TEMA 4:
EDUCACIÓN INCLUSIVA. FORMACIÓN DEL PROFESORADO

Ponencias:

Mª TERESA NÚÑEZ MAYÁN, *La formación del profesorado para la inclusión educativa.* (España) 383

SILVIA CAMPANELLA, *Construcción de culturas inclusivas. Tensiones y resistencias. El rol de la formación del profesorado.* (Argentina) 401

DOLORS FORTEZA FORTEZA, *La formación del profesorado en y para la educación inclusiva desde la perspectiva de la convergencia europea.* (España) 407

Comunicaciones:

ELÍAS VIVED CONTE y MARTA LIESA ORÚS, *Escenarios de inclusión social para la formación práctica de los estudiantes de magisterio: una experiencia de aprendizaje comunitario.* (España) 421

TEMA 5:
FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

Ponencias:

INÊS MARQUES RICARDO, *La Formación Profesional que tenemos, ¿Es la que queremos?.* (España) 435

MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ, *Red de Empleo Down España.* (España) 445

MARTA L. MENDÍA, *Empleo con Apoyo: un camino sostenido hacia la verdadera inclusión social.* (Argentina) 447

Comunicaciones:

RAFAEL ESPINOSA PEÑA y MANUEL CAMPOS CEBRIÁN, *Nuevos planteamientos de trabajo en la formación y Empleo con Apoyo.* (España) 461

DOLORES IZUZQUIZA, TERESA RODRÍGUEZ SEGURA, MÓNICA FERNÁNDEZ-PRIDA, ANA ISABEL LOZANO, TANIA SACHANANDANI, DOLORES SACRISTÁN y Mª DEL MAR TRELLO, *Identificación de procesos de calidad en entornos laborales para la inclusión de personas con discapacidad intelectual.* (España) 471

ADRIANA FREIRE, *"Un sueño hecho realidad" Inserción Laboral de Jóvenes con Síndrome de Down en el Uruguay.* (Uruguay) 491

SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ y NATALIA DÍAZ FERNÁNDEZ, *La Oficina un espacio para todos/as.* (España) 501

MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ, JOSÉ LUIS SÁNCHEZ COBOS y MERCEDES CANO SÁNCHEZ, *Preparación para el acceso al empleo público.* (España) 505

DOLORES IZUZQUIZA, Mª ROSARIO CERRILLO, MÓNICA CADARSO, NURIA DE CARRANZA, ALBA GARCÍA y ROCÍO GOYARROLA, *Discapacidad Intelectual e itinerarios formativos en el Universidad Autónoma de Madrid: Programa Promentor.* (España) 517

Mª ROSARIO CERRILLO y DOLORES IZUZQUIZA, *Estándares de calidad que favorecen la inclusión de personas con discapacidad intelectual en entornos universitarios.* (España) 529

DAVID CEBRIÁN MARTÍNEZ, *Elegimos personas antes que carreras: el rol del educador en formación profesional.* (España) 543

BLANCA SAN SEGUNDO MADOZ, *Mi experiencia personal en bachillerato y en el ciclo formativo de grado superior de Integración Social.* (España) 553

Pósteres:

JOSÉ LUIS SÁNCHEZ COBOS, MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ, JOSÉ LUIS MUROS GARCÍA y Mª DEL MAR ORTIZ MORENO, *Empleo con apoyo: la intervención del preparador laboral.* (España). 559

ANA Mª ANGUITA AVELINO, NATALIA FERNÁNDEZ DÍAZ, JULIA GIJÓN MOLINA, ANA GUTIÉRREZ CAÑO y Mª JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, *Habilidades que se trabajan desde la formación de adultos en Granadadown.* (España). 561

ARACELI ECHAIDE IRIBARREN y LAURA MARÍN MALO, *Proyecto Ulises: empresa simulada donde trabajan personas con SD.* (España). 563

DAYNA VASTARELLA GONÇALVES, *Proyecto de Inserción Laboral en Sindrome de Down Uruguay (P.I.L.E.S.D.U.).* (Uruguay). 565

Dvd´s:

CARMEN LLORENS PUJÓS, *Una imagen mejor que mil palabras. Herramienta multimedia para la preparación laboral.* (España). 567

TEMA 6:
DEPORTE, OCIO Y ARTE

Ponencias:

AURORA MADARIAGA ORTUZAR, *El ocio como ámbito de desarrollo humano para toda la ciudadanía: la inclusión en ocio de las personas con síndrome de Down.* (España). 569

DAVID OJEDA ABOLAFIA, *Las personas con síndrome de Down en la creación escénica: desde el ocio a lo profesional.* (España). 591

Comunicaciones:

ALEJANDRO CEBALLOS GARCÍA y MARÍA DEL MAR ORTIZ MORENO, *Hidroterapia en Granadown.* (España). 617

DOLORS PALLÀS, ARNAU ALFAGEME y LAIA PIQUÉ, *Al son de la música, clave de superación.* (España). 625

DARÍO PLADA, *7º Encuentro Deportivo Nacional de la Comarca de Los Cerros y El Mar.* (Uruguay). 631

NOELIA SÁNCHEZ SESTO y ANA AIERBE BARANDIARAN, *Hábitos televisivos, personajes de identificación y valores percibidos de adolescentes con síndrome de Down.* (España). 637

LILIANA PLANDOLIT, *Un aporte desde la gestión socio-deportiva inclusiva de personas con síndrome de Down.* (Argentina). 651

CRISTINA Mª PÉREZ SÁNCHEZ, *Método musical para personas con síndrome de Down.* (España). 661

Pósteres:

IGNACIO CALDERÓN ALMENDROS, *"Se creían que no podía y lo estoy consiguiendo". Biografía de un músico con Síndrome de Down.* (España). 667

FRANK WILKER, FRANCISCO GUTIÉRREZ MAYA, MARINA BELÉN HENARES LÓPEZ, FEDERICO WILLEN PLEGUEZUELOS WITTE, JESÚS RUIZ GONZÁLEZ, PATRICIA TORRES HIDALGO y ÁFRICA YEBRA RODRÍGUEZ, *"Hand in Hand: convivir con la Cultura y el Medio Ambiente". Un proyecto para la integración.* (España). 669

Dvd´s:

MANUEL CAMPOS CEBRIÁN, *6 Caras. Oscar al esfuerzo y al afán de Superación.* (España). 671

ALDO PIATTI, *Deporte Educación: de la pedagogía a las buenas prácticas.* (Italia). 672

CRISTINA Mª PÉREZ SÁNCHEZ, *Método musical para personas con síndrome de Down.* (España). 673

TEMA 7:
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

Ponencias:

JESÚS HERNÁNDEZ GALÁN, *Accesibilidad y capacidades cognitivas. Movilidad en el entorno urbano vialidad, transporte y edificios públicos.* (España). 675

NICOLA CUOMO, NURIA ILLAN ROMEU y ALICE IMOLA, *Las autonomías hacia una calidad de vida consciente e independiente - Algunos fundamentos teóricos para orientar las acciones.* (Italia). 681

STELLA CANIZA DE PÁEZ, *Camino hacia la vida autónoma: "De la cuna a la ciudadanía".* (Argentina). 705

SOLEDAD ARNAU RIPOLLÉS, *Educación para una «Cultura de Vida Independiente»: Nuevos horizontes formativos para construir una Cultura de Paz.* (España). 723

NURIA ILLÁN ROMEU, PEDRO OTÓN HERNÁNDEZ y CARLOS MARÍN CALERO, *La escuela de vida. Sus aportaciones para una nueva comprensión de las personas con discapacidad intelectual.* (España). 751

Comunicaciones:

Mª DEL MAR GALCERÁN GADEA, *Mirando hacia el futuro con esperanza.* (España). 767

ELISA SORMANI, LUCIA MORENO, JUAN JOSÉ VELASCO, CARLOS JAVIER ARAGÓN, ESTHER RODRÍGUEZ, CRISTINA ROSELL, SONIA SÁNCHEZ y FRANCISCO MANSILLA, *¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?.* (España). 771

MARIANA PÁEZ CANIZA, *Vida Independiente, Vocación y Apoyos.* (Argentina). 777

CARME FARO LLENA, ALBERT FORCADA FILELLA, INMA GALINDO DÍAZ, ANDREU GARCIA JAIMEJUAN, MARI MAR RUZ SOMÉ y SONIA SALVIA ORTIZ, *Nous Voluntaris (Nuevos voluntarios).* (España). 781

Pósteres:

Mª TRINIDAD MOYA RUIZ, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, Mª JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO, Mª TERESA IBARRA MAÑAS, Mª TERESA JEREZ RODRÍGUEZ y JULIA GIJÓN MOLINA, *¿Qué conseguimos trabajando las habilidades de comunicación?.* (España). 785

SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ, MERCEDES CANO SÁNCHEZ y MARÍA ENCARNACIÓN MATILLA NIETO, *Tengo síndrome de Down. ¿Y qué?* (España). 787

GERMÁN HORACIO MARTÍNEZ, *La importancia del entorno como construcción de la autonomía.* (Argentina). 790

Dvd´s:

JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO, ANA MORENO CABEZAS, VICTORIA ORTIZ y CARMEN MARÍN PADILLA, *Método visual para dar autonomía a niños/as con SD para realizar una tabla de ejercicios de fisioterapia.* (España). 792

JOSEP RUF Y KATY TRIAS, *Historias de Vida Independiente.* (España). 793

DOLORS COMERMA I MASRAMON, *Vamos a la Peluquería*. (España). 794

ANTONIO MANZANARES, *Escuela de Vida Caja Madrid.* (España). 795

MIGUEL ALONSO LARROCHA, *Vivienda compartida AONES.* (España). 796

MARTA MORÓN, *Creciendo en valores.* (España). 797

RAQUEL JIMÉNEZ, *Proyecto Amigo: DOWN GRANADA.* (España). 798

LUCÍA MORENO, *Proyecto Amigo y vivienda compartida: DOWN GRANADA.* (España). 799

ANDREU GARCÍA, *Nuestro piso de formación del Proyecto Amigo.* (España). 800

ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA, *Construyendo nuestro Proyecto Amigo. DOWN MÁLAGA.* (España). 801

PEDRO JOSÉ OTÓN, *Capaces.* (España). 802

MÓNICA BRAVO, *De 7 en 7: las viviendas compartidas de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.* (España). 803

DIEGO GONZÁLEZ, *"Walk on"-Aprendiendo a Volar.* (España). 804

JUAN CARLOS PAVÓN, *Mira la vida: la experiencia de la vivienda compartida en Down Granada.* (España). 805

TEMA 8:
EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO

Ponencias:

RAFAEL BELL RODRÍGUEZ, *Familia y escuela: unidad imprescindible para el desarrollo cultural.* (Cuba). 807

CARLOS MARÍN CALERO y AGUSTÍN HUETE GARCÍA, *Evidencias sobre resultados en autonomía personal y propuestas para familias e instituciones.* (España). 817

Comunicaciones:

FELI PERALTA LÓPEZ y ARACELI ARELLANO TORRES, *El papel de la familia en la promoción de la autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down: el Enfoque Centrado en la Familia (ECF).* (España). 835

MARIA DE FÁTIMA MINETTO y MARÍA APARECIDA CREPALDI, *Prácticas educativas parentales de padres con hijos con síndrome de Down y sus relaciones.* (Brasil). 845

MARTA ASENSIO, VANESA CARDONA, LAURA RODA, LOURDES RODA, MARIMAR TABUENCA y PILAR VILLARROCHA, *Proyecto "Parents of Down". Formación profesional para padres de personas con Síndrome de Down.* (España). 857

TEMA 9:
ATENCIÓN TEMPRANA

Ponencias:

ISIDORO CANDEL GIL, *Atención temprana en niños con síndrome de Down. Estado de la cuestión.* (España). 867

CARMEN DE LINARES VON SCHMITERLÖW, *Intervención de la familia y con la familia en los programas de atención temprana.* (España). 885

CARMEN BONILLA ARIZA, *Relación Padres-Profesionales.* (España). 903

Comunicaciones:

SONSOLES PERPIÑÁN, JAIME PONTE, FÁTIMA PEGENAUTE, Mª GRACIA MILLÁN, MARIA LUISA POCH y EMMA MAYO, *la Primera Noticia: mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia.* (España). 915

FRANCISCO JAVIER FERNÁNDEZ REGO, LAURA MURCIA GUILABERT, JULIO PÉREZ LÓPEZ, Mª ISABEL CASBAS GÓMEZ y Mª LUISA GUERRERO SÁNCHEZ, *Desarrollo motor en niños con síndrome de Down intervenidos en CDIAT y con terapia vojta desde los primeros meses de vida.* (España). 925

MIGUEL GALEOTE, PILAR SOTO, EUGENIA SEBASTIÁN, ELENA CHECA y ROCÍO REY, *La adquisición del vocabulario en niños con síndrome de Down: primeros datos normativos.* (España). 933

CRISTINA FERNÁNDEZ O´DONNELL y EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA FUNDACIÓN ASINDOWN, *La Escuela de Padres. Una Experiencia desde El CDIAT de la Fundación Asindown.* (España). 949

Pósteres:

M.ª AUXILIADORA ROBLES BELLO, *Aprendizaje del hábito de comer en niños de un Centro de Atención Temprana de la Asociación Síndrome de Down de Jaén y Provincia.* (España). 963

M.ª AUXILIADORA ROBLES BELLO y M.ª DOLORES CALERO GARCÍA, *Actitudes hacia el aprendizaje en niños con síndrome de Down: ¿hacia dónde puede dirigirse la atención temprana?.* (España). 965

BEATRIZ HARO ALARCÓN, *Higiene Postural y otras recomendaciones del fisioterapeuta para los técnicos de educación infantil.* (España). 967

JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO, ANA MORENO CABEZAS, Mª VICTORIA ORTIZ GARRIDO y CARMEN MARÍN PADILLA, *Método visual para dar autonomía a niño/as con S.D. para realizar una tabla de ejercicios de fisioterapia.* (España). 970

CARMEN MARÍN PADILLA, VICTORIA ORTÍZ GARRIDO, JOSÉ ANTONIO CABALLERO y ANA MORENO CABEZAS, *El camino hacia la escritura en síndrome de Down.* (España). 972

CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO, *Fisioterapia en Atención Temprana, niños con discapacidad y calidad de vida familiar: ¿dónde está la atención centrada en la familia?.* (España). 974

M.ª AUXILIADORA ROBLES BELLO, *Intervención en atención familiar en el ámbito del síndrome de Down en un centro de atención infantil temprana.* (España). 976

ESTHER SALIDO DE JUAN, ANA DE LA TORRE MORENO y PILAR FERNÁNDEZ MARTÍNEZ, *La importancia de la estimulación temprana del lenguaje en Síndrome de Down.* (España). 978

MIGUEL GALEOTE, PILAR SOTO, ELENA CHECA y ROCÍO REY, *Relaciones entre Atención Conjunta y desarrollo del vocabulario en niños con síndrome de Down.* (España). 980

CARMEN BROTONS, Mª CARMEN DE LINARES y Mª TERESA MARTÍNEZ, *Seguridad del apego y estrés en niños con Síndrome de Down.* (España). 981

SANDRA FORERO PÉREZ y LILIANA TORRES, *Música y Atención Temprana en el Síndrome de Down.* (Venezuela). 983

LAURA RODRÍGUEZ, *La inclusión hace la diferencia.* (Méjico). 986

CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO, *Calidad de vida en familias de niños con síndrome de Down: aportaciones de la fisioterapia en la Atención Temprana.* (España). 988

Dvd´s:

TRINIDAD MOYA RUIZ, JULIA GIJÓN MOLINA, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, Mª TERESA IBARRA MAÑAS, Mª TERESA JEREZ RODRÍGUEZ, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO y Mª JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, *El departamento de logopedia de GRANADOWN: metodología de trabajo. (España).* 990

ANA BELÉN ALARCÓN QUINTANILLA, ROSALÍA BASSO ABAD y CRISTINA CAÑO PÉREZ, *Enfoque multidisciplinar en atención temprana.* (España). 991

TEMA 10:
NUEVAS TECNOLOGÍAS

Ponencias:

FRANCISCO JAVIER SOTO PÉREZ, *La igualdad de oportunidades en el mundo digital.* (España). 993

JAVIER SEVILLA, *Nuevas tecnologías para la educación para la vida y el acceso a la cultura de la comunidad.* (España). 1007

MARÍA JOSÉ RODRÍGUEZ FÓRTIZ, *El sistema de comunicación Sc@ut y apoyo a la educación con PICA: sus contribuciones para Síndrome de Down.* (España). 1027

TEMA 11:
EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA: AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD

Ponencias:

JOSÉ LUIS GARCÍA, *Competencias sexuales y afectivas en personas con Síndrome de Down.* (España). 1047

MARÍA ELENA VILLA ABRILLE, *Cuerpo y sexualidad… y ¿ahora qué…?* (España). 1055

ANA NAVARRO RODRÍGUEZ, *Mujer, sexualidad y discapacidad.* (España). 1065

Comunicaciones:

JOSÉ MANUEL MOLINA GARCÍA, *Aplicación del Programa práctico sobre Formación Básica en Sexualidad y Afectividad para jóvenes con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.* (España). 1069

Mª DEL CARMEN AMADOR CASTRO, *Taller de sexualidad en adultos con síndrome de Down.* (España). 1077

DIEGO GONZÁLEZ TOLEDO, ESTER NADAL TARRAGÓ y SUSANA POLO LÓPEZ, *Como vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual.* (España). 1091

Pósteres:

DAYNA VASTARELLA y MÓNICA PACHECO, *Expresando el sentir.* (Uruguay). 1097

EJE 2:
EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Conferencia Marco:

RAMÓN NOVELL, MARGARIDA NADAL, ALFREDO SMILGES, JOSEP PASCUAL y JORDI PUJOL, *Informe Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña.* (España). 1099

TEMA 12:
DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN (RESIDENCIAS, MINI-RESIDENCIAS VIVIENDAS COMPARTIDAS, VIVIENDAS TUTELADAS, VIVIENDA INDEPENDIENTE, CENTROS DE DÍA, OTRAS)

Ponencias:

LUIS SALVADOR-CARULLA, MIRIAM POOLE y RAFAEL MARTINEZ-LEAL, *De la desinstitucionalización al equilibrio de la atención (Balance of care): Nuevos retos del sistema de atención a la discapacidad intelectual".* (España). 1127

ENRIQUE ROSELL y MERCEDES CANO, *Viviendas Compartidas. Un modelo Psicoeducativo para la promoción de una Vida Independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual.* (España) 1131
PEP RUF I AIXÀS, *Me voy a casa: una opción de vida independiente.* (España). 1133
ASUNCIÓN GARCÍA SUÁREZ, *Viviendas tuteladas.* (España). 1141

Comunicaciones:

CRISTIAN BURGOS MARTÍ, *Programa "Vida con apoyo": Proyecto Aura Hábitat y Servicio de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar.* (España). 1147
MARTA LIESA ORÚS y ELÍAS VIVED CONTE, *Responsabilidad social universitaria, una experiencia de aprendizaje servicio: proyecto vida independiente. Un estudio de casos.* (España). 1155
Mª ÁNGELES ANDRÉS GONZÁLEZ y CRISTINA MAROTO CENTENO, *Presentación de un modelo de atención para personas con discapacidad intelectual y trastornos de conducta.* (España). 1171
MANUEL ZAMORA CANO y JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ, *Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud.* (España). 1181
VANESSA VEGA CÓRDOVA y MARIBEL CRUZ ORTIZ, *Servicios residenciales, calidad de vida y necesidades de apoyos en adultos con Discapacidad Intelectual.* (España). 1187
MERCEDES CANO SÁNCHEZ, MARÍA ENCARNACIÓN MATILLA NIETO y Mª JOSÉ MACÍAS, *¿Quién dijo que "no"?: las ventajas de tener una vida independiente.* (España). 1199

TEMA 13:
CALIDAD DE VIDA

Ponencias:

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO, *Midiendo y mejorando la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Aplicaciones educativas.* (España). 1207
MARÍA SÁINZ, VIRGINIA CEBALLOS, JESÚS SÁNCHEZ y ANTONIO MERINO, *Encuesta sobre salud y calidad de vida en personas con Síndrome de Down. España 2010.* (España). 1225

Comunicaciones:

LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO y BENITO ARIAS, *Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil: resultados de la Escala Integral.* (España). 1245
RAQUEL ESTHER NAVAS HERNÁNDEZ, *La Educación Vial como medida de Prevención de los Accidentes de Tráfico y mejora de la Calidad de Vida de las Personas con Síndrome de Down.* (España). 1255
ALBA GARCÍA BARRERA y DOLORES IZUZQUIZA GASSET, *Instrumentos para la evaluación de la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Un acercamiento.* (España). 1267

Pósteres:

LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, BENITO ARIAS y PATRICIA NAVAS, *Evaluación de la calidad de vida en adultos con discapacidad intelectual. Uso de la Escala GENCAT.* (España). 1281

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO, LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ, BENITO ARIAS MARTÍNEZ y PATRICIA NAVAS MACHO, *Diferencias en la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en Argentina, Brasil y Colombia.* (España). 1283
LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, BENITO ARIAS y PATRICIA NAVAS, *La escala INTEGRAL de calidad de vida: Análisis preliminar con el modelo RSM (Rasch)".* (España). 1285
MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO, PATRICIA NAVAS MACHO, BENITO ARIAS y LAURA E. GÓMEZ, *"La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD y su adaptación al contexto español".* (España). 1287
EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, MARÍA DEL CARMEN GONZÁLEZ JIMÉNEZ, JUDIT ÁLVAREZ FERRÉ, AHMED S.M. BATRAN, MARÍA DOLORES POZO CANO y JUAN MIGUEL TRISTÁN FERNÁNDEZ, *Síndrome de Down y aprendizaje en el aula.* (España). 1289

TEMA 14:
PREVISIÓN ECONÓMICA Y DISPONIBILIDAD DE MEDIOS

Ponencias:

MIRIAM POOLE, *Previsión económica y disponibilidad de medios. Análisis de la Situación. Necesidades actuales de las Personas con Síndrome de Down.* (España). 1295
FRANCISCO GONZÁLEZ RUIZ, *Patrimonio protegido y desgravaciones fiscales.* (España). 1311

TEMA 15:
TRASTORNOS MENTALES ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN

Ponencias:

ALMUDENA MARTORELL CAFRANGA, *La salud mental de las personas con discapacidad intelectual. ¿Por qué esta desatención?* (España). 1321
SUSANNA ESTEBA-CASTILLO, *Trastornos mentales asociados al síndrome de Down.* (España). 1329
PEDRO GUTIÉRREZ RECACHA, *Impacto familiar asociado al cuidado de las personas con discapacidad, con esquizofrenia y con diagnóstico dual. Un estudio comparativo.* (España). 1333

TEMA 16:
INVESTIGACIÓN EN TORNO AL ENVEJECIMIENTO
(INVESTIGACIÓN BIOLÓGICA Y GÉNICA Y OTRAS LÍNEAS)

Ponencias:

JESÚS FLÓREZ BELEDO, *Bases biológicas del envejecimiento en el síndrome de Down.* (España). 1343
ROSER FERNÁNDEZ OLARIA, *Detección temprana y prevención del deterioro cognitivo asociado al envejecimiento en las personas con síndrome de Down. Bases para la estimulación cognitiva por medio de las nuevas tecnologías.* (España). 1355
FRANCISCO JAVIER PEREA, *La actitud ante las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.* (España). 1361

TEMA 17:
PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA (PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)

Ponencias:

FRANCISCO MAÑÒS I BALANZÒ, *Prevención de la dependencia en la discapacidad.* (España). 1373

ANTONIO LEÓN AGUADO DÍAZ, *Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Datos sobre Down.* (España). 1381

LOURDES BERMEJO GARCÍA, *"Saber envejecer. Prevenir la dependencia".* (España). 1405

TOMÁS CASTILLO ARENAL, *Descubriendo capacidades: principios y valores que unen voluntades.* (España). 1443

Comunicaciones:

ANNA RAMIS, *Acciones compartidas. Familiares y profesionales. Cooperando por la continuidad y la coherencia.* (España). 1463

ALDO PIATTI, *Deporte Educación: de la pedagogía a las buenas prácticas.* (Italia). 1467

TEMA 18:
ABORTO Y DERECHO A LA VIDA

Ponencias:

ANA PELÁEZ NARVÁEZ, *El derecho a la vida de las personas con discapacidad.* (España). 1469

VIVIANA JULIA FERNÁNDEZ, *¿Cómo se logró la aprobación histórica de la ley Kennedy-Brownback en EEUU? (sobre cómo dar la primera noticia a los padres y servicios de apoyo disponibles).* (Puerto Rico). 1471

TEMA 19:
LA LEY DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL. LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Ponencias:

LUIS CAYO PÉREZ BUENO, *Los fundamentos jurídicos de la autonomía personal: el caso de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal.* (España). 1477

NOEMÍ MARTÍN GONZÁLEZ, *Reconocer derechos, reforzar el Estado de Bienestar Social. La experiencia de Asturias en los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal.* (España). 1483

JOAQUÍN BASCUÑANA GARCÍA, *Implantación de los nuevos Servicios de Promoción de la Autonomía Personal en la Región de Murcia.* (España). 1495

JULIO SAMUEL COCA, *Los servicios de promoción de la autonomía personal.* (España). 1503

TEMA 20:
PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Ponencias:

RAFAEL FERNÁNDEZ-DELGADO CERDÁ, *Programa de salud para niños con síndrome de Down.* (España). 1511

JOSÉ MARÍA BORREL MARTÍNEZ, *Aplicación práctica del programa de salud del adulto con Síndrome de Down.* (España). 1521

Comunicaciones:

JOSÉ VILLARROYA LUNA, MARÍA DEL MAR ANDRÉS MORENO, JOSÉ JAIME VERDÚ AMORÓS, RAFAEL FERNÁNDEZ-DELGADO CERDA y ALICIA LIZONDO ESCUDERO, *Valores hematológicos de referencia para niños-adultos con síndrome de Down.* (España). 1529

Mª JOSÉ AGUILAR CORDERO, NORMA MUR VILLAR, AHMED S. M. BATRÁN, ROCÍO GARCÍA AGUILAR, JOSÉ ANTONIO PÉREZ ESPINOSA, MARÍA VICTORIA GARCIA RUIZ y CARLOS ALBERTO PADILLA LÓPEZ, *Evaluación del dolor en el neonato. Síndrome de Down.* (España). 1541

Pósteres:

ANA MORENO CABEZAS, JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO, Mº VICTORIA ORTIZ GARRIDO y CARMEN MARÍN PADILLA, *Análisis Postural. Prevención desde la Fisioterapia.* (España). 1553

LIZ ARLETH PEÑA VELÁZQUEZ, *Identificación de los factores alimenticios que determinan el estado nutricio de los niños con Trisomia 21.* (Méjico). 1555

JOSÉ MANUEL PUERTA PUERTA, PILAR LÓPEZ GARRIDO y CAROLINA LÓPEZ LÓPEZ, *Aplicación del programa español de salud para personas con síndrome de Down. Resultados del estudio endocrinológico en el colectivo de la Asociación Granadina de síndrome de Down (Down Granada).* (España). 1557

JOSÉ MANUEL PUERTA PUERTA, PILAR LÓPEZ GARRIDO y CAROLINA LÓPEZ LÓPEZ, *La leucemia aguda en el síndrome de Down. Casuística del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada y aplicación del Programa Español de Salud en la Asociación Granadina de Síndrome de Down (Down Granada).* (España). 1559

ELENA PIÑERO PINTO, *Estimulación propioceptiva para el desarrollo de la bóveda plantar en niños con síndrome de Down.* (España). 1561

DOLORES VALENTINA VILLAR MOLINA y ANA BELÉN ALARCÓN QUINTANILLA, *La importancia de una rehabilitación miofuncional en deglución atípica en personas con síndrome de Down.* (España). 1563

MARÍA DOLORES POZO CANO, EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, JUDIT ÁLVAREZ FERRE, ENCARNACIÓN MARTÍNEZ GARCÍA y MARÍA CARMEN NAVARRO JIMÉNEZ, *La piel y su expresión en la clínica del niño con síndrome de Down.* (España). 1565

EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, MARÍA JOSÉ AGUILAR CORDERO, JUDIT ÁLVAREZ FERRÉ, MARÍA DOLORES POZO CANO, JUAN MIGUEL TRISTÁN FERNÁNDEZ, JOSEFINA FERNANDEZ ESPEJO y JOSÉ ANTONIO PÉREZ ESPINOSA, *Vínculo afectivo precoz del neonato con Síndrome de Down.* (España). 1568

MARÍA JOSÉ AGUILAR CORDERO, NORMA MUR VILLAR, EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, CARLOS ALBERTO PADILLA LÓPEZ, BLANCA MORA SÁNCHEZ, JORGE GONZÁLEZ MENDOZA y RAMÓN GUTIÉRREZ SÁNCHEZ, *Valoración de la técnica de la lactancia materna en las madres de niños con síndrome de Down.* (España). 1573

BERTA PAZ LOURIDO y CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO, *Posibilidades de la colaboración universidad-tejido asociativo para la formación de profesionales de la salud.* (España). 1574

EJE 3:
EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO A FAVOR DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN, LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Conferencia Marco:

Mª SALVADORA ORTÍZ, *"El Movimiento Asociativo a favor de las Personas con Síndrome de Down, la Cooperación internacional".* 1577

TEMA 21:
LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS DESARROLLOS LEGALES Y SOCIALES

Ponencias:

RAFAEL DE LORENZO, *Análisis sobre la importancia de la convención en el marco global de protección jurídica de las personas con discapacidad.* (España). 1599

FRANCISCO BARIFFI, *La capacidad jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* (España). 1611

ANA PELÁEZ, *El proceso de discusión de la Convención y análisis de los mecanismos de seguimiento y despliegue de sus efectos en el plano internacional.* (España). 1631

TEMA 22:
"PROYECTO AMIGO", SU TRABAJO EN TORNO A LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Ponencias:

NURIA ILLÁN ROMEU e INTEGRANTES PROYECTO AMIGO y RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA DE DOWN ESPAÑA, *La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas.* (España). 1633

ANA SASTRE CAMPO, *Algunos de los aspectos más relevantes de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.* (España). 1635

Pósteres:

JOSÉ ENRIQUE BERNAL BENÍTEZ, SANDRA MARÍA COST SÁNCHEZ, FERNANDO GUADA GONZÁLEZ, ELISA LEÓN MORILLO, IRENE ORTEGA BALTANÁS, JOSÉ LUIS ORTEGA BELLIDO, Mª JOSÉ PARRAS CASTELLANOS, SANDRA PÉREZ GÓMEZ, ÁNGEL DAVID PERICET SÁNCHEZ, ARACELI QUINTANA LÓPEZ, MARÍA RAMOS CASTILLEJO, RAÚL RODRÍGUEZ CONCHILLA, MANUEL ROMERO CAMACHO, CARLOS GUSTAVO RUIZ ROJAS, INMACULADA SERVANDO OLMO y ANTONIO DAVID TRILLO MOLINO, *Nuevo Reto.* (España). 1645

ANA MARÍA AGUILERA MEDIALDEA, FUENSANTA MARTÍ GUZMÁN, LUCÍA MORENO LÓPEZ, JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ, SONIA SÁNCHEZ MARTÍN, PATRICIA TORRES HIDALGO y MANOLO ZAMORA CANO, *Proyecto Amigo: viviendo en valores.* (España). 1647

ANA MARÍA AGUILERA MEDIALDEA, FUENSANTA MARTÍ GUZMÁN, LUCÍA MORENO LÓPEZ, JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ, SONIA SÁNCHEZ MARTÍN, PATRICIA TORRES HIDALGO y MANOLO ZAMORA CANO, *La vivienda compartida: Una oportunidad de construir nuestra vida.* (España). 1649

ESPERANZA CASTILLO VIDAL, RUBÉN CUEVAS HERRERO, JESÚS GUERRERO GAMEZ, MANUEL LORENZO GÓMEZ, MARIA MIGUEL MACIAS, JAIME MILLÁN MORENO, MIRIAM MORILLO BARRAGÁN, MARTA MORÓN SOSA, LUIS FERNANDO NIETO QUEVEDO, ANA RUBIALES PÉREZ y MARINA RUBIO ZARZUELA, *Nuestros valores.* (España). 1651

JOAN CAELLAS CAELLAS, CARME FARO LLENA, ALBERT FORCADA FILELLA, INMA GALINDO DÍAZ, ANDREU GARCIA JAIMEJUAN, IRIS LIMONES LÓPEZ, MARI MAR RUZ SUMÉ, LAURA DE MARTÍ PASCUAL, ESTHER NADAL TARRAGÓ, TONET RAMÍREZ SAUREU, CARMEN SALAS RODRÍGUEZ y SONIA SALVIA ORTIZ, *Compañerismo.* (España). 1653

YOLANDA AGUILERA PERAGALO, CARLOS J. ARAGÓN, FERNÁNDEZ, JOSÉ MIGUEL ESTEBAN LOZANO, JESÚS JUÁREZ MORENO, JAVIER LÓPEZ REQUENA, INGRID MARTÍN GARCÍA, ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA, CRISTINA ROSELL BUENO, CARMEN SALADO MUÑOZ y ESTEFANÍA VITORIA PRADOS, *La convivencia desde los planteamientos de la filosofía de Escuela de vida.* (España). 1655

YOLANDA AGUILERA PERAGALO, CARLOS J. ARAGÓN FERNÁNDEZ, ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA, CRISTINA ROSELL BUENO, CARMEN SALADO MUÑOZ y ESTEFANÍA VITORIA PRADOS, *Vivienda Compartida de Down Málaga.* (España). 1657

ANTONIO ALMAGRO MURCIA, MÓNICA BRAVO CAMPILLO, AMADEO FENOLLAR QUEREDA, MANUEL GARCÍA HERNÁNDEZ, DIEGO GONZÁLEZ TOLEDO, Mª CRUZ LUCAS TORRES, FRANCISCO MANSILLA MORENO, CARMEN MARTÍNEZ GARCÍA, MAR MARTÍNEZ GARCÍA, MARTA MONTEAGUDO GARCÍA, PEDRO JOSÉ OTÓN GARCÍA, SUSANA POLO LÓPEZ, ELISA SORMANI y JUANJO VELASCO MARTÍNEZ, *Si nos creemos nuestra ciudadanía y pensamos que los demás deben respetarla, hemos de rechazar las propuestas que nos aíslan de nuestros vecinos, amigos, etc.* (España). 1659

MICHELE BARONE, NURIA ILLÁN, FRAN MANSILLA, ELISA SORMANI y JUAN JOSÉ VELASCO, *Vivienda Compartida. Un espacio educativo donde aprender a vivir de forma autónoma e independiente. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia* 1660

LAURA KRAUEL, *Programa educativo para el acceso al voto de las personas con discapacidad. (Proyecto europeo Grutvic "My Opinión my Vote").* (España). 1662

TEMA 23:
LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA DE SÍNDROME DE DOWN Y LA COOPERACIÓN CONTINUA ENTRE INSTITUCIONES DE SU ÁMBITO

Ponencias:

LUIS G. BULIT GOÑI, *La Federación Iberoamericana de Síndrome de Down. Desafíos y oportunidades.* (Argentina). 1665

ANTONIO VENTURA DÍAZ, *La Federación Iberoamericana de síndrome de Down y la cooperación continua entre instituciones de su ámbito La Federación Iberoamericana de síndrome de Down y la cooperación continua entre instituciones de su ámbito.* (España). 1667

TEMA 24:
PROGRAMAS DE ACCIÓN EDUCATIVO-SANITARIA-SOCIAL-LABORAL COMUNES EN EL ÁMBITO DE LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA

Ponencias:

MARIANO JABONERO BLANCO, *La organización de estados iberoamericanos para la educación, la ciencia y la cultura (OEI): Programas y proyectos para la inclusión educativa.* (España). 1681

DANIEL LOSTAO SANJUÁN, *"De lo que se está trabajando en el desarrollo de políticas iberoamericanas de juventud".* (España). 1699

TEMA 25:
LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Ponencias:

MAIKA DÍAZ AGUILAR, *De la Utopía a la Realidad: Respuestas Objetivas.* (España). 1701

PILAR AGUSTÍN y DANIEL PIRLA, *El papel de los hermanos de personas con Síndrome de Down. Experiencias de la Red Nacional de Hermanos.* (España). 1715

JOAO CARLOS GOMES DIAS, *También somos responsables.* (Portugal). 1723

Comunicaciones:

OLGA LIZASOÁIN RUMEU, *"¿Qué expresan los hermanos de personas con síndrome de Down?".* (España). 1727

FRANCISCO VINAGRE, *Implicación de los hermanos en el Tercer Sector.* (España). 1739

Pósteres:

Mª CARMEN GONZÁLEZ-TORRES, CONCEPCIÓN IRIARTE, OLGA LIZASOAIN, FELI PERALTA, ÁNGEL SOBRINO, CARMEN ESTHER ONIEVA y EDURNE CHOCARRO, *¿Qué expresan los hermanos de personas con Síndrome de Down?* (España). 1747

SIN TEMA:

Pósteres:

FILOMENA PAGONE y VICTORIA LLAMAS SANTOS, *Asociación Down Tarragona: dando pasos cada vez más firmes en sus primeros dos años de vida.* (España). 1749

CAVALHEIRO, NOEMIA DA SILVA, MINETTO, MARIA DE FÁTIMA, BERMUDEZ, BEATRIZ ELIZABETH BACATIN VELEDA, OLIVEIRA, NANCI PALMIERI DE, CARNEIRO, VERA LUCIA, SPERANDIO, ANDREA P.C, TORRES, MARIA DA GRAÇA, KRUTEL, CARMEM CORSO, ROCCO CLAUDIA y NISIHARA RENATO, *Ambulatorio de la síndrome de down del Hospital de Clínicas de la Universidad Federal de Paraná-Brasil.* (Brasil). 1751

Dvd´s:

MARÍA JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, *Presentación Asociación síndrome Down Granadown.* (España). 1753

.

EJE 1:

Educación para la vida y acceso a la cultura de su comunidad del colectivo de personas con síndrome de Down

Conferencia Marco:

Un marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de sistemas de educación incluyentes

Autores:

Mel Ainscow[1]

Gerardo Echeita[2]

Universidad de Mánchester (Reino Unido)[1]

Universidad Autónoma de Madrid (España)[2]

Introducción

Es nuestro primer deseo mostrar nuestro sincero agradecimiento a los promotores y organizadores de esta Conferencia, por su deferencia al brindarnos la oportunidad de presentar y compartir esta ponencia[1] sobre un tema tan importante para la calidad de vida de todas las personas, cual es el tipo y calidad de la educación escolar que han tenido. Esperamos también que sirva para articular, de la mejor manera posible, otras aportaciones a este mismo eje temático lo que, sin lugar a dudas, contribuirá a generar un espacio de reflexión y debate imprescindible para que los niños y jóvenes con Síndrome de Down tengan una educación que les prepare para la vida y la plena participación social en su comunidad.

Los sistemas educativos de todo el mundo se enfrentan al reto de ofrecer a los niños y los jóvenes una educación de calidad. Esto, en el caso de los países económicamente más pobres, tiene que ver con los aproximadamente 72 millones de niños que no tienen acceso a la escuela. La situación de buena parte de Iberoamérica no es ajena a estas lacerantes desigualdades (UNESCO/ OREALC, 2007). Entretanto, en países más ricos, muchos jóvenes terminan la escuela sin tener aptitudes significativas, otros son dirigidos hacia distintos tipos de alternativas que les privan de la experiencia de una educación formal, y otros sencillamente deciden abandonar la escuela pues consideran que las lecciones que esta ofrece son irrelevantes en sus vidas.

Ante estos restos existe un creciente interés en todo el mundo por la idea de una "educación inclusiva" y este eje temático en el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down es una nueva muestra de ello, como también lo han sido, recientemente, el Congreso Mundial sobre Educación Inclusiva, promovida por Inclusión Internacional y celebrado en Salamanca en 2009 (http://inico.usal.es/inclusion09/) o la 48ª Conferencia Internacional sobre esta misma temática auspiciada por la UNESCO y el BIE en el 2008 (http://www.ibe.unesco.org/es/cie/48a-reunion-2008.html).

No obstante, el significado del término "educación inclusiva" o "inclusión educativa" continúa siendo confuso. En algunos países, se piensa en la inclusión como una modalidad de tratamiento de niños con discapacidad dentro de un marco general de educación. A escala internacional, sin embargo, el término es visto de manera más amplia como una reforma que acoge y apoya la diversidad entre todos los alumnos (UNESCO, 2005):

> *La educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo anterior implica cambios y modificaciones de contenidos,*

1 Parte del contenido de esta ponencia ha sido preparada y presentada por el Mel Ainscow en colaboración con Susie Miles, ambos profesores en la Universidad de Manchester en la 48ª Conferencia Internacional de Educación promovida por la UNESCO y el BIE "*La educación inclusiva. El camino hacia el futuro*", desarrollada en Ginebra en noviembre de 2008.

> *enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo regular educar a todos los niños y niñas. El objetivo de la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación. La educación inclusiva, más que un tema marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional, representa una perspectiva que debe servir para analizar cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de los estudiantes. El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender"*
>
> (UNESCO, 2005, pág. 14.)

Desde tal *perspectiva*[2] se asume que el objetivo final de la educación inclusiva es contribuir a eliminar la exclusión social que resulta de las actitudes y las respuestas a la diversidad racial, la clase social, la etnicidad, la religión, el género y las aptitudes. Por tanto, se parte de la creencia de que la educación es un derecho humano elemental y la base de una sociedad más justa.

A la vista de esta perspectiva más amplia, a continuación planteamos los que consideramos los principales ámbitos de la acción educativa que es necesario examinar para hacer progresar las políticas y las prácticas actuales en la dirección de configurar sistemas educativos más incluyentes y por ello con mayor equidad.

En este sentido, estos mismos análisis pueden ser tomados como punto de referencia para articular las aportaciones del resto de los contribuyentes a este eje temático, bien en el sentido de aportar evidencias o análisis evaluativos que permitan conocer el "estado de la cuestión" en los países Iberoamericanos participantes en el Congreso, bien a modo de análisis críticos o alternativos respecto a esta misma propuesta.

Definir el término "inclusión"

La confusión que existe dentro de este campo surge a escala internacional, al menos en parte, porque la idea de una educación inclusiva puede ser definida de muchas maneras (Ainscow, Farrell & Tweddle, 2000; Dyson, 2001; Echeita, 2006). Por tanto, no sorprende que en muchos países el progreso sea decepcionante. Por ejemplo, en el análisis de los planes educativos nacionales para Asia llevado a cabo por Ahuja (2005), se comenta que la idea de una educación inclusiva no había sido mencionada. De hecho, a menudo, las escuelas especiales y las residencias estudiantiles se

2 La noción de *perspectiva* es muy importante en la comprensión del mundo social. Nos referimos este concepto como el constructo que nos ayuda a explicar un hecho, como podría ser, por ejemplo, las dificultades que experimentan algunos alumnos para aprender, resaltando del mismo **qué vemos** (y por lo tanto, también qué dejamos de ver o considerar), **cómo lo interpretamos** y en consecuencia cómo **actuamos al respecto**. Las perspectivas ponen de manifiesto, en último término, el conjunto de creencias y teorías implícitas que tenemos sobre un determinado hecho o proceso social.

presentaban como parte de una estrategia para satisfacer las necesidades de una amplia variedad de estudiantes en desventaja, y la educación informal era percibida como la solución a las necesidades educativas de los grupos marginados. Esta es una tendencia preocupante, sobre todo dados los efectos negativos de la institucionalización en grupos de niños vulnerables en contextos de pocos recursos (Naciones Unidas, 2005).

En todo caso, como acabamos de comentar y como apreciamos también en este Congreso, el término de inclusión aparece siempre íntimamente ligado al de *necesidades educativas especiales* (Blanco, 2006; AA.VV, 2009), pero no así, o al menos no tan en primer plano, cuando se analiza la situación de otras situaciones de desigualdad, como el género o la pertenencia étnica, situaciones que cuando son analizadas en reuniones, jornadas o congresos sobre ellas, aparecen bajo otros epígrafes como igualad de género, educación intercultural, o educación antidiscriminatoria. Hablar de inclusión educativa, como señalaremos en un momento, es estar pendientes de la situación educativa del alumnado más vulnerables y, sin lugar a dudas, los alumnos y alumnas con algún tipo de discapacidad lo son, seguramente en mayor grado que otros. Lo que queremos señalar es que a pesar de lo aparentemente inclusivo que resulta el concepto de "inclusión" a la hora de la verdad muchos *afectados* o estudiosos del tema no se sienten aludidos. Habremos de analizar esta cuestión con cuidado, con el objeto de fomentar y no de entorpecer, las necesarias sinergias que desde distintos ámbitos, organizaciones y movimientos sociales se deben llevar a cabo para hacer frente a las barreras que limitan la igualdad de oportunidades de muchos y conseguir una verdadera educación de calidad para todos, sin exclusiones ni eufemismos.

También es importante advertir que, incluso en el mundo desarrollado, no todo los académicos han apoyado la filosofía de la inclusión; algunos incluso se resisten a la idea (Brantlinger, 1997; Freire & César, 2002; 2003; Fuchs & Fuchs, 1994; Connolley y Sarromaa, 2009). Y paradójicamente, si volvemos de nuevo a la cuestión específica de las personas con discapacidad, ocurre también que algunas de sus organizaciones, bien por que aprecian las dificultades del proceso o bien por convicción, continúan exigiendo servicios "especializados" independientes. En este contexto, la incorporación de pequeñas unidades especializadas en los centros educativos ordinarios es vista por algunos como una manera idónea de ofrecer conocimientos, equipos y apoyo especializados a grupos particulares de niños de quienes se considera que sus necesidades son difíciles de satisfacer en tales aulas ordinarias o regulares. Se trata de una alternativa que ha de ser analizada críticamente – y este Congreso es un foro adecuado para ello -, pues recordando el dicho que nos alerta de que "*el camino del infierno está plagado de buenas intenciones*", con la "*mejor de las intenciones*" este tipo de actuaciones nos desvían del objetivo que se persigue con la inclusión educativa.

Por lo tanto, a medida que consideramos cómo hacer progresar el sistema, es importante reconocer que el campo de la educación inclusiva está plagado de incertidumbres, disputas y contradicciones, en parte inevitables pues en el fondo tiene una *naturaleza dilemática* que necesariamente genera tales situaciones (Dyson y Milward, 2000).

No obstante, en todo el mundo se están llevando a cabo intentos de ofrecer respuestas educativas más efectivas a todos los niños, independientemente de sus características o condiciones personales o sociales. La tendencia general, alentada por la *Declaración de Salamanca* (UNESCO, 1994), y refrendada nuevamente en la Conferencia Gubernamental del 2008 (UNESCO, 2008), es ofrecer estas respuestas dentro del contexto de una oferta general de educación. Ahora bien, tal y como se señala en la definición de inclusión que antes hemos mencionado, los avances en esta dirección no serán consistentes ni esperanzadores si no se llevan a cabo urgentemente cambios educativos y *reformas sistémicas* en asuntos clave como el currículo o la formación y los roles y propósitos del profesorado y del resto de profesionales que trabajan en el sistema educativo (*psicopedagogos*, psicólogos educativos, educadores sociales, auxiliares de educación, etc.), incluyendo, lógicamente, a aquellos que trabajan en el área de la *educación especial*. Y desde luego, nada de ello será factible si no existe un cambio de mentalidad en aquellos líderes y dirigentes que tienen la responsabilidad de la dirección de las políticas nacionales y de su concreción en la práctica.

De la visión a la práctica. Hacia sistemas educativos más inclusivos

Con lo dicha hasta aquí queremos resaltar que tenemos de nuestra parte la **convicción e**n el valor de las propuestas que sostienen una educación más inclusiva, basadas en los más altos valores de las personas y en la dignidad intrínseca de todas ellas. Tenemos igualmente **la visión** de la meta que queremos alcanzar, como quedó de manifiesto en la *Conferencia Mundial de Salamanca* (UNESCO, 1994). Hoy hay que decir, además, que la comunidad internacional ha otorgado el carácter de **derecho** a esta aspiración a una educación más inclusiva para todos los alumnos, como lo acaba de refrendar Naciones Unidas (2006) para el caso del alumnado con discapacidad, y que hay **voluntad política**, refrendada en múltiples reuniones, conferencias y congresos, al más alto nivel, para avanzar en esa dirección (144 ministros apoyaron la reunión de la UNESCO/BIE en el 2008 sobre la educación inclusiva). Queremos resaltar ahora que también **tenemos conocimientos** para saber cómo hacerlo y cuáles son las claves y condiciones que lo facilitan.

En efecto, a estas alturas creemos poder afirmar que, tanto a través de la investigación colaborativa de los sistemas escolares que hemos llevado a cabo con otros muchos colegas en países tan diversos como Australia, Brasil, Inglaterra, Rumania, Portugal, España y Zambia, como por medio del trabajo de otros colegas, hemos sido capaces de identificar los principales factores que tienen el poder, o bien de facilitar, o bien de inhibir la promoción de prácticas incluyentes en las escuelas (Ainscow, 1999; Ainscow et al, 2006). Todas estas son variables que las administraciones nacionales -y en distintos grados también las administraciones regionales o locales-, o bien controlan de forma directa, o bien tienen notable capacidad de incidir sobre ellas. Algunos de estos factores parecen más poderosos en potencia; en otras palabras, constituyen lo que podríamos llamar ***'palancas y puntos de apoyo fuertes para el cambio'*** (Ainscow, 2005a,b), parafraseando la

famosa proposición atribuida a Arquímedes[3]. Sin embargo, nuestra investigación sugiere que hay dos factores que parecieran ser singularmente importantes frente a todos los demás - en especial cuando se vinculan y coordinan estrechamente con el resto-. Estos factores son: la *claridad de la definición* en relación con la idea de inclusión, y las *formas de evidencia* que se utilizan para medir el rendimiento educativo, en un sentido amplio del término rendimiento.

Compartir una definición de lo que queremos alcanzar

En este tema que nos ocupa, como en otros, nunca ha sido tan cierto el dicho de que "*nunca hay buen viento para el navegante que no sabe a dónde va".* Por este motivo, una parte de nuestro trabajo se ha desarrollado en diversos países, con los responsables educativos de los mismos para desarrollar una definición de inclusión que puede ser empleada para orientar la dirección de las acciones políticas que sean coherentes con ella. Como era de esperar, el carácter específico de la definición de cada sistema es único, ya que es necesario tomar en cuenta las circunstancias locales, la cultura y la historia. De cualquier manera, existen *cuatro elementos* que quisiéramos resaltar para que, de paso, sirvan a aquellos que están intentando examinar su propia definición funcional al respecto, sean estos, ahora, responsables de las administraciones, directivos de centros escolares, supervisores o profesores o profesoras en el contexto de su acción docente cotidiana. Los cuatro elementos son los siguientes:

- *La inclusión es un proceso*. Es decir, la inclusión ha de ser vista como una búsqueda constante de mejores maneras de responder a la diversidad. Se trata de aprender a vivir con la diferencia y a la vez de estudiar cómo podemos sacar partido a la diferencia. En este sentido, las diferencias se pueden apreciar de una manera más positiva y como un estímulo para fomentar el aprendizaje entre niños y adultos. Cuando se habla de proceso hay que asumir, entonces, que el *tiempo* es un factor con el que hay que contar, que no se implementan cambios "de la noche a la mañana" y que, mientras tanto, pueden generarse situaciones confusas, contradicciones y "turbulencias" factores todos ellos que habremos de saber comprender y conducir para que generen cambios sostenibles y no sólo frustraciones que se lleven por delante nuestros mejores principios.
- *La inclusión busca la presencia, la participación y el éxito de todos los estudiantes*. Aquí, el término "*presencia*" está relacionado con el lugar dónde son educados los niños y con qué nivel de fiabilidad y puntualidad asisten a las clases. La inclusión educativa se entiende muchas veces de forma restrictiva como un asunto de localización, de lugares; "a qué tipo de centros acuden determinados alumnos", lo que impide el análisis sistémico que debemos realizar sobre el conjunto del sistema educativa y al que antes

3 "Dadme un punto de apoyo y una palanca adecuada y moveré el mundo"

nos referíamos. Los lugares son importantes pero de manera interdependiente con las otras dos variables que estamos mencionando: participación y aprendizaje. El término "*participación"* se refiere a la calidad de sus experiencias mientras se encuentran en la escuela; por lo tanto, debe incorporar los puntos de vista de los propios alumnos, sus "*voces*" y la valoración de su bienestar personal y social. Por último, el término 'éxito' tiene que ver con los resultados de "*aprendizaje"* en relación al currículo de cada país, no sólo con los exámenes, o con los resultados de las evaluaciones estandarizadas.

- *La inclusión precisa la identificación y la eliminación de barreras*. El concepto de *barreras* es nuclear a la *perspectiva* que estamos queriendo compartir en tanto que son las *barreras* las que impiden el ejercicio efectivo de los derechos, en este caso, a una educación inclusiva. Genéricamente, debemos entender como barreras, aquellas creencias y actitudes que las personas tienen respecto a este proceso y que se concretan en las culturas, las políticas y las prácticas escolares que individual y colectivamente tienen y aplican, y que al *interactuar* con las condiciones personales, sociales o culturales de determinados alumnos o grupos de alumnos - en el marco de las políticas y los recursos educativos existentes a nivel local, regional o nacional-, generan exclusión, marginación o fracaso escolar. Por lo tanto, para mejorar la inclusión *resulta estratégico* e imprescindible la recopilación y la evaluación de información, proveniente de una variedad de fuentes, para detectar quiénes experimentan tales barreras, en qué planos o esferas de la vida escolar se sitúan y cuáles son, a fin de proyectar, acto seguido, *planes de mejora* en las políticas de educación y para la innovación de las prácticas. Por otra parte se trata de aprovechar las diversas evidencias con miras a estimular la creatividad a la hora de cambiar las barreras detectadas.

  A este respecto debemos recordar que disponemos de distintos tipos de "guías" para ayudarnos en el proceso de indagación y reflexión sobre las culturas, las políticas y las practicas educativas que pueden configurarse como "barreras", guías que son, al mismo tiempo, un recordatorio de las condiciones, procesos y prácticas escolares que son puntos fuertes o facilitadotes para el proceso de inclusión educativa. El *Index for Inclusión,* elaborado por los profesores Booth y Ainscow (2002) (http://www.csie.org.uk/publications/index.shtml) es uno de los más difundidos y conocido, estando además disponible en castellano y siendo accesible electrónicamente. El proyecto "*Inclusiva"* (Duk, 2008), desarrollado en Chile, se sitúa en esta línea de trabajos y dispone además de una guía semejante que orienta sobre el proceso de mejora que debe ir ligado a la tarea de detección de las barreras para la presencia, el aprendizaje o la participación.
- *La inclusión pone particular énfasis en aquellos grupos de alumnos que podrían estar en riesgo de marginalización, exclusión, o fracaso escolar*. Esto supone asumir la responsabilidad

> moral de asegurarse de que aquellos grupos que, a nivel de estadísticas, se encuentren bajo mayor riesgo o en condiciones de mayor *vulnerabilidad*, sean supervisados con atención, y de que, siempre que sea necesario, se adopten medidas para asegurar su presencia, su participación y su éxito dentro del sistema educativo.

Ahora bien, tan importante como tener una definición clara que nos oriente en la tarea, es comprender la "naturaleza intrínseca" de este proceso. En este sentido cabe decir que la *naturaleza de este proceso es esencialmente dilemática*. Esto es, no hay una política o una práctica educativa que pueda conseguir hoy, habida cuenta de la situación en la que nos encontramos en el devenir histórico de este proceso, el 100% de satisfacción en términos de asegurar la plena presencia, el rendimiento optimo y la participación completa en un sistema educativa común, de todo el alumnado, incluidos aquellos estudiantes más vulnerables. Lo que cabe, entonces, es prepararnos para enfrentar desde el dialogo igualitario y la colaboración eficaz el proceso de toma de decisiones que mejor resuelva, episódicamente, este "*dilema de las diferencias"*, como lo han llamado Dyson y Milward, (2000). De nuevo las condiciones que inhiban o impidan afrontar estos análisis de forma compartida y colaborativa – cuando, por ejemplo, se limita, condiciona o impide la plena participación de las familias en el proceso de toma de decisiones, dejándolas éstas solamente en manos de los "expertos" – estamos nuevamente ante barreras que impiden el progreso hacia prácticas más inclusivas.

Nuestra experiencia ha demostrado que un debate bien conducido sobre estos elementos puede llevar a un mayor entendimiento del principio de inclusión. También estamos descubriendo que tal debate, aunque lento por naturaleza y tal vez *interminable*, puede influir en el fomento de las condiciones que pueden motivar a las escuelas a tomar una dirección más incluyente (Ainscow, 2005 a,b). Tal debate debe *involucrar a todas las partes interesadas* dentro de la comunidad local, incluyendo a las familias, los líderes políticos y religiosos, y los medios de comunicación, como bien refleja, por otra parte, el enunciado del eje temático en el que se inserta esta ponencia. Evidentemente, también debe involucrar a aquellos que tienen la responsabilidad de la gestión del sistema educativo en el ámbito local o regional. El foro que propicia este Congreso es, por ello, un lugar privilegiado para sostener este debate aplicado tanto a los alumnos y alumnas con Síndrome de Down como al resto del alumnado en riesgo de exclusión, marginación o fracaso escolar.

Principios y evidencias empíricas

Nuestra investigación de los elementos que pueden servir de impulsores de la inclusión educativa también nos ha llevado a reconocer la *importancia de las evidencias*. Básicamente, nos ha llevado a concluir que, dentro de los sistemas educativos, "*lo que se mide, se lleva a cabo*". Inglaterra es un caso interesante en este respecto, ya que algunos investigadores norteamericanos han llegado a describir el país como 'un laboratorio en el que los efectos de los mecanismos *tipo-mercado* son realmente más visibles' (Finkelstein and Grubb, 2000). Por ejemplo, actualmente, las autoridades locales en

Inglaterra están obligadas a recopilar datos estadísticos como nunca antes lo habían hecho. Esto es percibido a nivel general como un arma de doble filo, precisamente porque se trata de un poderoso impulsor del cambio. Por otra parte, los datos son necesarios a fin de supervisar el progreso de los niños, evaluar el impacto de las intervenciones, examinar el grado de efectividad de las políticas y los procesos, planificar nuevas iniciativas, etcétera. En este sentido, los datos pueden ser vistos como un componente esencial para el progreso continuo hacia mayores niveles de inclusión educativa. No obstante, si el grado de efectividad de la acción educativa es examinado sobre la base de indicadores de rendimiento limitados, o incluso inapropiados, entonces el impacto puede ser profundamente dañino. Si bien puede parecer que el uso de los datos promueve los valores de confianza y responsabilidad, en la práctica podría incluir más de lo que muestra, llevar a confusiones y, en el peor de los escenarios, tener un efecto perjudicial en el comportamiento de los profesionales con relación a la inclusión educativa.

Este es sin lugar a dudas el aspecto más preocupante de nuestra investigación. El mismo ha demostrado que la proliferación de evaluaciones de rendimiento escolar, en el marco de aquellos contextos que han definido de forma limitada y estrecha el criterio para *identificar el éxito*, pueden actuar como una barrera de gran envergadura respecto al desarrollo de sistemas educativos más inclusivos (Ainscow, Howes & Tweddle, 2009; Ainscow et al, 2006). Todo esto indica que ha de tenerse mucho cuidado al decidir qué evidencias son recopiladas y cómo son empleadas y, en definitiva, cambiar hasta donde sea necesario nuestros sistemas de evaluación para *'medir lo que valoramos'*, en vez de hacer lo más habitual, esto es, *'valorar solamente lo que podemos medir'*.

Lo que nosotros planteamos es que el punto de partida en el momento de tomar decisiones sobre las evidencias a recopilar para avanzar hacia sistemas educativos más inclusivos debería fundamentarse en un acuerdo respecto a la definición de inclusión. La definición que aporta la UNESCO (2008) y que recoge, como puede apreciarse, las variables críticas que acabamos de apuntar (la *presencia*, la *participación* y el *éxito'* de todos los estudiantes, poniendo énfasis en aquellos grupos de *alumnos considerados 'en riesgo* de marginalización, exclusión, o de tener un bajo rendimiento), es un excelente marco para ello. Esta definición, por ejemplo, es la que se ha adoptado en el trabajo que han desarrollado Echeita, Verdugo, Simón, Sandoval, Cruz, Calvo y González (2009), y que ha servido tanto para tener tanto una imagen más precisa de la situación en España, a los ojos de los participantes en este estudio como, sobre todo, para detectar algunas *barreras* que interfieren notablemente en el proceso de inclusión del alumnado con necesidades de apoyo educativo específicas objeto de ese estudio.

Invitamos a la audiencia de este *Congreso* a que analice hasta qué punto esta definición es compartida o no, en su propio contexto, y las evidencias de las que disponen, nacional o locamente, para valorar el grado de progreso o estancamiento de la inclusión educativa en su realidad.

Los postulados que venimos defendiendo son coherente con lo que algunos expertos han definido como el 'paradigma organizacional' de la educación inclusiva (Dyson and Millward, 2000).

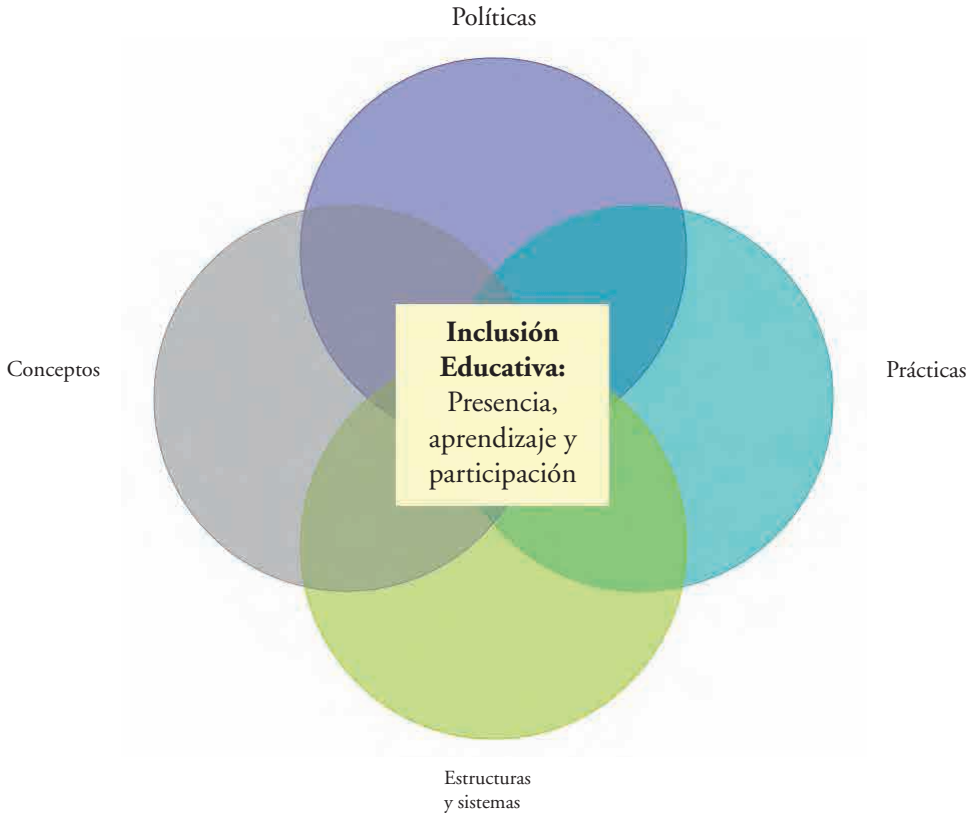
A lo que ello apunta es a un nuevo modo de pensar que confronte las creencias profundamente arraigadas entre muchos educadores alrededor del mundo. Específicamente, requiere distanciarse de las explicaciones del *fracaso escolar* basadas en las características de niños individuales y de sus familias, y concentrarse más bien en el análisis de las *barreras* que frenan la presencia, la participación y el aprendizaje, tal como han sido experimentadas por los estudiantes dentro del sistema educativo (Booth and Ainscow, 2002). Volvemos a insistir que la noción de 'barreras' nos hace pensar, por ejemplo, en cómo la falta de recursos, o de formación apropiada, la existencia de un currículo restrictivo o de métodos de enseñanza transmisivos, la persistencia de *organizaciones escolares balcanizadas* (Hargreaves, 1999), (en particular en la educación secundaria) o la existencia de actitudes inadecuadas hacia la diversidad del alumnado, pueden limitar la presencia, la participación y el aprendizaje de ciertos alumnos vulnerables. No está de más recordar y resaltar también que estos estudiantes que experimentan estas barreras pueden ser considerados como *'voces escondidas'*, quienes, en determinadas condiciones, pueden impulsar el progreso de las escuelas en modos que podrían resultar de utilidad, no sólo para ellos, sino para todos los estudiantes (Parrilla y Susinos, 2008; Susinos, 2009).

Desarrollo de un marco de referencia

La *perspectiva* y la definición amplia que hemos comentado hasta aquí sobre lo que supones avanzar hacia planteamientos más inclusivos en la educación es más probable que tenga éxito en contextos donde exista una cultura de colaboración que estimule y apoye la resolución de problemas vinculados a la detección y superación de las barreras existentes (Carrington, 1999; Kugelmass, 2001; Skrtic, 1991: Huguet, 2006; Macarrulla y Saiz, 2009). Ahora bien, ¿Qué otras acciones han, de llevarse a cabo para que los sistemas de educación estimulen prácticas que 'alcancen' de forma efectiva a todos los niños y jóvenes, independientemente de sus circunstancias y sus características personales?

Con el propósito de ofrecer cierta dirección en términos de cómo podría abordarse este programa, hemos desarrollado un *marco de referencia* basado en lo que la investigación internacional propone como las características de los sistemas educativos que en la actualidad se encaminan con éxito en una dirección incluyente (Ainscow, 2005 a,b; Ainscow et al, 2006; Dyson, Howes & Roberts, 2002). Los contenidos de este marco de referencia deben ser vistos como ideales, esto es, como aspiraciones que pueden ser contrapuestas a las situaciones existentes a fin de detectar las áreas a desarrollar. En este *Congres*o estos contenidos, planteados ahora como interrogantes, pueden servir para organizar y estructuras los análisis y aportaciones que vayan a realizar otros participantes en este eje temático:

El marco de referencia consiste en cuatro *esferas* superpuestas, que interaccionan dinámicamente entre si, y condicionan el valor de su intersección, la *inclusión educativa*, en relación con las principales variables del proceso (presencia, aprendizaje y participación):



Para cada uno de estos elementos del marco de referencia sugerimos cuatro o cinco *indicadores de evaluación*, y que ahora, como apuntábamos, formulamos como preguntas para evaluar el nivel de desarrollo dentro de un sistema educativo a nivel local o nacional:

Primer punto: Conceptos

1.1 ¿La inclusión, definida como se ha hecho anteriormente, es vista como un principio general que orienta todas las políticas y prácticas educativas?
1.2 ¿El currículo y los sistemas de evaluación en él incluidos están diseñados para tomar en cuenta a todos los alumnos?
1.3 ¿Todas las organizaciones que trabajan con niños y jóvenes, incluyendo los servicios sanitarios y sociales, comprenden y apoyan las aspiraciones políticas de promover una educación inclusiva?
1.4 ¿Los sistemas de evaluación de rendimientos y procesos educativos están dispuestos de modo que supervisen la presencia, la participación y el éxito de todos los alumnos?

Segundo tema: Política de educación

2.1 ¿La promoción de una educación inclusiva está claramente presente en los documentos de política de educación centrales?

2.2 ¿Los dirigentes ofrecen un claro liderazgo en materia de educación inclusiva?
2.3 ¿Las autoridades de todos los niveles expresan aspiraciones políticas consistentes para el desarrollo de prácticas inclusivas en las escuelas?
1.4 ¿Los líderes a todos los niveles combaten las prácticas no-inclusivas en las escuelas?

Tercer tema: Estructuras y sistemas educativos

3.1 ¿Se brinda apoyo adicional y específico que necesitan los grupos de alumnos más vulnerables?
3.2 ¿Todos los servicios e instituciones involucradas en el trabajo con niños y jóvenes trabajan juntos coordinando políticas y prácticas inclusivas?
3.3 ¿Todos los recursos, tanto humanos como económicos, se distribuyen en maneras que beneficien a los grupos vulnerables de alumnos?
3.4 ¿Las ofertas especializadas, como por ejemplo las escuelas y unidades educativas especiales, tienen un rol central en la promoción de la educación inclusiva?
3.5 ¿Existe un compromiso para recoger con rigor la información cualitativa y estadística, que permita tomar decisiones sobre la marcha del proceso de inclusión, incorporando el punto de vista de los estudiantes vulnerables y sus familias?

Cuarto tema: Prácticas educativas

4.1 ¿Las escuelas (¡su escuela!) tiene/n estrategias para estimular la presencia, la participación y el éxito de todos los alumnos pertenecientes a sus comunidades?
4.2 ¿Las escuelas (¡su escuela!) ofrece/n apoyo a todos los alumnos vulnerables a la marginalización, la exclusión, o en riesgo de un fracaso escolar?
4.3 ¿Los maestros y maestras recién incorporados a la enseñanza, tanto en educación infantil como primaria o en secundaria, están preparados para enfrentar la diversidad entre los alumnos?
4.4 ¿El profesorado de las distintas etapas educativas tiene la oportunidad de ampliar su desarrollo profesional en el campo de las prácticas inclusivas?

Consideraciones finales

Hemos abordado lo que consideramos el mayor reto que enfrentan los sistemas educativos alrededor del mundo, esto es, responder con equidad y justicia al *dilema de las diferencias* en la educación escolar. La propuesta que hemos esbozado no consiste en la introducción de técnicas específicas o en arreglos organizativos particulares. Más bien, enfatiza los procesos de *aprendizaje socia de los actores en el escenario educativo*, dentro de contextos particulares. La colaboración y el empleo de las evidencias como un medio para estimular la innovación y la mejora educativa son consideradas las dos estrategias clave para orientar estos procesos en una dirección más incluyente. En este contexto los investigadores también tenemos un papel ya que, como sugiere Copland (2003), la investigación

puede ser el 'motor' para activar la participación, así como la 'cola' que puede unir las comunidades en torno a un propósito común.

Todo esto tiene importantes consecuencias en las políticas de las autoridades a diferentes niveles dentro de las escuelas y los sistemas educativos. En particular, exige acciones para estimular esfuerzos coordinados y sostenidos basados en la idea de que los cambios de los estudiantes difícilmente pueden producirse a menos que se produzcan cambios en el comportamiento de los adultos. Por tanto, el punto de partida de este *interminable proceso* debe ser siempre el de *involucrar* a todos los profesionales que trabajan alrededor de la trabajo educativo, en todos los niveles, ampliando su capacidad de reflexionar e imaginar lo que podría ser alcanzado, así como aumentando su sentido ético y la responsabilidad en el logro de tal fin (Booth, 2006; Escudero, 2006) Esto también debe incluir el cuestionamiento de los supuestos implícitos en las prácticas docentes, en el mayor de los casos relacionados con las bajas expectativas sobre determinados grupos de estudiantes, sus capacidades y sus comportamientos.

Nuestro argumento, por tanto, es que **tenemos** las **convicciones** que necesitamos para impulsar este proceso hacia una educación más inclusiva. Que disponemos igualmente de la **visión** global de lo que supone e implica, cuyo mejor exponente hasta la fecha sigue siendo la *Declaración de Salamanca* de 1994. Tenemos también el **conocimiento** necesario para llevarlo a cabo y, de hecho, estamos plenamente convencidos que *los sistemas educativos, los centros y el profesorado saben más de lo que emplea,* por lo que el punto de partida lógico para el desarrollo debe incluir un análisis detallado de los modelos y prácticas existentes. Tenemos además el firme apoyo que supone el reconocimiento internacional, con fuerza de ley, de la inclusión educativa como un **derecho** irrenunciable. Los gobiernos, por su parte, han explicitado su **voluntad política** de avanzar en esta dirección, pues así lo han refrendado en muy diversos foros nacionales e internacionales (UN, UNESCO, OIE, OCDE, UE). Disponemos del **apoyo** de múltiples y variadas Organizaciones No Gubernamentales que han reiterado hasta la saciedad su compromiso con esta política, No obstante, también cabe decir que tenemos la **frustración** que se enraíza en los progresos limitados que se han observado globalmente en los últimos quince años, más allá de experiencias locales exitosas. Por tanto **lo que no tenemos ya son ¡excusas!** para conseguir progresos mucho más significativos hacia sistemas educativos más inclusivos. Esperamos y confiamos que los debates de este *II Congreso Iberoamericano* y en particular dentro del eje temático en el que se enmarca esta ponencia, nos ayuden a desafiar el modo de pensar que sustenta las políticas y las formas de trabajo mayoritariamente existentes y que se configuran como barreras para la presencia, el aprendizaje y la participación de todo el alumnado y por lo tanto también, para la calidad de la educación de los alumnos y alumnas con Síndrome de Down.

REFERENCIAS:

AA. VV (2009) La educación ante la inclusión del alumnado con necesidades de apoyo específico. Monográfico. *Revista de Educación*, 349, 15-242

Ahuja, A. (2005). *EFA National Action Plans Review Study: Key Findings*. Bangkok: UNESCO

Ainscow, M. (2001) *Desarrollo de escuelas inclusivas*. Madrid: Narcea

Ainscow, M. (2005a) Developing inclusive education systems: what are the levers for change? *Journal of Educational Change* 6, 109-124

Ainscow, M. (2005b). La mejora de la escuela inclusiva *Cuadernos de Pedagogía*, 349, 78-83.

Ainscow, M., Booth, T., Dyson, A., with Farrell, P., Frankham, J., Gallannaugh, F., Howes, A. and Smith, R. (2006) *Improving schools, developing inclusion*. London: Routledge

Ainscow, M., Farrell, P. and Tweddle, D. (2000) Developing policies for inclusive education: a study of the role of local education authorities. *International Journal of Inclusive Education* 4(3), 211-229

Ainscow, M., Howes, A. and Tweddle, D. (2009) Mejorando las prácticas en el nivel del distrito. En M. Ainscow & M. West (Eds.) *Mejorando las Escuelas Urbanas. Liderazgo y Colaboración.* Madrid: Narcea

Blanco, R. (2007) La equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la educación y la escuela hoy. *REICE*, 3(4), 1-15

Booth, T. & Ainscow. M. (2002). *Index for inclusion (2nd ED). Developing leaning and participation in schools (*2ªed). Manchester: CSIE [trad. *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva.* Madrid: Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva. consorcio.educacion.inclusiva@uam.es.]

Booth (2006). Manteniendo el futuro con vida; convirtiendo los valores de la inclusión en acciones. En M.A. Verdugo & F.B. Jordán de Urríes (Coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 211-217). Salamanca: Amarú.

Brantlinger, E. (1997). Using ideology: Cases of non recognition of the politics of research and practice in special education. *Review of Educational Research* 67(4), 425-459.

Carrington, S. (1999) Inclusion needs a different school culture, *International Journal of Inclusive Education* 3(3), pp. 257–268.

Connolley, S & Sarromaa Hausstäter, R. (2009) Tocqueville on democracy and inclusive education: a more ardent and enduring love for equality than for liberty. *European Journal Of Special Needs Education, 2*4,(3), 231-243

Copland, M.A. (2003) Leadership of inquiry: building and sustaining capacity for school improvement. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 25 (4), 375-395

Duk, C. (2008) *Inclusiva. Guía para la mejora de la respuesta de la escuela a la diversidad*. Santiado de Chile: Fundacion HINENI

Dyson, A. (2001). Dilemas, contradicciones y variedades de la inclusión. En M. Verdugo y F. Jordán de Urríes (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida (*pp. 145-160). Salamanca: Amarú.

Dyson, A & Millward, A. (2000).*School and special needs: Issues of Innovation and Inclusion.* Londres: Paul Chapman

Dyson, A., Howes, A., & Roberts, B. (2002). A systematic review of the effectiveness of school-level actions for promoting participation by all students (Inclusive Education Review Group for the EPPI Centre, Institute of Education, London.

http://eppi.ioe.ac.uk/EPPIWeb/home.aspx?page=/reel/review_groups/inclusion/review_one.htm). Last accessed 30 January 2008.

Echeita, G. (2006) *Educación para la inclusión. Educación sin exclusiones* Madrid: Morata.

Echeita, G., Simón, C., Verdugo, M.A., Sandoval, M., López, M., Calvo, I., & González, F. (2009) Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España *Revista de Educación,* 349, 153-178

Escudero, J. M. (2006) Compartir propósitos y responsabilidades para una mejora democrática de la educación. *Revista de Educación*, 339, 19-42

Finkelstein, N.D. and Grubb. W.N. (2000) Making sense of education and training markets. *American Educational Research Journal* 37(3), 601-633

Freire, S., & César, M. (2002). Evolution of the Portuguese education system. A deaf child's life in a regular school: Is it possible to have hope? *Educational and Child Psychology*, 19(2), 76-96.

Freire, S., & César, M. (2003). Inclusive ideals/inclusive practices: How far is dream from reality? Five comparative case studies. *European Journal of Special Needs Education,* 18(3), 341-354.

Fuchs, D., & Fuchs, L.S. (1994). Inclusive schools movement and the radicalisation of special education reform. *Exceptional children*, 60(4), 294-309.

Hargreaves, A. (1999).*Profesorado, cultura y postmodernidad*. Madrid: Morata

Huguet, T. (2006) *Aprender juntos en la escuela*. Barcelona: Graó

Kugelmass, J. (2001). Collaboration and compromise in creating and sustaining an inclusive school. *International Journal of Inclusive Education*, 5 (1), 47-65.

Macarulla, I, & Saiz, M.(2009) *Buenas prácticas de escuela inclusiva*. Barcelona: Graó

OREALC/UNESCO (2007) Documento base: El derecho a una educación de calidad para todos en América Latina y el Caribe, *REICE*, *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación* 3(5), 1-21

Skrtic, T. (1991) *Behind special education: a critical analysis of professional culture and school organization*, Denver: Love.

Susinos, T & Parrilla, A. (2008). **Dar la Voz en la Investigación Inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo.** *REICE Revista electrónica iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación http://www.rinace.net/arts/vol6num2/art11.pdf. (Consultado el 17/11/08).*

United Nations (2005) *Violence against Disabled Children*. New York: United Nations.

United Nations (2006) *Convención para los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: Naciones Unidas

UNESCO (1994). *Informe Final. Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad*. Madrid: UNESCO/Ministerio de Educación y Ciencia.

UNESCO (2001) *The Open File on Inclusive Education*. Paris: UNESCO

UNESCO (2003) *Superar la exclusión mediante planteamientos integradores de la educación* París: UNESCO

UNESCO (2005) *Guidelines for inclusión: Ensuring Access to Education for All*. París: UNESCO (Accesible *on line* en: http://unesco.org/educacion/inclusive)

UNESCO/OREALC (2007) El derecho a una educación de calidad para todos en América latina y el Caribe REICE - *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación* 5 (3), 1-21

TEMA 1:
DESARROLLO BIOLÓGICO EN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES ASOCIADAS

Ponencia:
La neurobiología del desarrollo. Una revolución en marcha y sus implicaciones en Síndrome de Down

Autor:
Salvador Martínez Pérez
Instituto de Neurociencias UMH-CSIC. Alicante
Patrono de Fundown. Murcia

Resumen:
Durante el desarrollo cerebral existen periodos específicos para el desarrollo de determinadas estructuras cerebrales. Como consecuencia de ello, estos periodos vienen caracterizados por la puesta en marcha y/o maduración funcional de los sistemas neurales derivados de estas estructuras. El conocer estos periodos es fundamental para poner en práctica los mecanismos necesarios que favorezcan el adecuado desarrollo de estos sistemas y actuar sobre ellos utilizando los estímulos más adecuados. La actividad del cerebro influye sobre la mental y física del individuo. Repasaremos los periodos críticos del desarrollo cerebral en humanos, desde sus aspectos morfológicos y funcionales, así como sus alteraciones, que representan la plataforma sobre la que deben articularse las actuaciones que pretenden mejorar la función cerebral.

Aspectos importantes del desarrollo neural:

Durante las primeras fases de la vida embrionaria la información genética (puesta de manifiesto por la expresión de genes) regula de forma precisa el desarrollo del tubo neural (estructura que dará lugar al cerebro). Las células del tubo neural *proliferan* dividiéndose para originar abundantes neuronas (y los otros tipos de células del sistema nervioso, como la glia). Estas neuronas una vez generadas son portadoras de la información necesaria para moverse siguiendo rutas *migratorias* adecuadas y establecer los *contactos* (sinapsis neuronales) correctos con otras neuronas o con otros tipos de dianas, como los músculos (por ejemplo).

La proliferación (multiplicación) celular durante las primeras fases del desarrollo produce un aumento muy significativo del volumen cerebral debido a la generación de células nuevas. Alteraciones del proceso de proliferación y generación neuronal producen severas malformaciones y anomalías cerebrales asociadas a cerebros pequeños (microcefalias). Aunque la mayoría de las ocasiones los embriones son abortados.

Las neuronas generadas en el epitelio ventricular han de moverse hacia otras partes más superficiales de la pared neural para formar acumulaciones celulares que se llaman núcleos o capas (dependiendo de la forma de agruparse). Las alteraciones de la migración generan la distribución anómala de las células que en mucho casos se asocian a un cerebro con pocas circunvoluciones (macrogiria y/o lisencefalia), epilepsia y un gran retraso psicomotor.

El establecimiento de contactos (*sinapsis*) entre las neuronas es un proceso fundamental para permitir un adecuado funcionamiento cerebral. A través de las sinapsis, y mediante el uso de neurotransmisores, una neurona transfiere información a las neuronas siguientes, y así sucesivamente para establecer los circuitos del cerebro. En la corteza cerebral los circuitos van procesando información cada vez más elaborada, que discurre desde las áreas cerebrales primarias hacia áreas de asociación, donde los circuitos transmiten información de varias categorías (polimodal). El proceso de formación de sinapsis varia en las regiones cerebrales, siendo en general más precoz en regiones con funciones mas básicas, mientras que en las regiones implicadas en aprendizaje y adaptación son mas tardías.

Una vez acabado este proceso de formación sináptica comienza un proceso de poda sináptica que eliminará aquellos contactos no funcionales o menos adaptativos. En esta fase influencias del entrono que pueden alterar la función tienen una gran importancia, y nos permiten adaptar nuestro cerebro al entorno en el que nos movemos. Esto ocurre durante la adolescencia y es la base de los cambios importantes característicos de este periodo (incluyendo la resilencia o protección, que nos va a permitir desarrollar mecanismos de resistencia a factores nocivos internos y externos).

Es importante saber que muchos de esto estados tienden a empeorar de forma progresiva sin no se actúa sobre ellos. Ahora bien, siempre responden positivamente (disminuyendo el deterioro estructural y permitiendo mejores niveles de actividad y adaptación) si se tratan adecuadamente. El cerebro siempre tiene capacidad reactiva.

En los últimos años hemos asistido a un avance importante en la descripción de las causa genéticas de enfermedades humanas de origen congénito. Este avance se puede considerar consecuencia del desarrollo importante de las técnicas de la biología molecular, sobretodo la posibilidad de manipular experimentalmente las moléculas que codifican la información genética de los seres vivos (ADN y ARN).

Con la óptica de la biología molecular se ha abordado recientemente el estudio de la embriología del sistema nervioso, lo que ha servido para conocer algunas de las bases moleculares del desarrollo estructural y funcional del cerebro. En un primera parte de nuestra exposición resumiremos algunos datos referentes a la localización y función de algunos genes implicados en la morfogénesis del encéfalo. De una manera más precisa y pormenorizada abordaremos una revisión actualizada de los genes descritos en el cromosoma 21 y su relación con las características anatómicas y funcionales del Síndrome de Down (SD).

En el brazo largo del cromosoma 21 existe una región que se conoce como región crítica del SD (RCSD), por ser en ella donde se supone se encuentran los genes que causan las modificaciones características de este síndrome. Se han identificado la mayoría de los genes del brazo largo del cromosoma 21 (unos 225), y todos de la RCSD. Ya se conoce también su patrón temporal y espacial de expresión en embriones de ratón y se puede comenzar a estudiar sistemáticamente su función y las consecuencias en el desarrollo del cerebro. Presentaremos una lista de estos genes con ejemplos de estudios de expresión de los más interesantes, así como el desarrollo de modelos experimentales para analizar su función.

Ante los avances experimentales, fundamentalmente basados en datos de relación y generalmente puntuales, se antepone la complejidad de las manifestaciones de una anomalía genética en un individuo. Es aquí donde hay que realizar el esfuerzo de humildad necesario en conocer el significado de los avances tecnológicos para conocer y, si es necesario, mejorar una situación relacionada con estas anomalías en el hombre. Es evidente que en medicina cualquier aumento verdadero de conocimiento aumenta las expectativas de mejora en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de una enfermedad o anomalía genética. Además si este conocimiento se apoya en datos experimentales en los que se ha abordado de forma particular un problema, los resultados incrementan sustancialmente nuestras posibilidades de mejorar la calidad de vida de las personas que las tienen. Pero en la mayoría de los casos la complejidad biológica, especialmente significativa en el hombre, va diluyendo los posibles beneficios inmediatos de la investigación básica. Ante el complejo problema de describir en términos genéticos la fisiopatología del Síndrome de Down, no nos cabe más que esperar el análisis minucioso de la función de los genes implicados y el efecto de la modificación en la cantidad de su expresión.

Hemos de comprender que las características que se observan en una persona con Síndrome de Down son el resultado de la sobre-expresión de múltiples genes (localizados en el cromosoma 21) implicados en el desarrollo estructural o funcional de un órgano o sistema orgánico, de forma

directa (la estructura o función depende de ellos) o indirecta (su producto actúa sobre la expresión de otros genes dispersos en el genoma, que regulan la función alterada). Los genes implicados codifican productos cuyas funciones posibles abarcan todas estas posibilidades, y pondremos algunos ejemplos de ello.

Para finalizar presentaremos datos sobre los experimentos que se están desarrollando para llegar a poder realizar terapia celular en el caso de enfermedades del cerebro. Nos acercaremos a los principios de una nueva revolución científica, ahora desde el campo de la biología celular.

TEMA 1:
DESARROLLO BIOLÓGICO EN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES ASOCIADAS

Ponencia:
Descifrando el código genético en el síndrome de Down: cada vez más cerca de entender y predecir

Autora:
Mara Dierssen Sotos
Fundación Privada Centro de Regulación Genómica de Barcelona (España)

Resumen:
Los sistemas cerebrales de memoria y aprendizaje están claramente alterados en patologías como el síndrome de Down, por lo que las alteraciones cognitivas presentes en estas personas posiblemente es consecuencia directa de la presencia de tres copias del cromosoma 21 humano. La trisomía 21 es un fenómeno conocido como aneuploidía, definida como el número anormal de copias de una región genómica. Sin embargo, todavía no conocemos el mecanismo a través del cuál los cambios en la expresión de genes no mutados pueden dar origen a la cohorte de signos y síntomas que son característicos del síndrome de Down. Sin embargo, no podemos olvidar que posiblemente otros elementos genéticos no codificantes contribuyen también a la aparición del retraso mental. La charla presentará nuestra estrategia para comprender la patogenia molecular del retraso mental a través de la utilización de nuevos modelos experimentales genómicos síndrome de Down, que permitirán ahondar en el conocimiento de los aspectos funcionales y mecanísticos a nivel celular y molecular que sustentan la aparición de los aspectos patológicos que producen el retraso mental.

1. PATOLOGÍA HUMANA DEPENDIENTE DE DOSIS GÉNICA

La aneuploidía, se define como un número anormal de copias de una región genómica, y es una causa común de enfermedades genéticas humanas. Clásicamente, el término aneuploidía se restringía a la presencia de copias supranumerarias (trisomías) o pérdida (monosomía) de cromosomas completos, pero esta definición se ha extendido para incluir delecciones o duplicaciones de regiones subcromosómicas o de genes únicos. En las monosomías se incluyen las haploinsuficiencias, en las que una única copia de un gen o un elemento funcional genómico no es suficiente para que lleve a cabo su función normal. La importancia de la aneuploidía con frecuencia no se pondera debido a que la mayor parte de sus efectos se producen durante el periodo embrionario o fetal.

La aneuploidía se relaciona con la alteración de los niveles de expresión génica de genes específicos, denominados por este motivo genes dosis-sensibles, pero su patogenia molecular precisa prácticamente no se conoce. La identificación de genes con un impacto fenotípico de cambio de dosis es crucial para comprender no solamente estos síndromes sino variantes del número de copias presentes en la población general con posibles consecuencias patogénicas. Además, permitirá posiblemente identificar dianas moleculares con potencial terapéutico. El prototipo de enfermedad por exceso de material genético es la trisomía del par 21 o síndrome de Down (SD; OMIM 190685) y algunos síndromes de microdelección constituyen los modelos más frecuentes de monosomía.

1.1 Hipótesis de la dosis génica

Actualmente, dos hipótesis tratan de explicar los efectos causados por la presencia de un cromosoma 21 extra en los distintos fenotipos de SD. La primera de ellas, ***"la hipótesis de la dosis génica"***, es considerada como la hipótesis central y consiste en explicar el fenotipo de SD como un incremento de dosis génica de un grupo de genes dosis sensibles, que codifican para determinadas proteínas especialmente durante el desarrollo (Ait Yahya-Graison, 2007; Delabar, 2006). La segunda, la de la ***"ampliación de la inestabilidad del desarrollo"*** aboga más bien por un efecto inespecífico mediado por un desequilibrio cromosómico en la homeostasis genética (Roizen, 2003; Shapiro,1999).

Basándonos en la hipótesis de la dosis génica, el fenotipo SD vendría causado por un exceso de dosis tanto de genes como de secuencias no codificantes (microRNAs, secuencias reguladoras,…) contenidos en el HSA21, efecto que vendría modulado por la composición alélica de los genes triplicados. A estos dos mecanismos habría que añadir los efectos epistáticos causados sobre otros productos genómicos localizados en otros cromosomas, con su correspondiente efecto de composición alélica. En un estudio realizado sobre un modelo murino de trisomía parcial de MMU16, el Ts65Dn, se estimó que entre un 50 y un 60% de los genes contenidos en HSA21 o en la parte correspondiente del MMU16 eran genes dosis sensibles (Lyle, 2004).

1.2 Genes candidatos implicados en el síndrome de Down

Las estimaciones basadas en distintas bases de datos y publicaciones apuntan a que el HSA21 contiene unos 300 genes que codifican para proteínas (Gardiner, 2004). Un análisis de la expresión temporal y espacial de todos ellos sería crítico para determinar cuales de esos genes serían especialmente relevantes en el conjunto de fenotipos del SD, para establecer una relación entre la expresión de genes específicos y su contribución a determinados fenotipos, y por último, para entender la variabilidad fenotípica entre los individuos con SD. Una herramienta útil para buscar genes candidatos ha sido analizar individuos con distintas trisomías parciales que presentaban numerosos rasgos fenotípicos característicos del síndrome. Se ha podido acotar así una región denominada DSCR (*Down síndrome critical region*) cuya sola aparición en trisomía ya se considera suficiente para producir el fenotipo SD (Delabar, 1993; Korenberg, 1994; Rahmani, 1990). Sin embargo, la denominada DSCR, actualmente es motivo de controversia ya que existen individuos con trisomía parcial de regiones no incluidas en dicha región que presentan algunos de los fenotipos SD (Barlow, 2001; Korenberg, 1994). Además se ha descrito que el modelo murino trisómico para la región DSCR, el Ts1Rhr, no presenta las mismas alteraciones en hipocampo que las observadas en SD o en el modelo trisómico Ts65Dn (Olson, 2007). Otra de las estrategias empleadas para buscar genes candidatos, enfocada principalmente en el SNC, consiste en realizar estudios de expresión diferencial entre células o tejidos euploides y trisómicos, tanto provenientes de modelos murinos como el Ts65Dn o el Ts1Cje (Amano, 2004; Kahlem, 2004; Lyle, 2004; Dauphinot, 2005; Sultan, 2007) como de muestras humanas (Bahn, 2002; Mao, 2003; Prandini, 2007). Todos estos estudios coinciden en demostrar la sobrexpresión de alrededor 1.5 veces de la mayoría de los genes dispuestos en trisomía con respecto a los diploides, tanto del HSA21 como de sus ortólogos en MMU16. Ahora bien, en aquellos estudios en los que se ha realizado un análisis de la expresión manteniendo la individualidad de las muestras, se observa que la mayoría de los genes presenta variabilidad interindividual tanto en las muestras trisómicas como euploides, si bien al hacer el promedio, se detecta la sobrexpresión en el pool trisómico (Sultan, 2007). Estos resultados han permitido establecer distintas categorías de genes: 1) los que presentan unos niveles de sobreexpresión significativos con respecto a los euploides y poca variabilidad en su expresión. Se postula que estos genes son buenos candidatos para los rasgos comunes presentes en SD (Gardiner, 2004; Prandini, 2007; Sultan, 2007); 2) los que presentan cierto solapamiento en sus niveles de expresión con los de los genes euploides. Estos genes serían los responsables de aquellos fenotipos variables presentes en SD; y por último, 3) aquellos genes que presentan unos niveles de expresión indistinguibles de los de los genes euploides. Estos tendrían un efecto modulador o un bajo efecto en el fenotipo SD.

Esta variabilidad de la expresión de distintos genes presente tanto en los ratones trisómicos como en los individuos con SD se vería explicada en gran medida por la composición alélica diferencial entre individuos. Se sugiere que la aparición de los distintos fenotipos presentes en SD sería consecuencias de sobrepasar un determinado umbral tanto de la expresión de genes (o

secuencias no génicas) localizados en el HSA21 (o MMU16) como de los localizados en otros cromosomas que interaccionan de alguna manera con los primeros. Como resultado existirían determinadas combinaciones alélicas que sobrepasarían ese umbral y por lo tanto darían lugar a la aparición de un determinado fenotipo, y otras combinaciones que, al no sobrepasar ese umbral, tendrían un efecto silencioso sobre el mismo fenotipo (Antonorakis, 2004).

Desde que a principios de siglo XXI apareció la secuencia completa del cromosoma HSA21 (Hattori et al., 2000), numerosos grupos han dedicado sus esfuerzos a estudiar la función de los genes contenidos en el cromosoma. Así, algunos genes candidatos que ayudan a explicar las alteraciones del SNC presentes en SD y que se han propuesto hasta hoy son: APP (Amyloid Precursor Protein), que codifica para el precursor beta-amiloide, involucrado en la formación de las placas seniles presentes en individuos con SD y enfermedad de Alzheimer. SOD1 (Superóxido dismutasa 1), que codifica para una Cu-Zn dismutasa, enzima clave en el metabolismo de los radicales libres derivados del oxígeno, involucrado en procesos de estrés oxidativo. ETS2, protooncogén que codifica para un factor de transcripción, crucial en el proceso de la osteogénesis. SIM2 (single-minded 2), codifica para un factor de transcripción, su homólogo en Drosophila tiene una importante función como regulador de la neurogénesis. DSCR1 (Down syndrome critical region-1), codifica para una proteína inhibidora de la calcineurina, implicada en la vía de transducción mediada por NFATc. DYRK1A (Dual specifity Yak1- Related Kinase), codifica para una proteína serina/treonina quinasa. Entre sus sustratos se encuentran importantes factores de transcripción.

2. ALTERACIONES COGNITIVAS EN EL SÍNDROME DE DOWN

En nuestro grupo estamos interesados en la patogenia de la discapacidad intelectual y en cómo contribuye el desarrollo de las estructuras responsables de la discapacidad. El término discapacidad intelectual hace referencia a limitaciones significativas no sólo en el funcionamiento intelectual sino también en la conducta adaptativa manifestada en las habilidades sociales y cotidianas que aparecen antes de los 18 años (AAMR, 2002). En las personas con SD, el coeficiente intelectual puede variar entre 40 y 80, pero lo más frecuente es que oscile alrededor de 50-60, siendo excepcionalmente superior a 70, por lo que se puede hablar de una discapacidad intelectual moderada (Anneren, 1996). El retraso mental (RM) asociado al SD se caracteriza por un retraso del desarrollo psicomotor, alteraciones de la memoria y del lenguaje y defectos cognitivos en el procesamiento auditivo-verbal, que con toda probabilidad dependen de las anomalías estructurales y funcionales presentes en el sistema nervioso central, pudiendo dar como resultado diversos tipos y grados de disfunción cognitiva y neurológica. Así, el RM en el SD se caracteriza por la dificultad de adquirir y estabilizar la información, como resultado de anormalidades neuronales concretas.

2.1 Disfunciones cognitivas en el síndrome de Down

Todos los individuos con SD presentan severos fenotipos neurológicos y conductuales, disfunción cognitiva y un bajo coeficiente intelectual (CI, entre 40 y 80). La infancia se caracteriza por un retraso en el desarrollo cognitivo que conduce a un RM moderado y a un descenso del CI desde el primer año de vida hasta la infancia tardía (Brown, 1990; Hodapp et al.). En los individuos adultos se produce un deterioro cognitivo debido presumiblemente a un envejecimiento acelerado (Devenny et al., 1996; Lott et al., 2005).

Los niños con SD presentan deficiencias en la producción del lenguaje y en el habla (Chapman, 1998); problemas de procesamiento de la información, deficiencias en la memoria a corto (captar y memorizar imágenes de objetos, listados de palabras, números y frases) y a largo plazo (Carlesimo, 1997; Brown, 2003; Clark, 2003; Nadel 2003); problemas de consolidación de la memoria, alteraciones en los mecanismos de LTP y LTD (Kleschenikov et al 2004) y alteraciones del aprendizaje visuo-espacial (Uecker et al., 1993). Estudios funcionales han demostrado que los procesos de aprendizaje dependientes de hipocampo se ven particularmente afectados y también existen evidencias de alteraciones funcionales a nivel de corteza prefrontal y cerebelo (Nadel, 2003). Estas disfunciones pueden deberse a factores intrínsecos (conexiones interneuronales) y a disfunciones en áreas del cerebro (hipocampo, corteza cerebral). La corteza prefrontal es necesaria para mantener la información, relacionarla y dotarla de contenido y de significado; las áreas de asociación corticales recogen y almacenan la información.

2.2 Alteraciones estructurales en cerebros con síndrome de Down

En individuos con SD entender mejor las causas de las disfunciones cognitivas podrían ayudar a la búsqueda de potenciales dianas terapéuticas, aunque actualmente las causas del RM y las disfunciones cognitivas son desconocidas, sabemos que ciertos cambios neuroanatómicos y funcionales descritos en personas con SD podrían estar involucrados:

A) una reducción en el tamaño de ciertas áreas cerebrales

A nivel macroscópico el cerebro de fetos con SD presenta un tamaño y peso reducidos (Jeringan, 1990); hipoplasia de los lóbulos frontal y parietal (Pinter et al 2001) y del hipocampo (Pinter et al 2001a); y reducción del número y profundidad de la cisuras (Raz, 1995;Jernigan), sugiriendo una reducción de la superficie cortical. Pueden apreciarse diferencias en los tiempos en que se van estableciendo las diferentes capas corticales de la neocorteza (Goldenet al., 1994) y se detectan áreas de microdisgenesia, que afectan a la organización histogenética de los mapas corticales.

B) alteraciones en neurogénesis

Estudios en fetos de diferentes semanas de gestación con DS muestran una reducción en el número de neuronas (Larsen et al 2008, Guidi et al 2008) y alteraciones en el patrón de laminación de la neocorteza y del hipocampo (Wisniewski, 1990). Debido a alteraciones en la neurogénesis en el hipocampo y un incremento de la apoptosis (Guidi et al 2008), producido por una reducción de las celulas proliferativas y alteraciones en el ciclo celular (Contestabile et al 2007).

C) una disminución del número de espinas dendríticas y de la dendritogénesis

En el período fetal no se aprecian diferencias en la morfología o en el número de espinas dendríticas. Sin embargo, a lo largo del primer año de vida se observa un marcado retraso en la aparición de espinas en las dendritas de las neuronas (Takashima et al., 1981), así como alteraciones en la morfología, el número y la densidad de las dendritas y las espinas dendríticas (Marin-padilla, 1972, 1976; purpura, 1974; becker, 1986; becker, 1991; takashima, 1989; takashima, 1994). Las espinas pueden ser anormalmente largas y sinuosas o, por el contrario, muy cortas (Fabregues y Ferrer, 1983; Marín Padilla, 1976; Purpura, 1974). A estas alteraciones se añade la disgenesia de las espinas dendríticas, caracterizada por una morfología anormal y una alteración de las propiedades de la membrana celular (Marin-Padilla, 1976; Suetsugu, 1980; Ferrer, 1990). Estas alteraciones se empiezan a detectar sobre todo en las etapas finales del período fetal, pero la arquitectura neuronal es prácticamente normal en el momento del nacimiento.

D) alteraciones en sinaptogénesis y conectividad neuronal

Mediante microscopía electrónica se aprecian claras alteraciones en el aparato sináptico (Scott et al., 1983). La densidad sináptica (número de sinapsis por unidad de volumen) se encuentra algo reducida en ciertas áreas cerebrales, y la morfología de las sinapsis muestra ciertas alteraciones como son una disminución de la longitud pre y postsináptica, así como del área de contacto sináptico (Wisniewski et al., 1986). A su vez, existen alteraciones de los niveles de los neurotransmisores y proteínas específicas relacionadas con estos procesos (Wisniewsi et al., 1991; risser, 1997; schneider, 1997; nadel, 2003; Shim et al., 2002).

Así, el cerebro fetal de SD se caracteriza por una reducción del grosor y una laminación alterada de la neocorteza y del hipocampo, y disminuciones de los índices proliferativos con consecuencias en la celularidad y la densidad sináptica. Estas regiones tienen la función de almacenar, recapitular, e integrar la información para organizar funciones complejas como la memoria, la abstracción, la deducción, ó el cálculo. Así, la trisomía podría afectar de manera concreta a los cambios estructurales y funcionales de los procesos de memoria y aprendizaje, mediante el desequilibrio de dosis génica de determinados genes candidatos.

3. MODELOS MURINOS DE SÍNDROME DE DOWN

La idea de utilizar modelos murinos de SD surge de la necesidad de entender las causas moleculares que conducen a las distintas alteraciones presentes en el fenotipo SD. La identificación en los últimos años de genes dosis sensibles, en los que pequeños cambios en los niveles de expresión pueden tener consecuencias fenotípicas importantes abre nuevas vías no solamente para comprender la patogenia de la enfermedad, sino también para la identificación de dianas moleculares que puedan tener un papel protector o revertir las alteraciones presentes en los pacientes con SD. A pesar de las diferencias filogenéticas que existen entre ratones y seres humanos, el genoma de ambos guarda una alta homología (Mural, 2002), comparte un 99% de sus genes con el ser humano. En el ratón los genes ortólogos a los del cromosoma 21 humano se localizan en los cromosomas murinos 16 (MMU16) en un 80% mientras que el 20% restante era sinténico con los cromosomas MMU10 y MMU17 (Dierssen et al., 2001). El MMU16 contiene a su vez genes ortólogos de otros cromosomas humanos (cromosoma 3, 22, 8 y 16). Debido a la elevada sintenia entre el HSA21 y MMU16, se han generado diversos modelos de ratones trisómicos para el MMU16 como modelos del SD.

La mayor parte de los desbalances de dosis cromosómicas no son viables, pero en el caso del cromosoma 21 la viabilidad posiblemente reside en la poca densidad de regiones codificantes de este cromosoma, el menor del genoma humano. En efecto, el cromosoma 21 (HSA21) es el autosoma humano más pequeño, representando el 1-1.5% de la longitud total del genoma haploide. Siguiendo la hipótesis del SD de la dosis génica basada en que el fenotipo observado es consecuencia de la sobreexpresión de genes específicos, la generación de modelos murinos genéticamente modificados para estudiar la relación genotipo/fenotipo de los genes del HSA21 (Dierssen, 2001) es una técnica de fundamental importancia para conseguir la identificación de genes con relevancia patogenética y el esclarecimiento de las bases moleculares, bioquímicas y celulares del SD. Las estrategias utilizadas para la generación de modelos de SD en el ratón han sido tres:

1. La generación de ratones con una copia extra, ya sea completa o parcial, del cromosoma MMU16 que comparte regiones de sintenia conservada con el HSA21. Estos modelos constituyen un modelo global de la enfermedad *in vivo.*
2. La introducción de fragmentos grandes de DNA (YACs o BACs) en el genoma del ratón.
3. La sobreexpresión de un único gen, o combinación de genes, de este cromosoma que permitirá disecar la participación de genes individuales en el fenotipo y realizar experimentos de terapia génica.

El análisis comparativo de los fenotipos observados entre los diferentes modelos permite una aproximación a los genes que pueden tener un papel más relevante en esta patología, con las limitaciones propias de estas metodologías (diferentes fondos genéticos, promotores heterólogos, modelos inducibles etc).

3.1. Modelos trisómicos (MMU16)

El ratón **Ts16** presenta una trisomía del MMU16 (Gropp, 1975) generado por una translocación robertsoniana espontánea, contiene la región ortóloga de la mayor parte del HSA21 y presenta los fenotipos observados en pacientes con SD. La principal limitación de este modelo es su letalidad embrionaria (mueren hacia el día embrionario 15). Los fetos trisómicos presentan alteraciones cardíacas, anormalidades craneofaciales y una importante afectación a nivel del SNC caracterizado por hipoplasia cerebral, retraso en la córtico-génesis, déficit en la neurogénesis, degeneración de neuronas colinérgicas hipocampales y alteraciones de la conectividad neuronal (Haydar et al. 1996; Sweeney et al., 1989; Dorsey et al 2002).

El ratón **Ts65Dn** es uno de los modelos trisómicos más estudiados, presenta triplicación de la región comprendida entre el gen *App* y *Znf295* (región sinténica al HSA21 y contiene la DSCR), fue generado tras una translocación no robertsoniana recíproca entre los cromosomas MMU16 y MMU17 (Davisson, 1990; 1993).

Este ratón es viable, aunque un gran número de estos ratones mueren durante el periodo perinatal (Roper, et al. 2006); presenta muchos de los signos patológicos de SD entre los que destacan la infertilidad exclusiva de los machos, la aparición de rasgos dismórficos (Richtsmeier et al., 2000), las alteraciones craneofaciales (Richtsmeier, 2002) y neurales. Las disfunciones cognitivas en memoria espacial (Escorihuela, 1995; Demas, 1996; Reeves, 1995), memoria de trabajo y de referencia (Holtzman et al., 1996; Escorihuela et al., 1998; Sago et al., 2000; Hunter, 2003), memoria reciente (Coussons-Read, 1996; Holtzman, 1996) y discriminación de contexto (Hyde, 2001); estos déficits en memoria y aprendizaje, sugieren una disfunción a nivel de hipocampo y corteza cerebral. En el hipocampo se han hallado numerosas alteraciones como defectos a nivel sináptico relativos al sistema ß-adrenérgico (Dierssen, 1997), cambios en la expresión del receptor p75 (Cooper, 2001), alteraciones morfológicas en las espinas del giro dentado y CA1 (Belichenko, 2004), reducción en LTP y aumento de LTD (Siarey et al., 1997; Siarey et al.,1999; Kleschevnikov et al., 2004; Costa, 2005), reducción de la densidad neuronal en el giro dentado debida a déficits en proliferación celular (Insausti et al., 1998; Rueda et al., 2005), y reducción de la densidad neuronal en CA1 y sináptica en CA1 y CA3 (Kurt et al., 2004). En la corteza cerebral muestran una reducción en las sinapsis excitatorias de la corteza temporal (Kurt, 2000) y una menor complejidad del árbol dendrítico de las neuronas piramidales de la corteza frontal (Dierssen 2003), que comprometería el correcto funcionamiento de la circuitería cerebral con importantes implicaciones conductuales. Este modelo también presenta alteraciones motoras relevantes caracterizadas por hiperactividad (Coussons-Read, 1996; Escorihuela, 1995), disfunción en la coordinación motora (Costa, 1999), en el patrón de la marcha (Hampton, 2004) y el equilibrio. Algunas de estas alteraciones podrían estar relacionadas con la disfunción cerebelar debida a una reducción en el volumen cerebelar acompañado de una disminución en la densidad de las células granulares (Baxter, 2000; Olson et al., 2004), cuya causa parece ser una reducción del proceso mitogénico sobre los precursores neuronales (Roper et

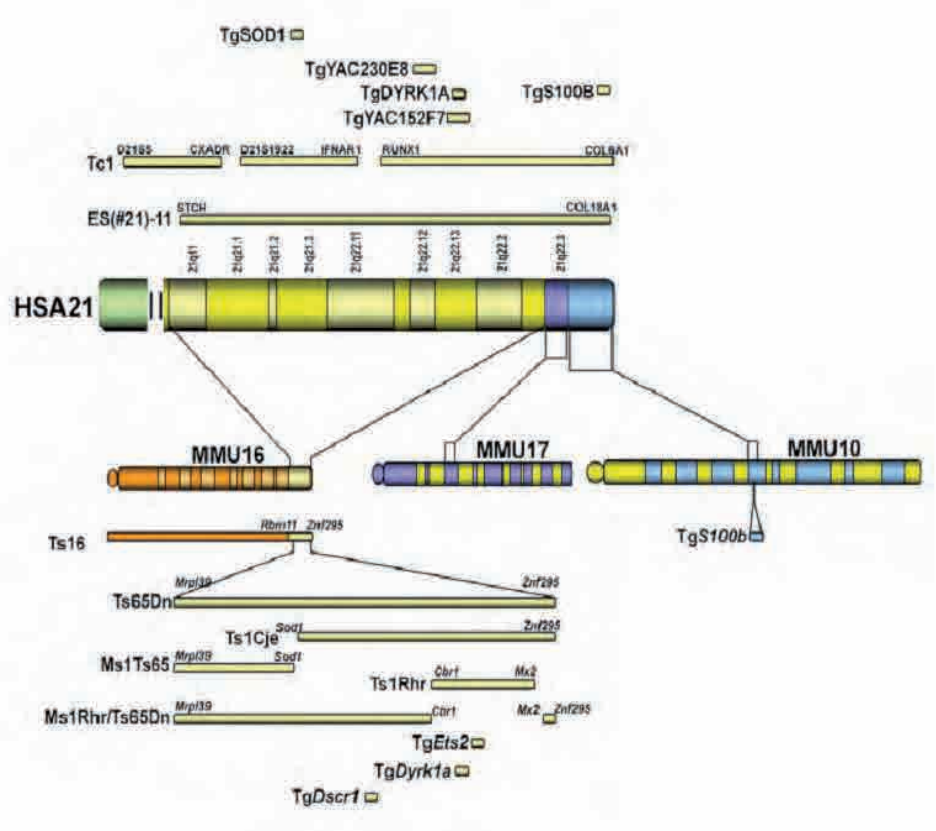
al., 2006). Además, el ratón Ts65Dn muestra varios de los rasgos característicos de la enfermedad de Alzheimer (EA) como son la degeneración colinérgica del prosencéfalo basal asociada a la edad (Holtzman, 1996; Granholm, 2000) acompañada de un incremento compensatorio de la actividad colinoacetil transferasa en el hipocampo (Seo, 2005), y de un fallo en el transporte retrógrado de NGF (Cooper, 2001).

El ratón **Ts1Cje** posee un segmento cromosómico extra más corto que el ratón Ts65Dn, extendiéndose desde el gen *Sod1* hasta *Znf295,* pero *Sod1* no es funcional (Sago, 1998). Este modelo, muestra una reducción de volumen cerebelar y de células granulares (Olson et al., 2004) y una reducción de LTP en CA1 (Siarey et al., 2005) y en DG (Belichenko et al. 2007), similares al ratón Ts65Dn pero menos severas. Entre los rasgos divergentes se encontrarían la fertilidad masculina, la ausencia de rasgos dismórficos, ausencia de degeneración de las BFCN e hipoactividad (Sago et al., 1998). Recientemente se ha descrito en este modelo una disfunción mitocondrial en el cerebro y la hiperfosforilación de Tau (Shukkur et al., 2006).

El ratón **Ms1Ts65** cuyo segmento extra abarca la región comprendida entre *Sod1* y *App* y que se obtuvo a partir de los cruces entre Ts65Dn y Ts1Cje permite determinar la contribución de la región sobreexpresada en Ts65Dn pero no presente en el ratón Ts1Cje. Este modelo presenta alteraciones a nivel cerebelar con una reducción en la densidad de las células granulares (Olson et al., 2004) y déficits en procesos de aprendizaje espacial menos severos que los presentados por los otros dos modelos (Sago et al., 2000).

El ratón **Ts1Rhr** triplica sólo el 32% de los genes del ratón TS65Dn y contiene únicamente el segmento ortólogo a DSCR. Este ratón no presenta las alteraciones craneofaciales observadas en el resto de los modelos trisómicos (Olson, 2004). Recientemente se ha descrito la presencia de alteraciones del volumen cerebelar al igual que en los otros modelos trisómicos (Aldridge et al., 2007).

El modelo trisómico generado más recientemente es el ratón **Tc1,** presenta una trisomía casi total, el 92% del cromosoma 21 humano. Originado mediante generación de líneas transcromosómicas de células madre embrionarias que contienen un cromosoma HSA21. Estos ratones presentan alteraciones en la plasticidad sináptica, en el número de neuronas cerebelares, en el desarrollo del corazón, en el tamaño mandibular y un déficit en la tarea de reconocer un objeto nuevo (O'Doherty et al., 2005). Recientemente, se ha descrito que los Tc1 tienen alterada la memoria espacial de trabajo y la memoria a corto plazo, así como la LTP a una 1 h (Morice et al. 2008).

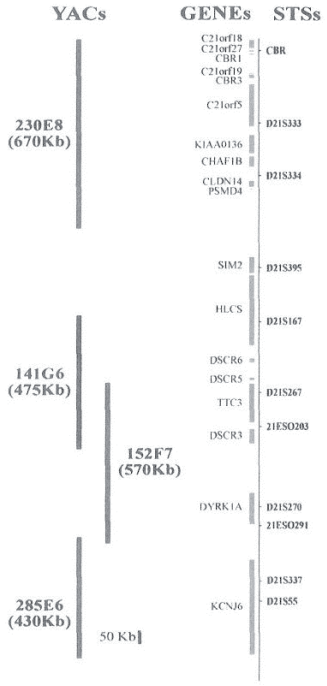


Esquema 1. Representación de los genes presentes en cromosoma HSA21 ortólogos en los cromosomas murinos (MMU 16,17, 10) y de los modelos murinos trisómicos y transgénicos.
(Obtenido de Delabar et al., 2006)

3.2. Modelos transgénicos de YACs, BACs y PACs

Estos modelos se generaron a partir de la triplicación de regiones cromosómicas más cortas permitiendo limitar y acotar el número de genes candidatos en trisomía. A partir de "librerías in vivo" de una región de 2Mb incluida en la DSCR, se crearon cromosomas artificiales de levaduras (YAC, Yeast Artificial Chromosome), de bacteria (BAC, Bacterial Artificial Chromosome) y del bacteriófago P1 (PAC, P1 Bacteriophage Artificial Chromosome) que presentaban en triplicado diferentes fragmentos genómicos contiguos o parcialmente solapados con los otros (Smith, 1995; Smith, 1997). El estudio comparativo de los modelos mostró que únicamente el ratón **YAC152F7** (5 genes) presentaba alteraciones en aprendizaje y memoria e hiperactividad durante el desarrollo, además de un incremento en el volumen cerebral y en el tamaño neuronal (Branchi, 2004; Rachidi and Lopes, 2007), si bien se observaban variaciones fenotípicas en celularidad en el **YAC230E8** (9 genes). Por otra parte, la sobrexpresión de DYRK1A en el YAC152F7 se asocia con un incremento en la fosforilación de una proteína de ciclo celular, ciclina B1 (Branchi, 2004). Además de estos modelos, utilizando un cromosoma de bacteria (BAC, Bacterial Artificial Chromosome) que

incorpora únicamente el gen DYRK1A humano completo con su promotor homólogo, se generó un ratón transgénico que sobreexpresaba DYRK1A, simulando así la dosis de este gen presente en SD. Estos ratones presentan alteraciones en plasticidad sináptica asociadas a modificaciones en LTP y LTD (Ahn, 2006).



Esquema 2. Representación de la DSCR destallando los 4 YACs empleados para la generación de los modelos murinos transgénicos. Obtenido de Branchi et al, 2004.

3.3. Modelos transgénicos de gen único

La generación de modelos murinos genéticamente modificados con la sobrexpresión de genes específicos permite identificar si pequeños incrementos de dosis génica producen un fenotipo. Estos modelos presentan copias extras de genes candidatos del HSA21, o de sus homólogos en ratón o rata. Son utilizados para estudiar los efectos que comporta su sobreexpresión *in vivo* y la contribución que tienen en el conjunto de fenotipos presentes en el SD. Se ha estudiado un modelo murino con sobrexpresión de Dyrk1A (TgDyrk1A) que sobrexpresa el cDNA de *Dyrk1A* de rata, bajo el control del promotor heterólogo de la metalotioneína de oveja (pSMT-Ia). Se establecieron distintas líneas de ratones transgénicos observándose una expresión generalizada del transgén en todos aquellos tejidos estudiados (corazón, cerebro, hígado...) (Altafaj et al., 2001). El análisis de las alteraciones conductuales presentes en el modelo TgDyrk1A (Altafaj et al., 2001; Martinez de Lagran et al., 2004) reveló: A) alteraciones en el neurodesarrollo: un retraso de la adquisición de una actividad locomotora madura; B) alteraciones en la coordinación motora durante el neurodesarrollo y en etapas adultas; C) hiperactividad; D) alteraciones del aprendizaje motor y de la organización locomotora; y E) alteraciones de los procesos de memoria y el aprendizaje, especialmente de la

memoria de referencia y del aprendizaje visuo-espacial. Este conjunto de alteraciones en el fenotipo motor y cognitivo en el ratón TgDyrk1A, puede relacionarse con una disfunción en diferentes áreas cerebrales dónde el gen se sobrexpresa: cerebelo, núcleo estriado, corteza motora, corteza prefrontal e hipocampo.

3.4. Alteraciones cognitivas en modelos murinos de síndrome de Down

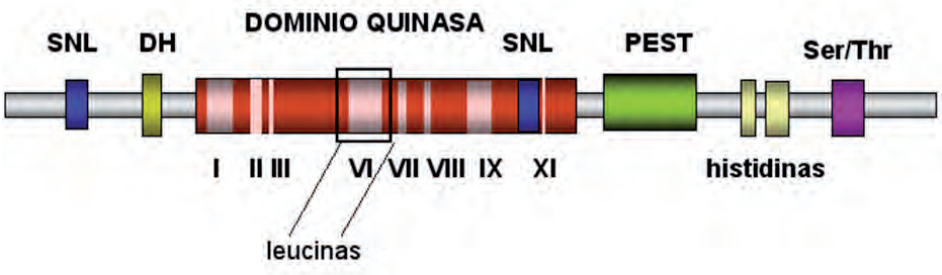
El empleo de modelos murinos genéticamente modificados ha demostrado ser una herramienta muy útil para esclarecer la influencia de la sobrexpresión de un gen o un conjunto de genes a un determinado fenotipo. A pesar de las diferencias filogenéticas que existen entre ratones y seres humanos, el genoma de ambos guarda una alta homología (Mural, 2002). Dadas las dificultades metodológicas por explorar el cerebro de personas con SD en fases del desarrollo embrionario o postnatal temprano, el uso de modelos murinos es una herramienta muy útil para investigar las características neuroanatómicas y funcionales en estos estadios.

Ratones trisómicos **Ts16** (trisomía del MMU16, Gropp, 1975) presentan hipoplasia cerebral, retraso en la corticogénesis, déficit en la neurogénesis, alteraciones en la migración radial y tangencial y alteraciones de la conectividad neuronal (Haydar et al. 1996, 2000; Sweeney et al., 1989; Dorsey et al 2002). El ratón **Ts65Dn** (Davisson, 1990) en estadíos embrionarios presenta un importante retraso en la formación de la neocorteza y el hipocampo, debido al incremento de la duración del ciclo celular y la reducción de la neurogénesis en la zona subventricular (SZ) de los ratones trisómicos; así como una hipocelularidad mantenida hasta el nacimiento (Chakrabarti et al 2008). En estadios postnatales tempranos muestran una reducción de las neuronas granulares (Lorenzi et al. 2006) y de las neuronas proliferantes en el DG (Contestabile et al., 2007); y déficits en sinaptogénesis (Chakrabarti et al 2008). En la etapa adulta las disfunciones cognitivas observadas son alteraciones en memoria espacial (Escorihuela, 1995; Demas, 1996; Reeves, 1995), memoria de trabajo (Hunter, 2003), memoria reciente (Coussons-Read, 1996; Holtzman, 1996), discriminación de contexto (Hyde, 2001) y disrupciones en LTP y LTD (Siarey, 1997; Costa, 2005). Los otros modelos murinos no han sido estudiados en etapas embrionarias, aunque muestran alteraciones en el fenotipo cognitivo adulto: los ratones **Ts1Cje** (Sago, 1998) muestra alteraciones en aprendizaje y memoria; el modelo **Tc1** (trisomía del HSA21, O'Doherty et al., 2005) presenta alteraciones en la plasticidad sináptica, de la memoria espacial de trabajo y la memoria a corto plazo, así como la LTP (Morice et al. 2008); y finalmente, los ratones transgénicos generados mediante cromosomas artificiales de levaduras (YACs), **YAC152F7** (contienen el gen Dyrk1A triplicado, Branchi, 2004) y mediante cromosomas de bacterias (BACs), **DYRK1ABAC** (sobrexpresan DYRK1A, Ahn, 2006) presentan alteraciones en aprendizaje y memoria.

4. GENES CANDIDATOS PARA SINDROME DE DOWN: EL GEN DYRK1A

En los últimos años, numerosas evidencias experimentales han permitido proponer que el gen *DYRK1A* podría jugar un papel importante en el SD, tanto durante los periodos embrionarios como en la vida adulta actuando sobre diferentes aspectos estructurales y funcionales del SNC. *DYRK1A* participa en el neurodesarrollo, por lo que los efectos de su desregulación en el adulto pueden ser consecuencia de alteraciones del neurodesarrollo no compensadas. Los argumentos que han implicado el gen *DYRK1A* en SD y le convierten en un gen candidato son: la localización en la DSCR, su localización subcelular puede variar con posibles consecuencias funcionales, de expresa en tejidos fetales y adultos (Guimera, 1996; 1999; Shindoh, 1996; Song, 1996) y se sobrexpresa en el cerebro de personas con SD (Guimera, 1999).

DYRK1A (Dual specifity Yak1- Related Kinase) es un gen de copia única que se localiza entre las regiones 21q22.13 y 21q22.2 del HSA21 enmarcado dentro de la DSCR (Hattori, 2000). Clonado en 1996 por diversos grupos de investigación (Guimera, 1996; Shindoh, 1996; Song, 1996), *DYRK1A* se extiende a lo largo de 150 kb y está constituido por al menos 14 exones, 11 de los cuales son codificantes (Wang, 1998; Guimera, 1999). Codifica para una serina/treonina quinasa de actividad dual que codifica para una proteína de 763 aminoácidos, con una masa molecular estimada de unos 90 kDa (Kentrup, 1996), que fosforila sustratos exógenos en residuos serina/treonina y se autofosforila en residuos tirosina (Becker, 1999; Kentrup, 1996; Wiechmann, 2003; Lochhead, 2005). El dominio catalítico está constituido por 11 subdominios (I-XI) que incluyen: 1) un motivo de cuatro leucinas que podría formar una estructura de cremallera de leucinas, generalmente implicada en interacciones proteína-proteína o proteína-DNA; 2) un dominio PEST rico en serinas y treoninas, en la región carboxi-terminal del dominio catalítico, posiblemente implicado en la degradación de las proteínas (Rechsteiner and Rogers, 1996); y 3) dos señales de localización nuclear (SLN), una en el extremo amino terminal (Becker, 1998 #125) y otra entre los dominios catalíticos X-XI (Álvarez, 2003) rica en histidinas responsables de su localización subcelular a nivel nuclear.



Esquema 4. Representación esquemática de la estructura proteica de la proteína DYRK1A.

Se han descrito seis miembros más de la familia con características estructurales conservadas (Dyrk1B, Dyrk1C, Dyrk2, Dyrk3, Dyrk4A y Dyrk4B). DYRK1A y otros miembros de la familia

Dyrk son únicos entre las serina/treonina quinasas por el hecho de que su activación depende de la autofosforilación en residuos tirosina. También a nivel de mRNA los niveles de DYRK1A están sometidos a una estrecha regulación. Estos datos sugieren que el mantenimiento de los niveles de esta proteína dentro de unos límites determinados es crucial para la célula, y en definitiva nos indica que se trata de una proteína muy sensible a la dosis génica y, por tanto, susceptible de provocar cambios de fenotipo en casos en que exista una desregulación sutil de sus niveles, como ocurre en el SD. Se ha sugerido que la proteína Dyrk1A está implicada en la regulación del ciclo celular. En la levadura, la quinasa Yak1 se caracteriza por ser un regulador negativo del crecimiento celular (van Es et al., 2001). En Drosophila el gen análogo minibrain (*mnb*) se identificó por su implicación en la neurogénesis postembrionaria para la proliferación de los neuroblastos (Tejedor, 1995).

4.1. Localización subcelular de Dyrk1A

Se ha descrito la localización de DYRK1A tanto en el citoplasma como en el núcleo de las células. Inicialmente en estudios de transfección, se detectó la presencia de la proteína mayoritariamente en el núcleo, formando unas estructuras llamadas "speckles" (agrupaciones de proteínas nucleares que forman un patrón punteado irregular) (Becker et al., 1998; Alvarez et al. 2003), dependiente de la secuencia localizada en el c-terminal del dominio quinasa que tiene 13 residuos de histidinas consecutivas. Confirmando la hipótesis del direccionamiento de la proteína al núcleo mediada por las señales de localización nuclear. En neuronas se ha propuesto una localización doble en el núcleo y en el citoplasma. Se ha descrito una distribución citoplasmática en neuronas y en las dendritas proximales, así como en las sinapsis (Hammerle 2002, Marti 2003, Wegiel 2004).

La existencia de sustratos tanto citosólicos como nucleares confirma la doble localización de DYRK1A tanto en núcleo como en citoplasma sugiriendo la participación del gen en gran variedad de procesos celulares, especialmente regulando la actividad de diferentes factores de transcripción a través de su fosforilación.

4.2. Patrón de expresión de Dyrk1A en el SNC

El estudio de expresión de la proteína revela una elevada expresión durante los estadios embrionarios que disminuye gradualmente en etapas postnatales (Okui, 1999), indicando una regulación diferencial entre la transcripción del RNAm y el recambio proteico. En estadios embrionarios, Dyrk1A se expresa de forma ubicua, aunque con mayor intensidad en retina, bulbo olfatorio y médula espinal. Recientemente, estudios de expresión en ratón han descrito la expresión de la proteina en cuatro fases secuenciales: expresión transitoria en progenitores preneurogénicos, expresión en progenitores neurogénicos dependientes de ciclo celular, expresión transitoria en neuronas recién

nacidas y expresión persistente en neuronas diferenciadas (Hammerle et al. 2008). En el gen *DYRK1A* humano, presenta niveles elevados de expresión en cerebro de personas con SD (Guimerá et al., 1996). En el cerebro humano adulto, *DYRK1A* se expresa en regiones afectadas en SD como las capas superficiales de la neocorteza, en hipocampo principalmente en CA1, en núcleo caudado y tálamo. Aunque, el patrón de expresión en cerebro humano es ligeramente diferente al detectado en cerebro de ratón adulto y no sólo varía entre las diversas regiones del cerebro sino también entre diferentes tipos neuronales dentro de una misma estructura cerebral. A modo de ejemplo, en el cerebelo humano no se observa marcaje frente a esta proteína (Wegiel, 2004), mientras que en ratón existe una expresión intensa en la corteza cerebelosa (Marti, 2003). En el cerebro adulto aparece en corteza cerebral, cerebelo, en neuronas piramidales del hipocampo y diversos núcleos hipotalámicos (Song, 1996; Guimera, 1996; Rahmani, 1998) estructuras severamente afectadas en SD. De manera similar, la expresión proteica de Dyrk1A en ratón se localiza principalmente en bulbo olfatorio, cerebelo, núcleos motores profundos, cerebelo y médula espinal (Marti et al. 2003).

Esquema 5. Expresión espacio-temporal de Dyrk1A en cerebro.
Obtenido de Dierssen & Martínez de Lagrán, 2006.

Este patrón temporal de expresión más intenso y generalizado durante el desarrollo y más específico y restringido en el adulto sugiere funciones diferenciales para este gen a lo largo de la vida del animal. Ello tiene claras implicaciones en la interpretación de las alteraciones observadas en el adulto que pueden ser específicas o derivadas de las alteraciones pre- o postnatales.

4.3. Papel de Dyrk1A en el neurodesarrollo

El patrón de expresión en el SNC sugiere que, durante el neurodesarrollo, el gen Dyrk1A puede ejercer un efecto sobre el control de eventos de proliferación y maduración neuronal, mientras que en el adulto puede estar más circunscrito a funciones específicas. La pérdida de dosis génica de Dyrk1A en la Drosophila mutante para *mnb* (Tejedor, 1995) y en el modelo murino con

haploinsuficiencia de Dyrk1A (Dyrk1A+/-) (Fotaki, 2002) genera una reducción del tamaño cerebral, con mayor afectación de ciertas áreas. De igual forma, en modelos murinos con sobreexpresión de *Dyrk1A* se han detectado cambios de tamaño cerebral si bien éstos son dispares. Dyrk1A se expresa transitoriamente en progenitores preneurogénicos y en neuronas recién nacidas durante la transición desde las divisiones proliferantes hacia las neurogénicas y permanentemente en neuronas diferenciadas (Hammerle, 2002; 2008). También, existe una onda de expresión de la proteína Dyrk1A durante la embriogénesis tardía, concretamente en poblaciones neuronales que inician la diferenciación (Hammerle, 2003) y justo en ese momento se produce un incremento de la expresión a nivel nuclear. Estos efectos sobre proliferación podrían estar directamente relacionados con la reducción del tamaño del cerebro de pacientes con SD que se ha sugerido que podría ser consecuencia de una hipocelularidad (Becker, 1991; Coyle, 1986). También se ha involucrado a DYRK1A en las señales de transducción dependientes de Ras necesarias para la promoción y mantenimiento de la diferenciación neuronal (Kelly, 2005).

4.4. Papel de DYRK1A en los procesos cognitivos

El patrón de expresión en el SNC sugiere que el gen Dyrk1A en el adulto puede estar más circunscrito a funciones específicas, como son los procesos de aprendizaje/memoria y la función motora. Los cambios acontecidos durante el desarrollo determinarán el funcionamiento del SNC durante la etapa adulta, y por tanto los efectos de la desregulación de Dyrk1A durante etapas embrionarias y fetales condicionarán la eficiencia de los sistemas neurales a largo plazo. Sin embargo, también se observa expresión de DYRK1A en el adulto en regiones cerebrales implicadas en funciones cognitivas por lo que no se puede descartar la implicación de esta proteína en aspectos funcionales específicos en el adulto y no solamente derivados de las alteraciones del neurodesarrollo. El estudio comparativo de expresión de DYRK1A en humanos utilizando tejidos procedentes de niños y adultos, indicó que la maduración del cerebro humano aparece asociado a un incremento en el número de neuronas DYRK1A positivas y a la acumulación de esta proteína en el soma neuronal, dendritas y sinapsis (Wegiel, 2004). Añadiendo a su localización en la sinapsis el hecho de que Dyrk1A fosforila dinámica (Chen-Hwang, 2002), no se puede descartar su posible papel en el ensamblaje del aparato endocítico, implicando esta proteína en la regulación de la transmisión sináptica y los cambios en su eficacia subyacentes a los procesos de memoria y aprendizaje. Asimismo, Dyrk1A es capaz de fosforilar factores de transcripción asociados a procesos cognitivos como CREB (Yang, 2001) o NFAT (Arron, 2006). Finalmente, el hecho de que los diversos modelos murinos con cambio de dosis de Dyrk1A presenten alteraciones cognitivas relevantes y que en humanos, DYRK1A se sobreexprese en algunas estructuras afectadas en SD asociadas al retraso mental, como la corteza cerebral y el hipocampo, refuerzan la hipótesis de la participación de Dyrk1A en la regulación de los procesos cognitivos.

4.5. Papel de DYRK1A en la función motora

La expresión en ratón de Dyrk1A en áreas relacionadas con el control motor como el cerebelo, la médula espinal y núcleos motores relacionados (Marti, 2003) apuntan a una posible implicación del gen en estas funciones. Los modelos murinos con sobreexpresión de Dyrk1A (Ts65Dn, YAC152F7, TgDyrk1A) muestran hiperactividad, alteraciones motoras moderadas y retraso en el desarrollo neuromotor (Altafaj, 2001; Costa, 1999; Hyde, 2001; Branchi, 2004), mientras que el modelo murino con haploinsuficiencia de Dyrk1A muestra hipoactividad (Fotaki, 2002) y en la Drosophila mutante con reducción de dosis de *mnb* se han detectado alteraciones en actividad locomotora (Tejedor, 1995). Estas observaciones involucran a DYRK1A en la adquisición de las habilidades motoras pero posiblemente también en la propia funcionalidad de los sistemas motores en el adulto. Por tanto no se puede descartar que su sobreexpresión en SD pueda tener consecuencias en la disfunción motora presente en estos pacientes. En definitiva, el gen Dyrk1A a través de la proteína que codifica parece desempeñar una función relevante durante el desarrollo neuronal, tanto en procesos de proliferación como de diferenciación, con consecuencias sobre procesos cognitivos y motores.

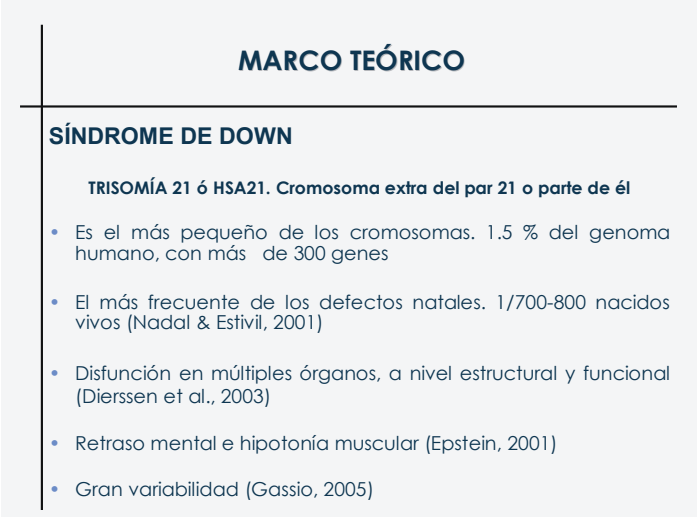
TEMA 1:
DESARROLLO BIOLÓGICO EN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES ASOCIADAS

Comunicación:
Déficit neuropsicológicos en síndrome de Down y valoración por doppler transcraneal

Autor:
Javier García Alba
Profesor de Psicología. Facultad de Educación. Universidad Complutense de Madrid.
Coordinador de Investigación. Fundación Síndrome de Down de Madrid.

Resumen:
Objetivos. Analizar el estado neuropsicológico en síndrome de Down (SD) en dos edades claramente diferenciadas y observar sus diferencias.
Método. Participaron 200 sujetos. Incluidos 179 (43 SD y 136 comparación). Fueron evaluados a través de pruebas neuropsicológicas y por Doppler transcraneal (DT).
Resultados. El patrón de lateralidad de los sujetos con SD en edad infantil (EI) era similar al de los sujetos comparación; y entre los sujetos con SD en edad adulta (EA) y los sujetos comparación sí se presentaron como diferentes. La comparativa entre los grupos SD en EI y en EA no reflejaron ningún indicio de que el rendimiento neuropsicológico (RN) fuera menor o disminuyera al llegar a la EA. No se hallaron diferencias en el RN en función del género. Las tareas cognitivas reflejaron activación bihemisférica similar en ambas arterias cerebrales medias tanto en los grupos comparación como en los grupos SD.
Conclusiones. La lateralidad en EI en SD no presenta signos de una inadecuada definición. No se hallaron indicios de declive en el RN de los sujetos SD al llegar a la edad adulta. La velocidad de flujo sanguíneo en SD no presentó alteraciones ni en estado basal ni en estado de activación cognitiva.
Palabras clave: Lateralidad, neuropsicología, síndrome de Down, edad infantil, edad adulta, Doppler transcraneal, artería cerebral media.

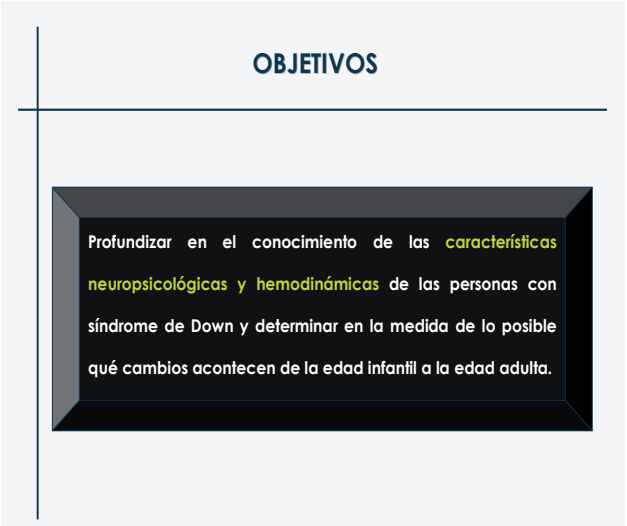
1. INTRODUCCIÓN



Dadas las evidencias respecto a las alteraciones anatomopatológicos y neurobiológicos se pueden desprender varias ideas de cómo puede ser tratada la información en las personas con síndrome de Down (SD): (1) el aprendizaje será más lento, el sujeto va a necesitar una mayor elaboración de la información; (2) la información que será capaz de retener será débil e igualmente menor, así la extinción de ésta será mayor; (3) si la información que reciben es masificada no será bien procesada, siendo especialmente sensible a las interferencias externas y notablemente dependiente de cómo y cuándo se le empieza a enseñar lo necesario para adaptarse.

2. PACIENTES Y MÉTODOS

2.1 Pacientes



Se estudiaron un total de 200 sujetos. De ellos, un total de 179 fueron incluidos en la investigación: 43 sujetos con SD y 136 sujetos comparación (sin SD).

2.2 Instrumentos de evaluación

Lateralidad: Harris, Test de lateralidad
Neuropsicología: Diagnóstico neuropsicológico Luria.
Valoración hemodinámica: Doppler transcraneal.

2.3 Procedimiento

La exploración neuropsicológica se llevó a cabo en las dependencias del Servicio de Pediatría Social del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, en la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid y en el Instituto de Educación Secundaria "Nuestra Señora de la Almudena.

La valoración hemodinámica se realizó en el Servicio de Neurología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

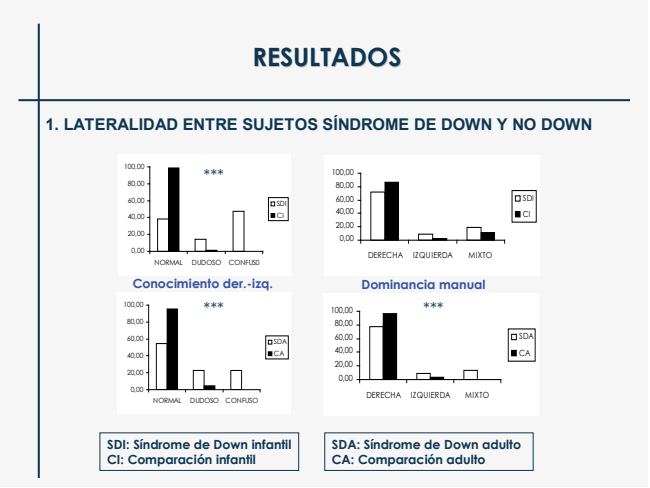
2.4 Análisis de los datos

El análisis estadístico se llevó a cabo mediante el paquete estadístico SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versión 12.0 para Windows. Para todos los contrastes de hipótesis se consideró un nivel de significación $P < 0,05$. Para el estudio de la lateralidad se empleó un análisis de variables categóricas empleando *Tablas de Contingencias* (*V* de *Cramer).* Para el estudio de las variables neuropsicológicas se realizó un análisis no paramétrico a través del estadístico *U* de *Mann-Whitney.* Para el estudios de las diferencias entre el grupo infantil y adulto SD el estadístico *U* de *Mann-*

Whitney (no paramétrico) y ANOVA de dos factores (edad y grupo). Para el estudio del RN de las personas con SD en función del género se calculó la normalidad, al no cumplirse dicho supuesto se aplicó un contraste no paramétrico *U* de Mann-Whitney. Para el análisis de las variables hemodinámicas se aplicó el estadístico *U* de *Mann-Whitney* y *Wilcoxon*.

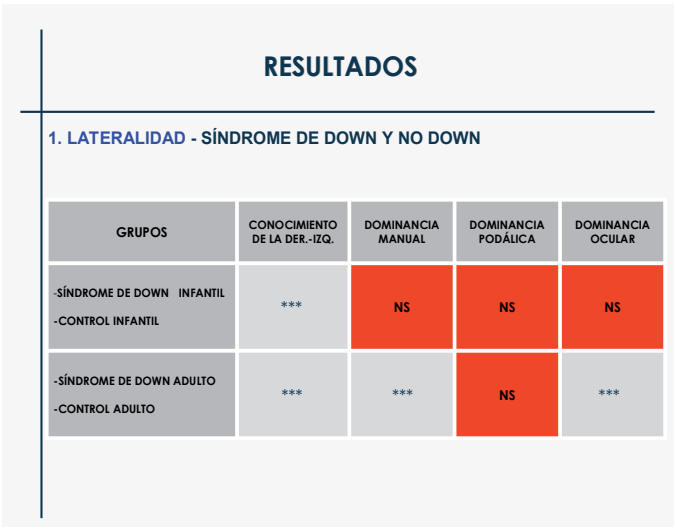
3. RESULTADOS

3.1. Estudio de la lateralidad en síndrome de Down



Dominancia manual. Se sometió a análisis la variable dominancia manual, comparando los dos grupos SD, el grupo infantil (SDI) y el grupo adulto (SDA). Se pudo observar que entre ambos grupos las diferencias eran poco abultadas en los tres parámetros estudiados.

El porcentaje de diestros de mano era muy parecido entre el grupo infantil (SDI=71,43%) y el adulto (SDA=77,27%). El otro tipo de respuesta en el que se observaron diferencias fue en el porcentaje de sujetos que utilizaron ambas manos indistintamente, presentando el grupo infantil un 19% frente al grupo adulto que presentó un 14% (SDI = 19,05%; SDA=13,64%). En cambio, para el tipo de respuesta *izquierda* se pudo ver cómo prácticamente eran homogéneos los porcentajes entre ambos grupos SD (SDI = 9,52%; SDA=9,09%). Por tanto, podemos afirmar que el grado de dominancia manual entre sujetos con SD en edades infantil y adulta parece ser muy similar, es decir parece haber una distribución similar, y así lo corroboró el análisis estadístico.

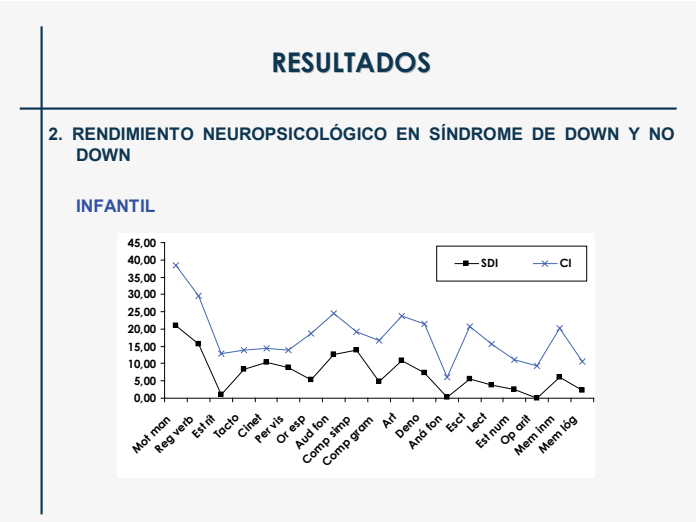


GRUPOS	CONOCIMIENTO DE LA DER.-IZQ.	DOMINANCIA MANUAL	DOMINANCIA PODÁLICA	DOMINANCIA OCULAR
-SÍNDROME DE DOWN INFANTIL -CONTROL INFANTIL	***	NS	NS	NS
-SÍNDROME DE DOWN ADULTO -CONTROL ADULTO	***	***	NS	***

Los residuos encontradas de sujetos Diestros de mano entre el grupo infantil (Residuos Corregidos=-0,44) y adulto (RC=0,44) no fueron significativamente diferentes de lo

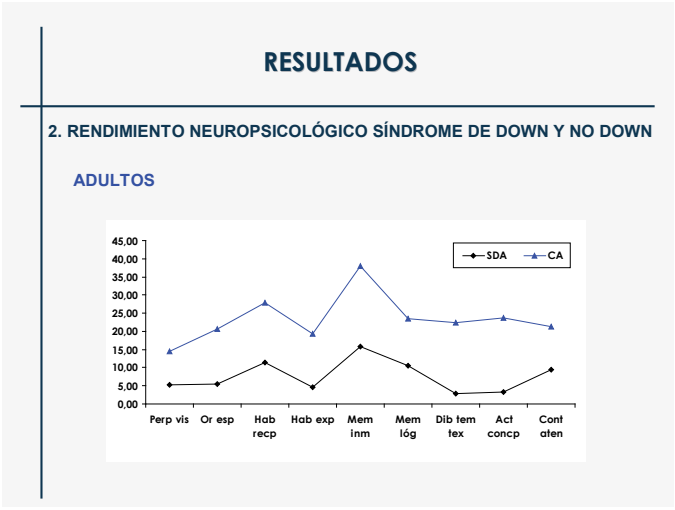
esperable por azar (X^2=193; p=0,661). Lo mismo se encontró en los residuos de los sujetos No Diestros (zurdos y mixtos), las cuales no fueron significativamente diferentes de lo esperable por azar entre el grupo infantil (RC=0,44) y el grupo adulto (RC=-0,44) (X^2=0,193; p=0,661).

3.2. Rendimiento neuropsicológico en pacientes con síndrome de Down



Estudio de los grupos infantiles. Se hallaron las medias de las puntuaciones en las 19 variables sometidas a estudio. El análisis de los resultados pone de manifiesto una clara superioridad del grupo comparación sobre el SD. Es decir, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las 19 variables de estudio.

Para todas las variables, p<0,05. Por otro lado, atendiendo a las desviaciones típicas (DT) encontradas en el grupo SD, se observa que en la mayoría de las variables estudiadas dichas desviaciones son superiores a las halladas en el grupo comparación. Esto se vio especialmente en motricidad manual (SDI=7,02; CI=3,80), regulación verbal (SDI=5,02; CI=2,04), audición fonémica (SDI=6,20; CI=1,98), articulación (SDI=4,53; CI=2,35), denominación (SDI=3,17; CI=2,49), escritura (SDI=4,98; CI=2,16), lectura (SDI=5,64; CI=2,02) y memoria inmediata (SDI=3,98; CI=1,74).



Estudio de los grupos adultos. Se hallaron diferencias significativas en todas las variables analizadas entre el grupo SD y el grupo comparación. Al igual que en el grupo SD infantil, las DT del grupo SD adulto fueron en la mayoría de las variables valoradas superiores a las del grupo comparación.

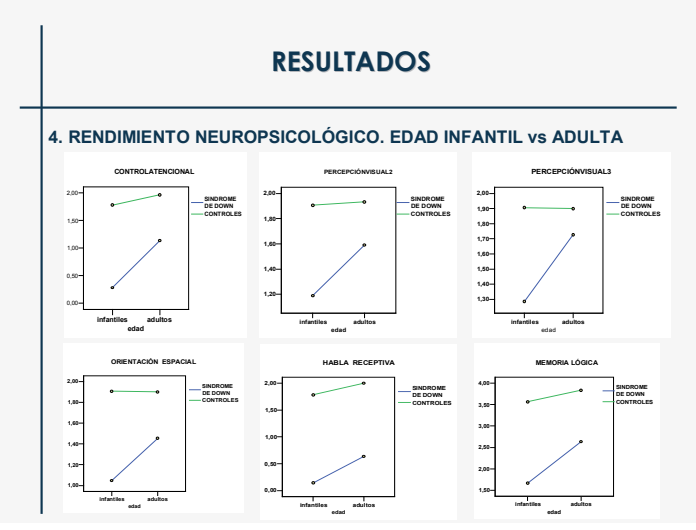
Algunas de las variables en las que se observaron abultadas diferencias fueron: orientación espacial (SDA=3,20; CA=0,87), memoria inmediata

(SDA=5,88; CA=2,13), memoria lógica (SDA=6,30; CA=1,04) y control atencional. (SDA=6,54; CA=0,61). No obtante, sin poder afirmar si las varianzas de las variables en las que observaron DT superiores son diferentes, sí al menos manifestar un mayor grado de dispersión en los datos obtenidos para el grupo SD adulto.

3.3. Diferencias en el rendimiento neuropsicológico en edad infantil y en edad adulta en síndrome de Down

Primera fase. Entre los grupos comparación los resultados informaban de una ligera superioridad del grupo adulto en la mayoría de los ítems. En los grupos SD, igualmente el grupo adulto presentaba valores superiores, pero se podía observar cómo esos valores eran marcadamente más relevantes que los grupos comparación.

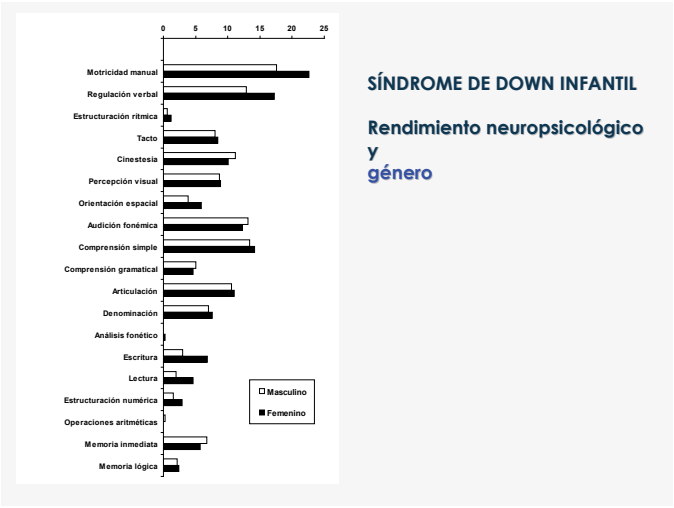
Quedaba determinar si dichas diferencias eran significativas o no. Se compararon los grupos comparación entre sí (CI-CA), los grupos SD (SDI-SDA), los grupos infantiles (SDI-CI) y los grupos adultos (SDA-CA). Se pudo determinar que en sólo 7 ítems de los 27 seleccionados aparecieron diferencias estadísticamente significativas (P<0.05) entre el grupo comparación infantil y adulto, en todos los ítems con diferencias significativas era el grupo adulto el que presentaba puntuaciones superiores. Al comparar los resultados de los grupos SD entre sí, se observaron diferencias significativas (P<0,05) en sólo ocho de los veintisiete analizados y en todos ellos fue el grupo adulto el que presentó puntuaciones superiores.



Se dio la circunstancia de que de los ítems comunes encontrados con diferencias significativas entre los grupos comparación y entre los grupos SD, cuatro coincidieron: control atencional, habla receptiva, memoria lógica y memoria lógica 5. Además debemos comentar que al comparar los grupos comparación se observó que

en prácticamente todos los ítems el grupo adulto era superior, lo mismo se observó al comparar los grupos SD. **Segunda fase.** Se pudo determinar que existían diecisiete ítems con diferencias estadísticamente significativas (P<0.05). Es decir, los resultados nos indican 17 ítems en los que se observan diferencias significativas entre la edad infantil y adulta independientemente del grupo. Las medias de los grupos SD en todos los ítems estudiados son significativamente diferentes a las de los grupos comparación presentando estos últimos valores claramente superiores a los de los grupos SD. Así, se encontraron siete ítems en los que el efecto de la interacción fue significativo (P<0.05), lo que indica que las diferencias en dichos ítems que se dan entre los distintos grupos no son las mismas en las dos edades estudiadas.

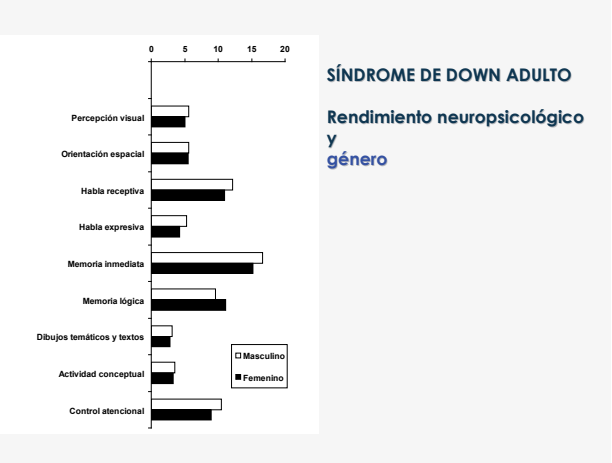
3.4. Rendimiento neuropsicológico en síndrome de Down en función del género



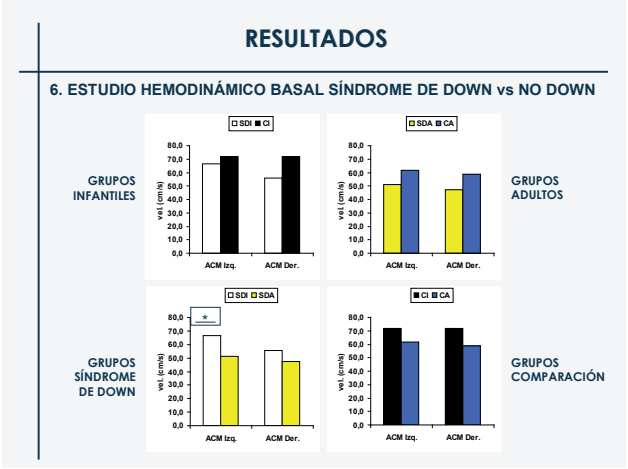
Grupo síndrome de Down infantil. Los resultados encontrados reflejan que los grupos definidos por la variable *género* proceden de poblaciones con similar RN, en todas las variables estudiadas los valores de significación fueron superiores a 0,05.

Es decir, los promedios encontrados en las distintas variables neuropsicológicas estudiadas entre los niños y las niñas no difieren significativamente.

Grupo síndrome de Down adulto. Los resultados encontrados reflejaron que los grupos definidos por la variable *género* del grupo SD adulto proceden de poblaciones con similar rendimiento neuropsicológico, en todas las variables estudiadas los valores de significación fueron superiores a 0,05. Es decir, los promedios encontrados en las distintas variables neuropsicológicas estudiadas entre los sujetos SD adultos de sexo masculino y femenino no difieren significativamente.



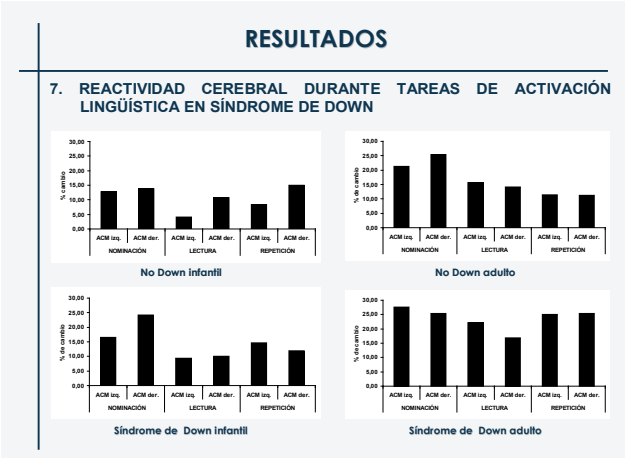
3.5. Velocidades basales de las arterias cerebrales medias valoradas con Doppler transcraneal de los grupos con síndrome de Down



Este primer apartado del estudio hemodinámico atiende a los valores basales, es decir, los valores de las velocidades medias (Vm) encontradas en las ACM izquierda y ACM derecha, cuando el sujeto estaba en reposo, en los cuatro grupos del estudio.

Aunque las diferencias no fueron significativas, se pudo determinar que las Vm de las dos arterias insonadas siempre fueron menores para los grupos SD, independientemente de la edad. Por otro lado, las Vm de los grupos infantiles, independientemente de si presentaban SD o no, fueron superiores a las de los grupos adultos, sólo la Vm en la ACM izquierda del grupo SD infantil fue fue significativamente superior a la del grupo SD adulto.

3.6. Reactividad cerebral durante tareas de activación lingüística en sujetos con síndrome de Down



Grupo síndrome de Down infantil. En el grupo SD infantil se encontró una activación bihemisférica para las tres tareas y la activación durante dichas tareas fue similar en las dos arterias insonadas.

Así, en *nominación* el porcentaje de cambio para la ACM derecha (25,40±6,41%) fue algo superior al de la ACM izquierda (21,32±9,94%), dichos valores no presentaron una significación suficiente como para interpretar esa diferencia como abultada (*P*=0,416). Durante la tarea de *lectura* los cambios en las Vm para la ACI izquierda (15,62±10,15%) fueron muy similares a los hallados para la ACM derecha (14,10±8,92%), así lo confirmó la estadística (*P*= 0,500). En la tarea de *repetición*, como en las anteriores, hubo activación bilateral. Los porcentajes de cambio de la Vm de la ACM izquierda (11,46±10,28%) fueron similares (11,25±4,16%), no se halló una significación estadística, confirmando dicha similitud (*P*=0,893). **Grupo síndrome de Down adulto.** Se halló, igual que en los grupos anteriormente

valorados, activación bilateral en las tres tareas de activación. Dicha activación fue similar en las dos ACM. En la primera tarea de activación, nominación, los porcentajes de cambio para la ACM derecha (25,43±9,77%) fueron discretamente inferiores a los hallados en la ACM izquierda (27,63±1,02%). No hubo diferencias significativas (*P*=0,715). La segunda de las tareas de activación aplicadas, lectura, tampoco presentó diferencias significativas (*P*=0,068). Sí debemos comentar que la diferencia entre los porcentajes de cambio de la ACM derecha (16,95±2,16%) y de la ACM izquierda (22,15±4,50%) fue más abultada que la observada para la tarea de nominación, aunque no hubo significación estadística. En la última de las tareas, repetición, se halló una activación bilateral muy similar entre la ACM derecha (25,33±4,41%) y la ACM izquierda (24,98±8,93%). Dicha similitud quedó reflejada en la significación encontrada (*P*=0,715).

4. DISCUSIÓN

4.1. Lateralidad en sujetos con síndrome de Down

En las personas con SD se ha afirmado que la lateralidad no está igualmente definida que en las personas sanas sin SD y sin lesión cerebral alguna (Levin, Kohen & Mathew, 1993). Se compararon: (1) el grupo SD infantil y el grupo comparación infantil; y (2) el grupo SD adulto y el grupo comparación adulto, determinando las diferencias entre dichos grupos. Nuestros resultados mostraron diferencias significativas en el *Conocimiento de la derecha y la izquierda*, tanto entre los grupos de edad infantil como en los de edad adulta. También encontramos diferencias en la *dominancia manual*, sólo entre los grupos de edad adulta y en la *dominancia ocular*, igualmente sólo entre los grupos de edad adulta. Dicho de otra manera, nuestros resultados muestran que la preferencia manual de los niños con SD (8-12 años) parece tener un grado de definición similar a los controles, en cambio en la edad adulta dicha preferencia sí parece ser distinta de la observada en el grupo comparación. La *dominancia podálica* de los sujetos con SD se encontró similar en edad infantil y en edad adulta a la de los controles. Por último, la dominancia ocular encontrada en los niños con SD fue similar a la hallada en los controles, no así en los adultos que presentaron dicha preferencia deficitaria con respecto a los controles. Así, los patrones de lateralidad encontrados en los sujetos SD tanto en edad infantil como en edad adulta parecen ser diferentes de lo que la literatura había contemplado hasta el momento.

4.2. Rendimiento neuropsicológico en pacientes con síndrome de Down

Nuestros resultados muestran diferencias estadísticamente significativas entre el RN de los grupos sin SD y los grupos con SD. Estas diferencias reflejan que el rendimiento de los dos grupos SD,

infantil y adulto, presentan claros déficits neuropsicológicos. Dichos déficits son consecuencia directa de la neuropatología propia de las personas con SD (Portellano et al., 2000). Pero esto es algo ya sobradamente sabido, no nos podemos quedar en la mera manifestación de que presentan claros déficits. En este sentido, se estudiaron los perfiles neurospicológicos de los cuatro grupos estudiados, observados dos a dos. Se analizaron los infantiles por un lado y por otro, los adultos. Así, se pudo ver un cierto paralelismo entre dichos perfiles. Esto podría interpretarse como una cierta similitud en el proceso de aprendizaje entre las personas con SD y sin SD. Este paralelismo en los perfiles neuropsicológicos parece expresar que en SD el proceso madurativo neuropsicológico parece ser similar a las personas sin SD en cuanto a cómo evolucionan todas las áreas unas con respecto a otras, aunque no tanto en cuanto se refiere a su grado, pues se ha podido comprobar cómo todas las áreas funcionales corticales estudiadas presentan un claro déficit como consecuencia de la discapacidad intelectual asociada al SD. En este sentido, coincidimos con lo expuesto por Arraiz & Molina, los cuales tras una pormenorizada revisión de los diferentes trabajos sobre estudios de los CI y neuropsicológicos en SD, concluyeron que el desarrollo de las personas con SD es semejante al de las personas normales sin daño cerebral, con un progreso más lento y con un techo claramente inferior a l normativo (Arraiz & Molina, 2002).

4.3. Estudio de las diferencias en el rendimiento neuropsicológico entre los grupos síndrome de Down infantil y adulto

Algunos estudios que analizan los CI entre los 11 y 21 años en personas con SD, predecían ciertas mejorías en el CI (Carr, 1988). Así, al menos coincidimos con estas conclusiones en el sentido de que no se halla una evidencia clara como para predecir un descenso en las habilidades cognitivas. El estudio de Carr sobre la evolución de los CI recogía que hasta los 11 años existía un descenso progresivo (Carr, 1988). No obstante, el mismo autor en una publicación diferente planteó que los CI entre los 11 y 21 años sufrían ligeros ascensos (Carr, 1988), lo que no deja de plantear cierta controversia. En nuestro trabajo se estudiaron capacidades neuropsicológicas. Así, los CI, según los estudios, parecen descender hasta los 11 años. Por otro lado, de forma sorprendente, aunque la muestra fue muy pequeña, en dicho estudio desde los 11 a los 21 años los CI sufrían cierta mejoría. Esta afirmación está en la línea de lo afirmado por J. Rondal, el cual mantiene que los niños a medida que se hacen mayores siguen desarrollándose (Hodapp et al., 2000). Así, el patrón hallado respecto al comportamiento del RN entre niños y adultos fue similar en ambas poblaciones. No hallando ningún indicio de declive en dicho RN en los sujetos con SD al llegar a la etapa postadolescente.

4.4. Estudio de las diferencias sexuales en relación a las funciones corticales en personas con síndrome de Down

Existen ciertas características que diferencian a nivel de las funciones corticales ambos sexos (Springer & Deusch, 2001). La literatura al respecto propone que las niñas presentan mayores aptitudes para los aprendizajes verbales de tipo lingüístico, los niños, en cambio, parecen presentar mayores habilidades para la geometría y la percepción espacial (Portellano, 1992). En nuestro estudio, el RN encontrado en varones como en los sujetos de sexo femenino en SD tanto en edad infantil como adulta fue similar. Así, el sexo en SD no produce diferencias a nivel neuropsicológico.

4.5. Valoración hemodinámica basal de las arterias cerebrales medias en síndrome de Down

Los estudios sobre metabolismo cerebral en la infancia han puesto de manifiesto que la magnitud y distribución del metabolismo cerebral se desarrolla desde el nacimiento, para alcanzar niveles similares a los del adulto a la edad de dos años. A los cuatro años el metabolismo cerebral aumenta hasta el doble del de un adulto, permaneciendo así hasta los diez años aproximadamente, edad en la que las tasas suelen descender para nivelarse con los valores adultos (Portellano, 1992). Con respecto a los valores medios propios del FSC de las personas con SD se desconocen cuáles son. En la exhaustiva revisión bibliográfica realizada acerca de las publicaciones sobre estudios hemodinámicas con DTC no se han hallado estudios que puedan informar sobre tales valores. Por tanto, asumiendo que los valores encontrados en nuestros grupos comparación son paralelos a los que se consideran normativos, lo único que podemos afirmar con respecto a los sujetos con SD es que presentan valores normativos en sus Vm de FSC de las ACM medidas con DTC. De tal forma, no parece, en función de nuestros resultados, que las personas con SD entre los 8 y 21 años presenten alteraciones en la VFS de las ACM.

4.6. Reactividad cerebral durante tareas de activación lingüística en síndrome de Down

Actualmente, existe un importante número de estudios con DTC aplicando protocolos de estimulación cognitiva, valorando la activación cortical lateralizada (Bulla-Hellwing et al., 1996; Cupini et al., 1996; Deppe et al., 2004b; Droste et al., 1984; Hartje et al., 1994; Kelley et al., 1992; Klingelhöfer et al., 1997; Knecht et al., 1998b; Silvestrini et al., 1993; Stroobant & Vingerhoets, 2000; Tiecks et al., 1998; Vingerhoets & Stoobant, 1999). En las últimas décadas se ha empezado a utilizar el DTC como técnica no invasiva para estudiar los distintos cambios de perfusión que se

producen en el cerebro como consecuencia de las variaciones en la velocidad de FSC durante tareas de activación cortical, especialmente para medir y cuantificar la lateralización (Bulla-Hellwig et al., 1996; Droste, Harders & Liberti, 1996; Knecht et al., 1996, 1998b). El DTC ofrece la posibilidad de evaluar de forma inocua la lateralización del lenguaje y otras funciones superiores (Knecht et al., 1998a, 1998b). Los coeficientes de lateralización hallados en diferentes estudios a favor del hemisferio izquierdo para el lenguaje con DTC se han obtenido en función de los incrementos de Vm en la ACM izquierda durante estimulación lingüística (Moody et al., 2005). En los grupos con SD, como ocurrió en los grupos comparación, no se hallaron evidencias que revelasen una mayor activación de la ACM izquierda. Los resultados muestran una activación bilateral y similares niveles de activación para ambas arterias. En las tres tareas que se emplearon (nominación, lectura y repetición), en ninguna se encontraron diferencias significativas entre la ACM izquierda y la ACM derecha, ni en el grupo infantil ni en el grupo adulto. Así, a tenor de nuestros resultados, la activación encontrada en las dos ACM fue similar en los cuatro grupos de estudio y en las tres tareas elegidas. Así, no se ha encontrado, al menos para las tareas lingüísticas elegidas, una diferenciación interhemisférica que reflejara una mayor activación del hemisferio izquierdo. Por tanto, es probable que dado el bajo nivel de complejidad de las tareas, éstas no provocasen activación suficiente como para obtener una clara diferenciación interhemisférica.

5. CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

LATERALIDAD

1. *Los patrones de lateralidad hallados en los niños con síndrome de Down no difieren significativamente del de los niños no Down.*

2. *El patrón de lateralidad entre los adultos síndrome de Down y no Down sí difiere.*

CONCLUSIONES

NEUROPSICOLOGÍA

1. *Las personas con síndrome de Down en edad infantil y en edad adulta presentan déficit neuropsicológicos, sin embargo, no todas las áreas cognitivas exploradas se hallaron con el mismo grado de afección.*

2. *Las áreas con mayor grado de preservación en el grupo síndrome de Down infantil fueron las relacionadas con capacidades motrices y sensoriales, y con capacidades lingüísticas a nivel de comprensión simple y articulatorio.*

3. *En el grupo síndrome de Down adulto se hallaron dos áreas especialmente preservadas relacionadas con aspectos mnésicos (memoria lógica) y atencionales.*

CONCLUSIONES

NEUROPSICOLOGÍA

4. *Los perfiles neuropsicológicos de los dos grupos sindrome de Down presentaron un gran paralelismo con respecto a los perfiles de los grupos comparación.*

5. *No se hallaron indicios para sospechar un declive cognitivo al llegar a la edad adulta.*

6. *El rendimiento neuropsicológico de los grupos síndrome de Down en edad infantil y en edad adulta no difiere entre diestros y no diestros.*

7. *No se han hallado diferencias de género con respecto al rendimiento neuropsicológico ni en edad infantil ni edad adulta.*

CONCLUSIONES

ESTUDIO HEMODINÁMICO

1. *Las velocidades medias basales de las arterias cerebrales medias valoradas con Doppler transcraneal de los sujetos con síndrome de Down están dentro de los valores normativos.*

2. *Los valores encontrados en los grupos síndrome de Down por insonación en estado de reposo de las arterias cerebral media izquierda y derecha fueron similares a los de los grupos no Down.*

3. *Las tareas lingüísticas administradas para el estudio de las variaciones de velocidad de las arterias cerebrales medias no produjeron una activación hemisférica asimétrica en los sujetos con síndrome de Down ni en los sujetos no Down.*

6. REFERENCIAS:

Arraiz, A. & Molina, S. Desarrollo cognitivo y procesamiento de la información en los niños con síndrome de Down. En S. Molina (Ed.), *Psicopedagogía del niño con síndrome de Down*, (1a. ed.), (pp. 89-132). Granada, España: Arial Ediciones. (2001).

Bulla-Hellwig, M., Vollmer, J., Götzen, A., Skreczek, W. & Hartje, W. Hemispheric asymmetry of arterial blood flow velocity changes during verbal and visuospatial tasks. *Neuropsychologia, 34*, 987–991. (1996).

Carr, J.. Six weeks to twenty-one years old: A longitudinal study of children with down's syndrome and their families. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 29*(4), 407-431. (1988).

Connoly, B., Morgan, S., Russell, F. & Fulliton, W. A longitudinal study of children Down syndrome who experienced early intervention programming. *Physical Therapy, 73,* 170-179. (1993).

Cupini, L. M., Matteis, M., Troisi, E., Sabbadini, M., Bernardi, G., Caltagirone, C. & et al. Bilateral simultaneous transcranial Doppler monitoring of flow velocity change during visuospatial and verbal workimg memory tasks. *Brain, 119*, 1249-1253. (1996).

Deppe, M., Knecht, S., Lohmann, H. & Ringelstein, E. B. A method for the automated assessment of temporal characteristics of functional by transcranial Doppler sonography. *Journal of Neuroimaging, 14*(3), 226-230. (2004).

Deppe, M., Ringelstein, E. B. & Knecht, S. The investigation of functional brain lateralization by transcranial Doppler sonography. *Neuroimage, 21*, 1124–1146. (2004a).

Hernandez, D. & Fisher, E. M. Down syndrome genetics: Unravelling a multifactorial disorder. *Human Molecular Genetics*, 5, 1411-1416. (1996).

Hodapp, R. M., Evans, D. W. & Gray, L. Desarrollo intelectual en los niños con síndrome de Down. En Rondal, J., Perera, J. & Nadel, L. (Eds.). *Síndrome de Down: revisión de los últimos conocimientos* (pp. 185-196). Madrid: Espasa. (2000).

Pardo, A. & Ruiz, M. A. SPSS 11, Guía para el análisis de datos. Madrid: McGraw Hill. (2002).

Portellano, J. A. *Introducción al estudio de las asimetrías cerebrales*. Madrid: CEPE. (1992).

Portellano, J. A, García-Alba, J., Mateos, R. & Martínez, R. Evaluación neuropsicológica de niños con síndrome de Down. *Polibea, 55*, 14-19. (2000).

Rondal, J. A. & Comblain, A. Language in ageing persons with Down syndrome. Down Syndrome. *Research and Practice, 8*(1), 1-9. (2002).

Springer. S. P & Deutsch, G. *Cerebro izquierdo. Cerebro derecho*. Barcelona: Ariel. (2001).

TEMA 2:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

Ponencia:
La inclusión escolar en Argentina y Latinoamérica: pasado, situación actual y retos de futuro

Autor:
Norberto Boggino
Universidad Nacional de Rosario

Resumen:
El ensayo consta de dos grandes partes. En primer término realizamos una aproximación histórica de las políticas públicas de inclusión (exclusión) en América Latina, y de su (eventual) complimiento efectivo en la actualidad (con información actualizada) y, formulamos un análisis crítico de los modos en que se introdujeron algunos de los conceptos relevantes (diversidad, integración, etcétera) para pensar la inclusión de niños/as y jóvenes con necesidades especiales. Conceptos que advienen e interpelan a la Escuela común y a la Escuela Especial, y generan movimientos contradictorios de cambio en cada uno de los países de Latinoamérica.
Mientras que en la Segunda parte, se formulan retos para poder pensar los cambios como mejoras y generar políticas de inclusión escolar para todos los niños/as y jóvenes.
En este sentido, se plantean determinados circuitos diferenciales a la luz del nuevo ordenamiento global; un análisis crítico del concepto: "Necesidades Educativas Especiales", ya que puede constituir un nuevo eufemismo e introducir nuevas formas de exclusión; los riesgos de los mecanismos de la medicalización con relación a las políticas de inclusión (exclusión); y un apartado destinado a uno de los obstáculos fundamentes para trabajar en los escenarios complejos que supone la diversidad subjetiva, cultural y social: la equivalencia entre déficit y diferencia. Finalmente planteamos a la escuela como un espacio para la construcción de equipos interdisciplinarios, donde se borren las jerarquías disciplinares, se superen determinadas ficciones por parte de los docentes que obturan sus intervenciones, y donde los problemas escolares sean abordados, en principio, en la escuela misma y por la misma escuela.

1. APROXIMACIÓN HISTÓRICA DE LAS POLÍTICAS DE INCLUSIÓN-EXCLUSIÓN EN AMÉRICA LATINA. MARCO JURÍDICO Y POLÍTICAS PÚBLICAS

1.1. Diversidad, inclusión e integración: conceptos que interpelan a la escuela en Argentina

I

Los conceptos de *diversidad, inclusión e integración* constituyen tres pilares fundamentales que sostienen muchos de los postulados de un nuevo paradigma educativo.

En Argentina, partir de 1993, tras la sanción de la nueva Ley de Educación, se iniciaron una serie de cambios en el sistema educativo, en muchos puntos inspirados en las transformaciones realizadas en España décadas antes. Algo similar irá a ocurrir en la mayor parte de Latinoamérica.

Las transformaciones en Argentina, como en España, incorporan la noción de diversidad como uno de los ejes por donde debía transitar el cambio educativo. La pluralidad y heterogeneidad de la población española, acentuada en los últimos años por los flujos de inmigrantes que llegan a España, determinó la urgencia de la transformación de la escuela y el reconocimiento de la problemática de la diversidad y la multiculturalidad.

En Argentina, en cambio, la urgencia fue otra. La agudización de las diferencias sociales y de los procesos de marginación y exclusión determinó la necesidad de preparar a la escuela para desempeñarse en escenarios sociales muy diferentes, y con sujetos inmersos en contextos de empobrecimiento, carencias extremas y creciente marginalidad; situación que, lamentablemente, es común a todo Latinoamérica.

En dicho contexto fue introducido el concepto de *diversidad.* Este concepto, que en su versión original proviene de la pedagogía crítica norteamericana vinculada a la etnografía multiculturalista, ha permeado nuestra escuela produciendo efectos diversos.

Por su parte, los conceptos de *inclusión e integración*, presentes también en las transformaciones españolas, fueron retomados en Argentina durante la década del ochenta, luego del advenimiento democrático y con los primeros intentos de transformación de la educación especial.

II

En este marco, la pedagogía crítica enfoca las relaciones entre la escuela y los ámbitos sociales y políticos. Indaga las relaciones entre los diferentes grupos que forman las sociedades modernas y denuncia como los grupos hegemónicos hacen prevalecer sus marcas de identidad (raza, género, condición social, religión, capital cultural, sexualidad, etc.). Las relaciones sociales de poder no se articulan sólo al nivel de lo económico sino también en el ámbito de aquellas marcas subjetivas, culturales e identitarias.

Desde esta perspectiva se coloca en primer lugar la cuestión del poder, sus mecanismos y operaciones. A través de la cultura, del saber, del género, del cuerpo, se despliegan relaciones de poder en la medida en que la sociedad impone siempre, a través de sus grupos hegemónicos e instituciones canónicas, un saber, un determinado color de piel o de procedencia, una religión; en suma, todo un conjunto de rasgos, lugares y funciones que fijan una identidad.

Todas estas relaciones que vinculan a los sujetos, que definen su lugar con respecto a los otros, las encontramos, sin duda, también en la escuela (Especial y Común). Y es allí donde la pedagogía crítica sitúa algunos ejes fundamentales, indispensables para la transformación del lazo social.

La problemática de la diversidad implica un cambio radical de la escuela y, a través de ella se busca democratizar las relaciones sociales en un contexto sumamente complejo y con altos coeficiente de marginalidad.

El respeto por la diversidad deberá ser, según el nuevo discurso transformador, el paradigma de una auténtica escuela democrática. La escuela debe asegurar la producción y reproducción de las distintas culturas que integran la sociedad, sin excluir, someter o negar.

En oposición a la voluntad homogeneizante y disciplinadora de nuestra tradicional cultura escolar, el discurso de la diversidad propone desarmar los mecanismos ocultos de la segmentación y la selección escolar.

Para ello se define a un nuevo sujeto y a una nueva institución. El primero, siguiendo las nuevas teorías del aprendizaje, aparece como un sujeto cuya identidad se modela en los procesos culturales, sociales e históricos, atravesados ellos mismos por el conflicto y las relaciones de poder. La escuela, a su vez, será concebida como una institución abierta, democrática, flexible, capaz de promover estrategias institucionales que permitan el aprendizaje de acuerdo a las características, ritmos y necesidades de los distintos grupos sociales, así como también, asegure su plena inclusión social.

III

Las problemáticas de la *inclusión y la integración* han sido planteadas, en cambio, por el discurso de la Educación Especial. La Escuela Especial se ha encontrado, tanto en Argentina como en toda Latinoamérica, con las nociones de inclusión e integración a partir de la necesidad de redefinir sus contornos, sus políticas, sus estrategias, y sus modos de funcionamiento.

En la base de estas redefiniciones se destaca la necesidad de situar nuevas bases para definir la identidad de los sujetos que reciben educación especial.

Sujetos, estrategias y políticas han sido objeto de discursos que intentan modificar la situación sumamente compleja que desde hace mucho tiempo presenta la educación especial.

Esta situación se caracterizaba (y se caracteriza) por un doble problema. En primer lugar, fue necesario reconocer que la población de la educación especial (en Argentina) estaba en gran medida conformada por sujetos que habían sido objeto de una discriminación social y escolar. Determinadas estadísticas hablan de cifras cercanas al 40% de su matrícula, pero algunos especialistas consignan

cifras muy superiores. En segundo lugar, fue necesario también repensar las categorías con que la escuela interpeló e incorporó a aquellos niños y niñas que estaban afectados por algún tipo de déficit orgánico. La escuela especial, desde siempre, puso en juego estrategias que estigmatizaron al niño/a a partir del déficit y lo arrojaron hacia un espacio de exclusión.

Las nociones de diversidad, inclusión e integración, posibilitan una forma de designación de los sujetos que elude la estigmatización a partir del déficit, a la vez que subrayan sus posibilidades de existencia y permiten poner en visibilidad y condenar los ámbitos cerrados de segregación y exclusión.

El concepto de *integración* es más bien antiguo. Nace con la educación especial misma, por lo menos en Argentina, hacia mediados del siglo XX. En sus orígenes representó el pretexto formal que permitía fundamentar la creación del circuito especial, en tanto situaba los objetivos que perseguía en sus fundamentos y el lugar al que el alumno debería finalmente acceder.

No obstante, la integración no pasó de ser una declaración de principios y la escuela especial se constituyó como un ámbito cerrado y como un inexorable destino de segregación.

El nuevo discurso de la integración nace junto con las transformaciones del antiguo paradigma diferencial. Dichas transformaciones se iniciaron a partir de los cambios que surgieron, hacia la década del sesenta, en los sistemas educativos de los países nórdicos, retomados más tarde por los Estados Unidos, y que alcanzarían luego un gran impulso debido a la acción de las asociaciones de "discapacitados".

Las novedades en materia de educación especial alcanzaron, luego de aquel primer desarrollo, a los organismos internacionales y desde allí fueron proclamadas a nivel mundial.

El nuevo discurso de la escuela especial pudo en poco tiempo imponer cambios fundamentales en las significaciones colectivas y en los sistemas escolares de numerosos países centrales.

El primero de estos cambios estuvo vinculado con un vigoroso despliegue ideológico que logró desplazar las antiguas designaciones estigmatizantes en la construcción de un imaginario inclusivo. El término *"discapacitado*", que sustituyó al que designaba al *niño diferencial*, significó un primer paso en ese sentido, reemplazado más tarde por el actual "*niño con necesidades educativas especiales*" *(NEE).*

Las designaciones y las significaciones fueron acompañadas además con acciones y programas en varios ámbitos: legislación, educación, asistencia, etc. El denominador común de estas estrategias fue (y es) la lucha por la eliminación de los espacios segregados y la inclusión e integración al tejido social.

IV

Esta transformación de la educación especial, que surgió y se consolidó en los países centrales, se inició en Argentina a partir de 1983 y alcanzó su expresión más elaborada, tras la sanción de la Ley Federal de Educación en 1993. No obstante, las transformaciones fueron, fundamentalmente, en el plano del reconocimiento jurídico y en lo discursivo.

El nuevo paradigma que busca articular el sistema especial con la escuela en su totalidad, otorga un lugar privilegiado a los equipos interdisciplinarios. El Acuerdo Marco para la Educación Especial[1], firmado en 1999 por los Ministros Provinciales y el Ministro de Educación Nacional en Argentina, define el nuevo perfil de los equipos interdisciplinario en los siguientes términos. Los equipos interdisciplinarios deberán:

- "Contribuir a la transformación de las prácticas profesionales de los equipos docentes (...)".
- "Aplicar estrategias para la prevención e identificación de las necesidades educativas especiales de todos los alumnos, su evaluación, intervención y seguimiento (...) a lo largo de todos los niveles del sistema educativo y del sistema no formal."
- "Garantizar la retención de todos los alumnos en los establecimientos comunes (...)".
- "Realizar diagnósticos que permitan identificar zonas o regiones de riesgo socio-pedagógico y programar acciones de intervención selectiva en estas áreas, para optimizar el uso de los recursos."
- "Disponer de recursos humanos calificados y suficientes para atender las complejas necesidades que plantea la heterogeneidad de la población y sus necesidades especiales."

Para la realización de los objetivos citados se procederá:

- *"al fortalecimiento de los equipos interdisciplinarios"*, y
- *a "redistribuir los recursos humanos especializados para el apoyo a la educación general, con políticas de asignación de puestos de trabajo en las zonas o regiones que más lo necesitan."*

Se trata de propuestas formales que tienden a introducir a los profesionales de la escuela especial, esta vez en un ámbito más amplio, trascendiendo el espacio cerrado que caracterizaba hasta entonces su inserción.

Los nuevos espacios y los nuevos roles de estos profesionales responden a la necesidad de un ordenamiento del aparato escolar que incorpore las nuevas propuestas de gestión institucional, de trabajo interdisciplinario, de enseñanza, de evaluación, etcétera.

El nuevo ordenamiento apunta a introducir en la escuela, con espíritu racionalizador y la mayor eficiencia posible, a los especialistas de la escuela especial: psicólogos, psicomotricistas, psicopedagogos, estimuladores tempranos. De esta forma, se programa el trabajo interdisciplinario y en equipo para asegurar la atención a la diversidad. Pero la interdisciplina no es una tarea sencilla y existe una gran cantidad de obstáculos que impiden su desarrollo en el ámbito escolar. Y, por

1 Acuerdo Marco para la Educación Especial. Documento para la Concertación, Serie A, Nº 19. 1998. Ministerio de Cultura y Educación de la Nación, Argentina.

su parte, no se trató de una propuesta que logró implementarse en todas las jurisdicciones de Argentina. No obstante, en la provincia de Buenos Aires hubo avances significativos, al menos desde el punto de vista de la constitución de los equipos multidisciplinarios.

V

El concepto de *necesidades educativas especiales (NEE)* ha permitido ampliar las fronteras de la educación especial así como también fundamentar las nuevas formas de su intervención en la escuela común.

Este concepto permite distinguir dos tipos de problemáticas. La primera de ellas se relaciona con la población paradigmática de la escuela especial. Preferimos referirnos a ella utilizando la noción de *problemas del desarrollo infantil*, acuñada por A. Jerusalinsky (1988), que alude a un conjunto amplio de cuadros genéticos, neurológicos, psicológicos, motores, metabólicos, etc. La segunda, se refiere a los problemas *transitorios* en el aprendizaje, que por razones institucionales, pedagógicas, psicológicas, sociales, culturales, etc., puede presentar un alumno a lo largo de su historia escolar.

Las necesidades educativas especiales encuentran su especificidad en el nuevo mapa que dibuja la propuesta de transformación educativa. Allí los pilares de la escuela tradicional: la homogeinización, la segmentación, el disciplinamiento rígido, han sido sustituidos en el plano discursivo, por los nuevos principios del mandato democratizador. La segregación hacia ámbitos separados es reemplazada por la integración en el medio común; el enfoque médico por el abordaje psico- pedagógico-escolar del alumno con problemas escolares; el trabajo aislado del docente por el trabajo en equipo junto a otros profesionales. Las intervenciones preventivas, asimismo, ocupan su lugar junto a la asistencia, ya sea ésta: escolar, médica o social.

La escuela especial está llamada a intervenir a propósito de la inclusión de niños y niñas con problemas del desarrollo infantil que se encuentren en condiciones de ser integrados en la escuela común.

La relación entre la escuela especial y la común cambia radicalmente, siendo el pivot de la nueva articulación, el concepto mismo de necesidades educativas especiales, en la medida en que regula los flujos e intercambios entre ambos sistemas.

1.2. Cumplimiento efectivo de las políticas públicas de inclusión e integración en América Latina

I

En América Latina, en general, las reformas constitucionales realizadas durante los últimos cincuenta años, han incluido el derecho a la educación para todos, explicitando particularmente, el derecho a la educación para las personas “discapacitadas”, siendo los documentos fundantes de la inclusión,

al menos en términos formales, los siguientes: la *Conferencia mundial sobre educación para todos* (Jomtien, 1990. UNESCO); la *Convención sobre los derechos del niño* (1990), y la *Declaración de Salamanca* (1994). No obstante, como quedará señalado, en la mayoría de los países no superó lo meramente formal y/o el plano de lo discursivo, con acciones efectivas aisladas, insuficientes y contradictorias.

"El papel jurídico-regulatorio y de los programas y política públicas impulsadas por los gobiernos parece resultar, en gran parte de los países, poco relevante. La escasez de financiamiento y de recursos disponibles y la falta de voluntad política de las instancias locales de gobierno, en el caso de los países que cuentas con administraciones descentralizadas, aparecen como los principales factores que condicionan una implementación parcial o inadecuada de las políticas y disposiciones tendientes a garantizar el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad" (Skliar, Gentili y Stubrin, 2008: 5).

En este sentido, cuando el marco jurídico pasa a ser la única expresión de la necesidad de una educación para todos y de una educación inclusiva, las consecuencias efectivas no dejan de generar formas de *inclusión excluyentes*[2], ya que la inclusión y la integración pasan a ser visualizadas como un esfuerzo indeseable o impropio, o imposible de realizar para los agentes educativos de la escuela común.

De hecho no se realizaron cambios sustanciales y, en el mejor de los casos, el mismo sistema que excluye toma la posta de la inclusión pero continuando con políticas de orden, de disciplinamiento y de control.

Por lo general, las experiencias realizadas obedecen a una estructura mixta entre Escuela Especial y Escuela Común. Los docentes de educación especial ofician de auxiliares de los docentes de grado de la Escuela común; siendo el ámbito de trabajo por excelencia, el grado de esta última. Todo lo cual fue generando un imaginario escolar y social de integración de niños y niñas con "discapacidad" a la escuela común.

A diferencia de muchas experiencias realizadas en Europa occidental, las acciones efectivas en América Latina no tienen un carácter estructural ni son sistemáticas, sino que se trata de acciones aisladas, muchas veces precarias e insuficientes, así como son insuficientes los programas y las políticas gubernamentales. Estas últimas, por lo general, se reducen a obras de infraestructura que facilitan el acceso físico y la circulación de niños/as y jóvenes con alguna dificultad motora, auditiva o visual,

Lo que no parece comprenderse es el concepto de educación inclusiva que, de hecho, se reduce a la "integración" de alumnos con "discapacidad" a la escuela común. Pero una integración entre comillas, ya que no siempre se logra por el mero hecho de que dichos alumnos concurran a la escuela común. La diferencia refiere siempre al otro y está asociada al hándicap, a la falta, al déficit. Por ello es común escuchar a docentes que comentan que tiene algunos "alumnos diferentes". La

2 Cfr. (Skliar, Gentili y Stubrin, 2008: 6).

equivalencia diferencia = déficit sigue constituyendo uno de los obstáculos fundamentales para comprender esta problemática y, específicamente, la educación inclusiva.

La accesibilidad, la permanencia y la diferencia no constituyen pilares básicos que sostengan las acciones efectivas de las políticas educativas en América Latina.

II

En el marco de lo expresado y para facilitar la comprensión de las políticas públicas de cumplimiento efectivo del derecho a la educación de niños/as y jóvenes con "discapacidad" en países de Latinoamérica, presentamos el siguiente "cuadro" elaborado por Carlos Skliar, Pablo Gentili y Florencia Stubrin (2008: 9). A saber:

a) Papel de los marcos jurídicos y políticas públicas en su cumplimiento efectivo.

- ***Argentina****: Poco relevante. Las políticas pertinentes no se ejecutan, o se implementan de forma incompleta.*
- ***Brasil****: Oscila entre políticas irrelevantes, poco relevante y relevante (Programa "De Maos Dadas").*
- ***Costa Rica****: poco relevante (en general), y relevante en cuento al aumento de presupuesto de la educación especial.*
- ***Cuba****: Relevante.*
- ***Ecuador****: Poco relevante (en general) y relevante en cuento a los mecanismos de igualdad de acceso. Aunque existe incumplimiento d las disposiciones legales por fala de presupuesto, y los docentes de las escuelas regulares no se sientes capacitados.*
- ***El Salvador****: poco relevante.*
- ***Honduras****: relevante, aunque no se explica qué sucede efectivamente.*
- ***México****: relevante en cuanto a las disposiciones legales, e irrelevante en cuanto no existen controles presupuestarios o de calidad para la educación en general. Las zonas rurales son las más afectadas.*
- ***Panamá****: relevante.*
- ***Perú****: relevante.*

b) Mecanismos de igualdad de acceso.

- ***Argentina****: Insuficientes. Programas de becas para los alumnos más necesitados.*
- ***Brasil****: Existen pero resulta muy escaso el presupuesto con que cuentan. El Programa "De Maos Dadas" persigue: accesibilidad, arquitectónica, actitudinal, metodológica, instrumental, comunicacional y programática; equiparación de oportunidades en el ejercicio de la ciudadanía; capacitación docente; red de apoyo para asistir a la Red Municipal de Enseñanza.*

- ***Costa Rica**: Existe pero cada institución lo implemente a su modo y ritmo. El Comité de apoyo educativo define las adecuaciones curriculares (integrado por directivos, docentes especiales, docentes y padres); los equipos regionales itinerantes brindan soporte a los comité de apoyo; hay docentes de apoyo fijo e itinerante en centros educativos regulares.*
- ***Cuba**: Plan de Acción nacional para atención de personas con discapacidad incluye el área educativa. Cohesiona esfuerzos de organismos estatales, organizaciones sociales (de personas con/sin discapacidad). Maestros ambulantes para niños con discapacidades severas o que viven en lugares de difícil acceso, que se mantienen vinculados a las escuelas más cercanas para realizar actividades de socialización. Centro de orientación y Diagnóstico con especialistas que orientan la conducta educativa de los niños que lo requieren.*
- ***Ecuador**: Inexistentes. Base legal muy amplia. La División de educación especial elabora instrumentos técnicos para procesos de sensibilización y capacitación. El Plan Decenal de Educación prevé un Sistema Educativo Inclusivo.*
- ***El Salvador**: Existentes. Unidad de Educación Inclusiva del Ministerio de Educación.*
- ***Honduras**: Inexistentes.*
- ***México**: Inexistentes. Ley Estatal para las personas con discapacidad, Ley General de Educación, y Ley de Protección de los Derechos de las niñas, niños y adolescentes del Estado de San Luís de Potosí. Ley General de Educación, Art. 41.*
- ***Panamá**: Plan Nacional de Educación Inclusiva. Existen deficiencias en el proceso de supervisión y control para dar seguimiento a los procesos de inclusión.*
- ***Perú**: Existen en algunos sectores. No todos los colegios especiales son inclusivos.*

c) Cociente de deserción (niños/as con/sin "discapacidad".

- ***Argentina**: Sin información.*
- ***Brasil**: Sin información en "Programa Maos Dadas". Los niños con discapacidades duplican las posibilidades de quedar fuera del Sistema Educativo. 0,5 % d alumnos con NEE.*
- ***Costa Rica**: Sin información.*
- ***Cuba**: Sin información.*
- ***Ecuador**: Sin información. La discapacidad es uno de los motivos de deserción en la Educación Regular.*
- ***El Salvador**: Sin información.*
- ***Honduras**: El índice de deserción en general es del 21%. Asciende a 25% para niños con deficiencia sensorial, a 35% a niños con discapacidad física, y a 40% para niños con deficiencia mental.*
- ***México**: Sin información.*
- ***Panamá**: Sin información.*
- ***Perú**: Sin información.*

2. RETOS DEL FUTURO. INCLUSIÓN ESCOLAR Y NUEVOS MECANISMOS DE EXCLUSIÓN

2.1. Circuitos diferenciales y nuevo ordenamiento global

En la actualidad, las nociones de diversidad, integración e inclusión contrastan fuertemente con la voluntad homogeneizante y segregadora de los tiempos fundacionales y, seguramente, han contribuido y contribuyen a democratizar la escuela y sus estrategias de promoción.

No obstante, es necesario señalar algunas contradicciones, que surgen tras la irrupción del nuevo paradigma de la diversidad.

Resulta paradójico constatar que dicho paradigma se instaló en la Escuela Argentina al mismo tiempo que triunfaba prácticamente en todo el mundo el modelo económico neoliberal. Mientras se pedía a la escuela que integre, que incluya a los niños/as de rasgos, identidades y contextos diversos, que transforme sus prácticas expulsivas y segregadoras, desde las políticas económicas y sociales se sentían cada vez más los efectos devastadores de la más terrible exclusión. La falta de trabajo, la desocupación, la recesión destruía a muchas familias argentinas, impactando en la fisonomía de la escuela y transformando su funcionamiento habitual.

En el escenario de esta salvaje exclusión se interpeló a la escuela para que integre, incluya, atienda las diferencias y eduque democráticamente a todos los sujetos respetando sus rasgos de identidad.

En este contexto, la noción de diversidad ha tenido efectos concretos, que no son siempre los de la promoción de la pluralidad subjetiva y social en la escuela sino, en muchos casos, de tolerancia cuando no de despreocupación y abandono, hacia los sectores escolares tradicionalmente estigmatizados y marginados por los mecanismos de selección escolar.

Adriana Puiggrós escribía hace algunos años (1999), tal vez en el punto mismo en que el drama social alcanzaba su expresión más aguda, sobre esta estrategia del abandono: *"Hoy hay cada vez más gente que no sabe leer, cada vez más chicos que están matriculados en las escuelas pero concurren algunos días por mes o se quedan en el patio o repiten o están por debajo del 50% en los niveles de aprobación de las evaluaciones. Hoy el fracaso escolar es una vergüenza nacional. (...) La tendencia institucional es a excluir y a ocultar los mecanismos de exclusión. Un gesto muy fuerte es que el Estado abandona a los niños y a los docentes adentro de las escuelas como si fueran aguantaderos de seres a los cuales no hay donde poner*."[3]

En este sentido, el discurso de la diversidad, de origen noble, sin duda, puede ser funcionalizado para inaugurar nuevas formas de selección y exclusión escolar.

La exclusión, que antes desplazaba al niño/a hacia afuera de la escuela (escuela y grados de anormales, escuela diferencial, escuela especial, grados radiales, etc.), puede emplazarse ahora hacia el interior de la misma, creando circuitos diferenciales que contengan a los sobrantes del nuevo ordenamiento global.

3 Puiggrós, A. (1999) *Las zonas donde el alfabeto no entra*. En Zona. Clarín, 10 de Enero de 1999.

2.2. Necesidades Educativas Especiales: ¿un nuevo eufemismo?

Desde distintos lugares han sido formuladas críticas al discurso oficial sobre la diversidad y la integración escolar.

En una investigación reciente, hemos señalado la posibilidad de que la noción de *necesidades educativas especiales* permita introducir en la escuela, nuevas formas de segregación.[4] Ubicábamos dicho punto de fuga, en la equiparación que esta noción hace entre problemas del desarrollo infantil y problemas de aprendizaje. Estos últimos, la mayoría de las veces son el producto de una cultura escolar homogeneizante, disciplinadora y con una fuerte tendencia hacia la selección social.

Según el paradigma de la diversidad, todos los recursos escolares deben estar diseñados de forma flexible, plural, equitativa y abierta a la interrogación permanente sobre sus formas de procesar la educación. Cabe preguntar entonces: si la escuela debe ser lo suficientemente flexible en sus estrategias, abierta a la heterogeneidad y contenedora de la diversidad de su población: ¿qué es lo *especial* que necesitan estos niños y niñas más allá de aquella apertura, flexibilidad, equidad y pluralidad?

Y, por otra parte, los niños y niñas que "fracasan en la escuela" ¿tienen necesidades educativas especiales o tienen otro tipo de necesidades? La pobreza, el desamparo social, la falta de trabajo, ¿no quedan ocultos o elegantemente disimulados por esta nueva categoría de la educación integradora?

La atribución de necesidades educativas especiales a niños que fracasan en el escuela común, podría psicologizar o pedagogizar una problemática social. La ambigüedad que se introduce cuando esta noción se aplica al fracaso escolar, parece invisibilizar problemáticas sociales que van más allá de la realidad escolar.

Es posible, a partir de esta contradicción, imaginar un nuevo escenario constituido por nuevos circuitos diferenciales, cuyos destinatarios sería los niños y niñas estigmatizados por el fracaso escolar, contenidos ahora por la nueva escuela integradora con el apoyo de la educación especial.

Ésta podrá recibir en sus nuevos sistemas de "apoyo", sustitutos modernos de los ya devaluados grados de recuperación o radiales, a los niños y niñas en cuestión, para ejercitar en un espacio segregado los problemas que no logran resolver con su docente y sus compañeros del aula común.

En esta escena, no es descabellado imaginar, que los espacios segregados se mantengan y refuercen por la intervención "altamente especializada"[5] de los docentes especiales y de los profesionales que integran los equipos multidisciplinarios de la escuela especial. La ciencia, integrada ella también en el seno de estos equipos, otorgaría el sello de garantía al nuevo ordenamiento institucional.

4 Boggino, N. y de la Vega, E. (2006) *Diversidad, aprendizaje e integración en contextos escolares,* Ediciones Homo Sapiens, Rosario, Argentina.

5 Documento Materiales de Trabajo para la Elaboración de un Acuerdo Marco para la Educación Especial. Op. cit. Anexo 3.

2.3. Inclusión-exclusión y mecanismos de la medicalización

Paradójicamente, los dispositivos clínicos que contribuyen en el progreso de muchos niños/as con problemáticas complejas que afectan su escolarización pueden transformarse en instancias de selección y control que convalidan (más que remuevan), las causas del fracaso escolar.

La medicalización es un mecanismo históricamente utilizado en el ámbito de la escuela y de mucha eficacia, aunque no se haya insistido suficientemente sobre sus efectos y sus modos de operar.

Medicalizar un ámbito determinado consiste en intervenir con instrumentos médicos (tratamientos, medicación, etc.) sobre una problemática que no es médica y que responde a una lógica institucional/social y a sus articulaciones con el campo de la subjetividad.

Medicalizar ante un problema escolar, implica cerrar el campo de interrogaciones tras proponer un tratamiento clínico o una medicación.

Tratar con ritalina (para dar un ejemplo bastante conocido en el ámbito de la escuela) a un niño llamado "hiperactivo" y que "no presta atención" puede obturar el reconocimiento de una peligrosa depresión que se esconde tras la fachada de los síntomas.

Desde la psicología también operan este tipo de mecanismos pero con una lógica distinta. El psicoanálisis, especialmente, pero también otras corrientes de la psicología, muchas veces despliegan formas de intervención que permiten invisibilizar las determinaciones contextuales (culturales, económicos, institucionales, etc.) en la producción del fracaso escolar.

En el ámbito de las intervenciones psicoanalíticas, frecuentemente se sobredimensionan las instancias familiares en la producción de los síntomas, y se desconoce o neutraliza la eficacia de las otras instancias que también participan de dicha producción. Para la escuela, una fórmula eficaz de eludir el cuestionamiento de las cristalizaciones ficcionales en sus estrategias didácticas, institucionales, etc. puede ser mandar al alumno con "problemas" en el aprendizaje al consultorio de un psicólogo, de un psicopedagogo, etcétera, y circunscribir la intervención solamente a dicha derivación.

La escuela especial también utiliza estos mecanismos para definir la lógica de su intervención. Hay que señalar que la educación especial nació bajo el signo de una profunda medicalización de la pobreza, la miseria y la marginalidad.[6]

El hecho de que algunas estadísticas señalen que el 42,17% de la matrícula primaria de la Escuela Especial estaba representada por niños/as que tenían un diagnóstico de Discapacidad Mental Leve, es el resultado de aquellas estrategias de intervención. Actualmente, tras la irrupción del paradigma de la integración, la educación especial lucha, y no siempre triunfa, por transformar el modelo médico que presidió su nacimiento y acompañó su desarrollo, consolidación y generalización.

6 "*Desde la década del veinte había comenzado a tomar forma un discurso que trazaría los límites de la escuela pública y dibujaría los rostros que poblarían la educación especial. Problemáticas tan distintas como la pobreza, el retardo mental, el atraso y la marginalidad fueron unificadas por el discurso médico-psiquiátrico para ser objeto de ordenamiento y control escolar. De este magma inicial surgió la figura del débil mental.*
La promoción al primer plano de la noción de debilidad mental permitió condensar en ella esa serie tan diversa de figuras de la niñez, que va del abandono a la delincuencia, pasando por el analfabetismo, la miseria y el déficit orgánico. Por otra parte, esta noción comenzó a confluir con las otras categorías del retardo elaboradas varios siglos antes, las del idiota y el imbécil, para constituir la célebre trinidad del discurso psiquiátrico sobre la infancia anormal." de la Vega E. Tesis doctoral: Genealogía de la Educación Especial en la Argentina. (Op. cit.: 150).

2.4. Equivalencia entre diferencia y déficit

Finalmente, un obstáculo fundamental que debe ser superado para trabajar en los escenarios complejos que supone la diversidad subjetiva, cultural y social, lo constituye la *equivalencia entre diferencia y déficit*, prácticamente generalizada y de mucha pregnancia en el imaginario escolar y social.

Es posible que un niño/a perteneciente a un sector marginado y con fuertes carencias económicas en su medio familiar-social no aprenda a leer y escribir a los 5 ó 6 años, como lo logran los niños/as de la clase media urbana. Pero ello no supone necesariamente un déficit en términos absolutos, puesto que ese niño/a desarrolla otras estrategias cognitivas, tiene otros tiempos (psico)lógicos, otros conocimientos, que deben ser valoradas en su positividad. Es frecuente, por ejemplo, que desde muy pequeños operen matemáticamente en su vida cotidiana (restando, sumando, dividiendo o multiplicando), aunque no conozcan los algoritmos que permiten graficar esas operaciones básicas; o, también ocurre a menudo que desarrollen una inteligencia motriz más avanzada que la de los niños/as de otros medios debido a las actividades que realizan en sus medios comunitarios de socialización (fútbol, carreras, juegos y destrezas motrices en contextos naturales, etc.).

Por ello, las diferencias que existen son siempre relativas y no deben ser marcadas con el estigma negativo del déficit. La positividad de las diferencias que se establecen en la escuela según la heterogeneidad de sujetos y contextos, debe ser recuperada por una escuela que se pretende democrática y respetuosa de la diversidad.

En el ámbito de los *problemas del desarrollo* ha sido planteado también la necesidad de una ruptura con este paradigma que identifica diferencia con déficit, falta o negatividad.

Algunos autores han propuesto concebir a la "discapacidad" como una posibilidad de existencia y no como una falta de existencia.

Carlos Skliar se aparta radicalmente de todas las significaciones instituidas sobre la sordera cuando define a la misma como una experiencia visual. Los sujetos sordos, afirma Skliar, han construido históricamente una cultura, con un lenguaje propio, una literatura propia, chistes, poesía, etc. y, por lo tanto, desconocer la positividad de este capital simbólico implica desconocer la identidad más esencial de las comunidades sordas.[7]

Desde esta perspectiva se abre una serie de cuestiones nuevas vinculadas a las relaciones que se establecen con aquellos grupos que portan marcas de identidad distinta.

A partir de considerar la discapacidad desde la positividad de estos planteos, es posible pensar otros destinos del cuerpo y del sujeto. Dichos destinos promueven la experiencia de la discapacidad, lejos del estigma, como modos singulares de existencia, como posibilidad (podemos pensar en los sujetos ciegos, pero también en aquellos con Síndrome de Down, parálisis cerebral, etc.).

7 Skliar, C. (1998) *Os Estudos Surdos em Educacäo. Problematizando a Normalidades*, en "Alternativas. Debates Actuales en Educación Especial". L. A. E. San Luis. Pp. 265-290.

2.5. La escuela como espacio para la constitución de equipos interdisciplinarios

En párrafos anteriores hemos subrayado que el trabajo interdisciplinario en el abordaje de los problemas escolares presenta una serie compleja de obstáculos. Muchos de estos obstáculos están constituidos por *ficciones* que impregnan el imaginario y la cultura escolar, mientras que otros, son obstáculos teórico-epistemológicos, que provienen de la formación profesional.

Las ficciones que integran el imaginario de la escuela son narrativas ideológicas construidas durante el despliegue genealógico de la misma.

La primera de estas ficciones es la del *especialista "psi"*. Nuestra cultura en general, y la cultura de la escuela en particular, han colocado en un lugar de privilegio al psicólogo (y otros profesionales con fuertes atravesamientos "*psi"*), y desde allí se le otorga las prerrogativas de una jerarquía y los resortes de un poder.

Esta ficción ubica al docente en una posición de imposibilidad: "el docente no sabe ni tiene posibilidad de saber por qué el niño/a no aprende, ni de qué forma solucionar los problemas de su práctica". El que sabe y deberá solucionar los problemas de aprendizaje es el especialista: el profesional *psi* ocupa cada vez más en el imaginario escolar el lugar jerárquico que van dejando vacante las formas más tradicionales de la autoridad en la escuela (directores, supervisores, etc.).

El segundo guión imaginario está constituido por la *ficción del individuo*. Según esta ficción el problema está siempre en el niño. La escuela queda totalmente excluida del enfoque del problema: la subjetividad del docente, los fenómenos grupales, la cultura institucional, las estrategias didácticas no son interpeladas ni por la escuela ni por el profesional que se encarga de "tratar" al niño/a. La ficción del individuo borra las relaciones sociales y la historia.

La *ficción cuantitativa*, finalmente, cierra la mitología escolar. Según esta formula el déficit en el aprendizaje se soluciona con una mayor cantidad de trabajo. Los dispositivos privados que se constituyen sobre esta cristalización ficcional son también ampliamente conocidos en el ámbito de la escuela: la maestra particular, algunos abordajes psicopedagógicos, etc. articulada con la ficción del individuo y la ficción de la cantidad, da nacimiento a este particular dispositivo privado que envía al niño/a al domicilio de una maestra o un profesional a trabajar más tiempo y en soledad; es decir, apartado de su grupo escolar.

El trabajo interdisciplinario para el abordaje de los problemas escolares o de integración supone no sólo desarmar estas ficciones, sino también construir una base epistemológica que permita abandonar estos y otros mitos de la cultura escolar.

Sobre ellos fueron edificadas las formas tradicionales de abordaje, las cuales estuvieron atravesadas por una *racionalidad clínica* que medicalizó y/o psicologizó los problemas escolares y su contexto social.

El trabajo interdisciplinario supone una interdiscursividad que se constituye a partir del abordaje de un objeto de conocimiento o de una intervención, con el aporte de distintas perspectivas disciplinares que buscan articularse para definir las formas de tal intervención.

En primer lugar es necesario que se borren las jerarquías disciplinares. El psicólogo, el psicopedagogo, el fonoaudiólogo, son especialistas que puede intervenir en el abordaje de los problemas escolares desde su lugar, el cual no significa una jerarquía.

El docente posee (también) una formación profesional, una práctica y un saber que lo habilitan plenamente para trabajar en dicho abordaje, en un plano de igualdad con los otros especialistas. Él también es un especialista, y es entre todos el que tiene mayor especificidad con el ámbito de intervención.

El trabajo en interdisciplina supone una trama de relaciones distintas entre los profesionales que integran el equipo y otra concepción sobre sus formas de intervención.

El docente, el psicólogo, el psicopedagogo, el fonoaudiólogo, el pedagogo, podrán construir una herramienta eficaz para intervenir sobre los problemas escolares si comprenden que dichos problemas presentan siempre articulaciones lingüísticas, psicológicas, pedagógicas, sociales, etc., sobre las que deberán operar.

El objeto de conocimiento en este ámbito, como en cualquier ámbito atravesado por las relaciones sociales e históricas, supone un encuadre epistemológico específico.

Las ciencias sociales y humanísticas han precisado la forma de acceso a sus objetos de conocimiento, afirmando, en primer lugar, la necesidad de relativizar las fronteras disciplinares y flexibilizar la rigidez de las mismas. Desde esta perspectiva, un objeto de conocimiento puede ser abordado desde múltiples campos disciplinares, cuyos conceptos funcionarán como herramientas teóricas que permitirán la construcción de un saber sobre el mismo y el diseño de formas apropiadas de intervención.

Además de modificar la trama de relaciones y el suelo epistemológico en que se mueve la cultura de la escuela, es necesario, también, cambiar las estrategias clínicas que medicalizan la vida escolar por formas de intervención que prioricen el medio escolar-social en el abordaje de los problemas escolares.

Creemos que para construir estas nuevas formas interdisciplinarias, socio-educativas de intervención, es necesario partir de tres axiomas fundamentales:

- Para trabajar los problemas escolares el educador debe, en primer lugar, interrogarse sobre las ficciones que estructuran su práctica y transformar, a partir de dicha interrogación, la relación asimétrica que mantiene con el saber.
- El abordaje de los problemas escolares no deben interpelar únicamente al niñ/a sino también a la escuela y a su contexto social–comunitario (al docente, al grupo, a la institución, a la cultura escolar, a la dimensión social, etc.).
- Los problemas escolares deben ser abordados, en principio, en la escuela misma y por la misma escuela. El niño/a no debe ser apartado y reconducido a circuitos externos o desconectados de la escuela.

REFERENCIAS:

Acuerdo Marco para la Educación Especial (1998). *Documento para la Concertación, Serie A, Nº 19*. Ministerio de Cultura y Educación de la Nación, Argentina.

Puiggrós, A. (1999) *Las zonas donde el alfabeto no entra*. En Zona. Clarín, 10 de Enero de 1999.

Boggino, N. (2003) *Los valores y las normas sociales en la escuela,* Ediciones Homo Sapiens, Rosario, Argentina.

Boggino, N. y de la Vega, E. (2006) *Diversidad, aprendizaje e integración en contextos escolares,* Ediciones Homo Sapiens, Rosario, Argentina.

De la Vega E. (2005) *Tesis doctoral: Genealogía de la Educación Especial en la Argentina*. Facultad de Psicología, Universidad nacional de Rosario: Rosario.

Jerusalinsky, A. Comp. (1988) *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil,* Nueva Visión: Buenos Aires.

Skliar, C., **Gentili, P. y Stubrin, F.** (2008) *El derecho a la educación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad,* Revista Novedades Educativas Nº 210. Junio de 2008. Buenos Aires: Novedades Educativas

Skliar, C. (1998) *Os Estudos Surdos em Educacäo. Problematizando a Normalidades*, en "Alternativas. Debates Actuales en Educación Especial". L. A. E. San Luis. Pp. 265-290.**Tema 2:** Educación Inclusiva (Educación Infantil y Primaria)

TEMA 2:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

Ponencia:
La inclusión escolar en los centros de educación infantil y primaria: Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de D.J.

Autores:

Concha Breto Guallar[1]

Pere Pujolàs Maset[2]

CEIP Parque Europa, Utebo (Zaragoza)[1]

Departamento Pedagogía. Facultad Educación. Universidad de Vic (Barcelona)[2]

Resumen:

La educación inclusiva es el proceso por el cual se ofrece a todos los niños y niñas, sin distinción de la capacidad, la raza o cualquier otra diferencia, la oportunidad de continuar siendo miembros de la clase ordinaria y para aprender de, y con, sus compañeros, dentro del aula. Un aula inclusiva no acoge sólo a aquellos cuyas características y necesidades se adaptan a las características del aula y a los recursos disponibles, sino que es inclusiva precisamente porque acoge a todos los que acuden a ella, independientemente de sus características y necesidades, y es ella la que se adapta –con los recursos materiales y humanos que hagan falta- para atender adecuadamente a todos ellos. En una escuela inclusiva todos los niños y niñas, incluso los que tienen discapacidades más importantes, han de poder asistir a la escuela de su comunidad con el derecho garantizado de estar ubicados en una clase común.

A partir de la historia de DJ, un alumno con Síndrome de Dowm escolarizado en la clase de párvulos de 4 y 5 años del CEIP Parque Europa, de Utebo, se reflexiona en torno a cinco ideas fundamentales: (1) la escuela donde debe escolarizarse DJ, si el sistema educativo es realmente inclusivo; (2) las diferencias y singularidades de DJ; (3) el grupo clase de DJ, considerado como una pequeña comunidad de aprendizaje; (4) las emociones que se suscitan al aprender juntos alumnos diferentes; (y 5) lo que pueden llegar a aprender juntos alumnos con discapacidad y sin discapacidad.

1 Miembro del Equipo de Investigación del Proyecto PAC de la Zona de Aragón.

2 Coordinador del *Proyecto PAC: Programa Didáctico inclusivo para atender en el aula al alumnado con necesidades educativas diversas. Una investigación evaluativa*. Referencia: SEJ2006-01495/EDUC. Fecha de inicio del Proyecto: 1 de Octubre de 2006; fecha de Finalización del Proyecto: 30 de junio de 2010

INTRODUCCIÓN: LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN LOS CENTROS DE EDUCACIÓN INFANTIL I PRIMARIA

Una escuela, y un aula, inclusiva es aquella en la cual pueden aprender, juntos, alumnos diferentes. Cuando decimos alumnos "diferentes" nos referimos también a alumnos que tengan alguna discapacidad, por grave que sea, que hace que necesiten recursos no corrientes –que no necesitan la mayoría de alumnos– para conseguir las cotas más altas posibles en su desarrollo. Dicho de otra manera, aún más clara si cabe: nos referimos a una escuela que no excluye absolutamente a nadie, porqué no hay distintas categorías de alumnos que requieran diferentes categorías de centros. En una escuela inclusiva sólo hay alumnos, a secas, no hay alumnos *corrientes* y alumnos *especiales*, sino simplemente alumnos, cada uno con sus características y necesidades propias. La diversidad es un hecho natural, es la normalidad: lo más normal es que seamos diferentes (afortunadamente...). Y cuando decimos "juntos", queremos decir que deben aprender, juntos, alumnos diferentes, aunque sean *muy* diferentes, no sólo en la misma escuela, sino en una misma aula: tantos alumnos como sea posible, tanto tiempo como sea posible, participando tanto como sea posible en las mismas actividades de enseñanza y aprendizaje comunes.

La educación inclusiva –según Susan Bray Stainback (2001)– es el proceso por el cual se ofrece a todos los niños y niñas, sin distinción de la capacidad, la raza o cualquier otra diferencia, la oportunidad de continuar siendo miembros de la clase ordinaria y para aprender de, y con, sus compañeros, dentro del aula. Un aula inclusiva no acoge sólo a aquellos cuyas características y necesidades se adaptan a las características del aula y a los recursos disponibles, sino que es inclusiva precisamente porque acoge a todos los que acuden a ella, independientemente de sus características y necesidades, y es ella la que se adapta –con los recursos materiales y humanos que hagan falta- para atender adecuadamente a todos los estudiantes. Se trata de un cambio radical: la pedagogía está centrada en el niño y es la escuela que debe adaptarse, en lugar de estar centrada en la escuela y que sea el niño quien se adapte a ella…

Las escuelas inclusivas se basan en este principio: todos los niños y niñas, incluso los que tienen discapacidades más severas, han de poder asistir a la escuela de su comunidad con el derecho garantizado de estar ubicados en una clase común. Se pueden contemplar otras alternativas, pero sólo eventualmente y cuando se hayan hecho todos los esfuerzos para hacer factible su atención en la clase común, y siempre que estas alternativas representen claramente un mejor beneficio para el alumno. "Como resultado, los estudiantes con necesidades especiales o discapacitados van a la escuela donde irían si no fuesen discapacitados y van a una clase común, con los compañeros de su misma edad." (Porter, 2001, pág. 7).

DJ, pues, que de alguna manera es el protagonista de esta ponencia en torno a la cual haremos girar nuestras reflexiones, tenía derecho a ir a la escuela donde hubiera ido si no hubiera nacido con síndrome de Down…

A propósito de la historia de DJ[3], a quien les vamos a presentar a continuación, en esta ponencia queremos compartir con todos ustedes cinco reflexiones sobre la educación inclusiva, como cinco ideas fundamentales a tener en cuenta si, de verdad, queremos que nuestro sistema educativo –nuestros centros y nuestras aulas- sean realmente inclusivo como pregonan nuestras normas legales.

DJ, UN NIÑO DE CUATRO AÑOS QUE LLEGA A NUESTRA VIDA…

DJ, el protagonista de esta historia, llegó a nuestro centro, el CEIP "Parque Europa" de Utebo (Zaragoza), y fue escolarizado en nuestra aula de 2º de Educación Infantil, el aula que le correspondía por su edad cronológica. Siempre he pensado que fue una suerte encontrarnos en el camino, pues todos los implicados (el mismo niño, sus compañeros, las profesoras que trabajamos con él y las familias del grupo-clase) salimos beneficiados. Este alumno vivió durante dos cursos en esta aula en un ambiente normalizado, rico en experiencias y emociones, en todo momento aceptado, atendido, querido, apoyado y respetado. Tutorizado, además de por las profesoras que trabajaban con el grupo, por veinte iguales que en todo momento estaban pendientes de sus necesidades, actividades y progresos. Por otro lado aportó en particular a cada uno de los que convivimos con él y al grupo-clase en general una gran riqueza de situaciones, vivencias, conflictos, emociones… únicas y de gran interés. Las situaciones que vivimos con él nos ayudaron a progresar de manera individual en el difícil objetivo de ser personas comprometidas con lo que nos rodea, y al grupo-clase le ayudó a avanzar todavía más en el camino hacia un aula cooperativa o comunidad de aprendizaje, entendiendo por ésta un grupo de personas que se interesan unas por otras y se dan cuenta de que hay un objetivo que les une -aprender- y que consiguen este objetivo más fácilmente si se ayudan, aunque cada una debe de ser protagonista de su aprendizaje ya que nadie puede aprender por otro (Pujolàs, 2008).

¿Cómo era DJ? Al principio era un absoluto desconocido para todos, como cualquier niño que se incorpora a un grupo-clase. Lo más importante para mí como responsable de la clase y para sus compañeros, es que era un niño. Un niño con síndrome de Down, con una pequeña biografía que poco a poco fui desentrañando a través de la relación con su familia, con unas capacidades por desarrollar, unas necesidades que atender, un comportamiento en relación consigo mismo y con los demás que correspondía a un estado madurativo inferior en relación a la edad de la clase y que había que ir modelando... ¡Tenía que aprender tanto! Concretamente a su llegada carecía de lenguaje oral para la comunicación, de control de esfínteres, presentaba mínimos tiempos de atención y ningún hábito escolar, se relacionaba con los demás de una manera inadecuada ("abrazos de oso")… Era como si un torbellino hubiera entrado en nuestra clase.

3 La experiencia de la inclusión de DJ en un aula de educación infantil se presentó en una ponencia en el V Congreso de Universidades y Educación Especial, celebrado en la Universidad de Vic en marzo de 2008 (Breto y Gracia, 2009). Para ver con más detalle como estaba organizada, de forma cooperativa, la clase donde se integró DJ cuando el grupo estaba en 2º curso de Educación Infantil, puede consultarse Breto y Gracia 2008a y 2008b.

LA CLASE DE DJ…

El grupo clase al que se incorpora este niño es heterogéneo, formado por otros veinte niños y niñas con diferentes niveles de maduración, caracteres, capacidades, personalidades, procedencias, necesidades, dificultades… Entendiendo esta heterogeneidad como una característica deseable y normal del aula; somos heterogéneos, porque todas las personas que vivimos en el aula somos diferentes. En este sentido DJ es un niño más, con sus peculiaridades, pero –vuelvo a insistir- un niño al fin y al cabo.

Nuestra clase podríamos decir que era "peculiar". Cuando DJ llegó a nuestra clase de cuatro años el grupo-clase tenía experiencia en aprendizaje cooperativo, había vivido una organización cooperativa de manera sistemática ya en 1º de Educación Infantil, cuando los niños tenían tres años, con muy buenos resultados. Las profesoras tutoras de esta promoción decidimos introducir el aprendizaje cooperativo desde el inicio de su escolaridad porque habíamos tenido experiencias anteriores que habían constatado unos buenos resultados y nos animaron a introducirlo desde tan corta edad[4]. Desde ese curso escolar Pilar Gracia Ereza (mi compañera de nivel) y yo (Concha Breto) hemos formado un equipo de trabajo totalmente coordinado en la línea de la Filosofía de la Escuela Inclusiva. Se traduce esta experiencia previa del grupo en que a la llegada de DJ hay un buen clima en el aula, una buena cohesión del grupo clase, se respiran valores aportados por la vivencia en primera persona de los principios cooperativos: respeto por los demás, actitudes positivas hacia la colaboración, estrategias de ayuda iniciadas, habilidades sociales que se ponen en marcha…, entre otras características.

Esta vivencia inclusiva y cooperativa va a ser continuada y aumentada en los años posteriores en los que DJ es parte activa del grupo-clase. La filosofía de la escuela inclusiva, el constructivismo social del aprendizaje y el aprendizaje cooperativo impregnan todas las vivencias que se dan en nuestras aulas. Estas corrientes pedagógicas se interrelacionan, se apoyan unas en otras y se complementan. Este bagaje teórico nos ayuda en el día a día a la hora de programar, organizar, plantear actividades, relacionarnos en el aula…. y se traducen en una concreta organización del aula. Vamos a trabajar en equipos cooperativos estables todo el tiempo que permanezcamos en nuestra aula (zonas de trabajo, talleres, actividades, proyectos) ya que consideramos, después de una experiencia importante como profesionales de la educación, que es la mejor manera de trabajar en el aula y que a estas alturas el grupo-clase está maduro para poder llevarlo a cabo de una manera cotidiana. Nuestra organización cooperativa también se apoya en el trabajo con el grupo-clase principalmente a través de la asamblea y de diferentes dinámicas de grupo. Además utilizaremos otros agrupamientos, de manera más esporádica o en otros casos sistemática, como agrupamientos internivel, equipos esporádicos heterogéneos y/u homogéneos y trabajo entre parejas con el objetivo de favorecer diferentes interacciones que lleven a todos nuestros alumnos y alumnas al mutuo conocimiento tanto dentro como fuera del aula.

4 Algunas de estas experiencias están descritas y analizadas en Aguiar y Breto, 2005, 2006a y Breto 2006

EL PROYECTO PAC Y EL PROGRAMA CA/AC ("COOPERAR PARA APRENDER / APRENDER A COOPERAR")

Partiendo de la base del planteamiento inclusivo de la educación que hemos sintetizado al inicio de esta introducción, lo que nos conviene es encontrar la forma de hacer esto posible, de manera que la escolarización sea efectiva, provechosa, para todo el alumnado.

Para ello, desde nuestro punto de vista, debemos avanzar en tres líneas de trabajo paralelas y complementarias. Se trata de articular, dentro de cada aula inclusiva, un dispositivo pedagógico complejo basado en tres puntales:

1. *La personalización de la enseñanza*: es decir, la adecuación, el ajuste, de lo que enseñamos, y cómo lo enseñamos, a las características personales de los estudiantes.
2. *La autonomía de los alumnos y de las alumnas* (estrategias de autorregulación del aprendizaje): cuantos más alumnos tengamos que sean autónomos, o como mínimo más autónomos, a la hora de aprender, más tiempo podremos dedicar a los que de entrada son menos autónomos.
3. *La estructuración cooperativa del aprendizaje*: estructurar la clase de manera que el maestro o la maestra no sean los únicos que "enseñan", sino que también los alumnos, en pequeños equipos de trabajo cooperativo, sean capaces de "enseñarse" mutuamente, de cooperar y ayudarse a la hora de aprender.

Este dispositivo pedagógico complejo, formado por la combinación de distintas estrategias relacionadas con estos tres puntales, permite sin duda que, en algunas actividades como mínimo (y en tantas como sea posible) también puedan participar los alumnos con alguna discapacidad, a pesar de la gravedad de la misma. Si bien son tres tipos de estrategias que pueden darse de forma aislada, independientemente unas de otras, se trata de desarrollar un programa didáctico inclusivo que englobe, de forma integrada, dentro del aprendizaje cooperativo, las otras estrategias citadas anteriormente, relacionadas con la personalización de la enseñanza y la autonomía de los alumnos.

El *Proyecto PAC*[5] aglutina estas tres líneas de trabajo y pretende diseñar, aplicar y evaluar un Programa Didáctico inclusivo (basado en la personalización de la enseñanza, la autonomía de los estudiantes y la cooperación entre iguales) para poder atender en una misma aula al alumnado con necesidades educativas diversas. Han participado en este proyecto cinco equipos de investigación de cinco zonas de España (Levante, Andalucía, Extremadura, Aragón y Cataluña), formados por profesorado de centros educativos de educación infantil, primaria, secundaria obligatoria y de universidades, y ha sido coordinado desde la Universidad de Vic.

Debido a la amplitud del proyecto, en esta investigación hemos centrado la atención en la "C" del acrónimo "PAC" y el programa que hemos diseñado, aplicado y evaluado –al cual hemos denominado *Programa CA/AC (Cooperar para Aprender/Aprender a Cooperar)*- proporciona

5 Acrónimo de Personalización de la enseñanza, Autonomía del alumnado, Cooperación entre iguales. Se trata de un proyecto de investigación (véase la nota 1) financiado por el Ministerio de Educación del Gobierno de España.

herramientas para que el profesorado enseñe a sus alumnos y a sus alumnas a trabajar y a aprender en equipo, y está basado en los postulados del aprendizaje cooperativo, siguiendo fundamentalmente los planteamientos de Kagan (1999, 2001) y los hermanos Johnson (1997, 1999). Este programa –en una primera fase de la investigación- se ha rediseñado a partir de numerosas experiencias didácticas llevadas a cabo con anterioridad por miembros de los distintos equipos de investigación, en sus propias aulas de educación infantil, primaria y secundaria obligatoria; en una segunda fase, ha sido aplicado en diferentes centros de distintos niveles educativos de las cinco zonas citadas; en el momento de redactar esta ponencia –en la tercera y última fase del proyecto- se están evaluando las distintas aplicaciones del *Programa CA/AC*.

DJ –el protagonista de nuestra ponencia-, sin ser consciente de ello, junto con sus compañeros y compañeras de la clase de 4 y 5 años del CEIP Parque Europa, de Utebo (Zaragoza), ha sido también protagonista de numerosas experiencias que han ido configurando el *Programa CA/AC* del que les acabamos de hablar.

PRIMERA REFLEXIÓN: EN TORNO A LA ESCUELA DONDE DEBE ESCOLARIZARSE DJ

Cuando el sistema educativo es realmente inclusivo no se cuestiona la escolarización, no se pone en entredicho la escuela donde deben ir los niños y las niñas, sean cuales sean sus características personales.

Todo el mundo tiene derecho de ir a la escuela de su pueblo, de su barrio, a la que escojan sus padres.

Y todo el mundo tiene derecho a disponer de todo lo que haga falta para que su escolarización sea efectiva.

Es la escuela, el aula, la que debe acoger a todo el mundo y hacer lo que esté a su alcance para que todo el mundo que asista a ella se sienta "incluido", querido, valorado. Todos los niños y todas las niñas van a esta escuela y a estas aulas, no sólo porque tienen derecho de ir, sino porque se les quiere y se quiere que vayan...

DJ tenía derecho a ir a la escuela común, porqué tenía derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades y a la participación. Y su escolarización en el CEIP Parque Europa, de Utebo (Zaragoza), no es más que el reflejo de un acto de justicia, de solidaridad y de búsqueda de la felicidad personal y colectiva. A partir de ahí, es la escuela la que debe acogerlo y procurarse todos los recursos necesarios para atenderle adecuadamente, junto a sus compañeros y compañeras de la clase, para que todos ellos y ellas progresen y se desarrollen hasta el máximo de sus posibilidades.

Derecho a la educación, DJ llega a nuestra escuela…

DJ fue escolarizado en el curso 06/07 en el CEIP "Parque Europa", un centro público de reciente creación ubicado en Utebo, un pueblo muy cercano a la capital aragonesa pero con identidad propia, que ha sufrido en muy poco tiempo una gran explosión demográfica por parte de parejas jóvenes que se domicilian en el pueblo, además de recibir multitud de emigrantes, principalmente rumanos. El centro es de doble vía, excepto el nivel en el que se escolariza DJ, en el que hay tres clases de 4 años.

DJ es escolarizado en nuestro centro porque era el colegio más cercano a su domicilio. Anteriormente había cursado 1º de Educación Infantil en otro colegio público de otra población cercana en la que vivía su familia en ese momento. Previamente a su escolarización un equipo psicopedagógico había dictaminado que la modalidad de escolarización que le correspondía según sus características era la de integración en un centro ordinario. Por lo tanto vemos que administrativamente se estaba cumpliendo con el derecho a la educación, en un centro ordinario, en la escuela de su pueblo, al lado de su casa, en un aula según su edad cronológica pero… sólo con esto no podemos hablar de verdadera inclusión. Esto es un peldaño en el camino, ahora se ponen en juego otros puntos que al principio de esta primera reflexión han aparecido enmarcados:

- Todo el mundo tiene derecho a disponer de todo lo que haga falta para que su escolarización sea efectiva.
- Tenemos que hablar de amor, no sólo de derechos; los niños van a la escuela común porque se les quiere y se quiere que vayan.

Está claro que sólo con la presencia física de DJ en el aula junto con otros veinte niños más no es suficiente para que hablemos de inclusión.

Los primeros días fueron duros, muy duros, por las propias características del niño, y por la falta de recursos personales y su tardía organización por parte del centro, que hicieron que estuviera al frente de la clase yo sola prácticamente todo el tiempo. Los primeros días tuve un gran sentimiento de soledad, de desbordamiento de la situación… a pesar de tener una sólida creencia en que era posible y que lo que estábamos haciendo era lo correcto. ¿Se podría haber evitado? ¡Ya lo creo que sí! Aún así todo salió bien, las primeras dificultades fueron superadas a base de un tremendo coraje personal sustentado por una convicción profunda de que estábamos en el buen camino, y de paciencia: es necesario darnos un tiempo para que cada uno encuentre su sitio. Creo que es clave que la persona responsable del grupo clase tenga claro lo que se lleva entre manos, tenga una continua preocupación por su formación, capacidad de reflexión y sentido autocrítico de las prácticas y situaciones que se dan en clase, y, por supuesto, capacidad de trabajar en equipo.

Es obvio que para que este niño pueda desarrollarse como persona debe de estar dentro de un grupo social lo más normalizado posible, es decir, lo más parecido a la sociedad, lo que hay en la calle,

en el parque, en su bloque de pisos… Para ello la administración debe de dotar a los centros con suficiente personal, para diseñar estrategias en equipo que nos permitan trabajar con todos los niños dentro del aula. Y desde el primer día los responsables de los centros deben de diseñar horarios de atención de los distintos profesionales responsables de su atención para evitar situaciones angustiosas como las que vivimos a su llegada. Al fin y al cabo DJ y los demás miembros de la clase pasamos por un periodo de adaptación, igual que los niños cuando llegan a los tres años al centro, y no se tomaron las medidas oportunas; en los posteriores años esto se ha subsanado. Los recursos personales llegaron, se establecieron horarios de atención al niño, aunque, a mi parecer, muy insuficientes:

- Una profesora de apoyo o de pedagogía terapéutica (PT) que le fueron asignadas 3 sesiones de 1 hora y 2 sesiones de ½ hora a la semana.
- Una auxiliar de Educación Especial a la que le fueron asignadas 8 sesiones de 1 hora. Además durante el primer curso ayudaba a DJ en la fila al principio y al final del día para poder ponerse la ropa, y en el tiempo destinado a los almuerzos.
- Una logopeda que lo atendía dos sesiones semanales de 30 minutos, fuera del aula.

Una vez establecido el equipo de personas que íbamos a trabajar con DJ, mi postura fue clara: este niño era un miembro más de la clase; por lo tanto tenía derecho a participar tanto como le permitieran sus posibilidades de todo lo que se viviera en ella. ¿Cómo va a formar parte del grupo-clase si no participa plenamente de todo lo que se hace y se vive allí? Las sesiones de Logopedia son planteadas fuera del aula, es así como se plantean tradicionalmente y por ley, pero los apoyos recibidos por la profesora de pedagogía terapéutica y por supuesto de la auxiliar de Educación Especial deben de darse dentro del aula ordinaria. Es más, entiendo que estas profesionales no son un apoyo exclusivo y centrado sólo en DJ, son un apoyo para todo el grupo. Este planteamiento se le hace a la PT o profesora de apoyo, que poco a poco va viviendo y participando de esta filosofía de trabajo. Somos dos adultos dentro del aula trabajando con toda la clase y la PT no sólo realizará un trabajo directo con DJ; de esta manera, al ofrecer el apoyo dentro del aula, rentabilizamos la presencia de más de un profesional haciendo participar y dándoles respuesta a todos y cada uno de nuestros alumnos según sus necesidades en su aula de referencia y así será más fácil conseguir que trabajen juntos alumnos y alumnas diferentes y conseguiremos que se den interacciones adecuadas entre todos los miembros del aula y en todas las direcciones. Se trata, en definitiva, que en el tiempo, aunque muy limitado, de trabajo conjunto de la PT y la tutora llevemos una tutorización compartida del grupo-clase. Esto supone un cambio de planteamiento en la atención que tradicionalmente se realiza con los niños de integración en los colegios ordinarios. De la misma manera, la auxiliar de Educación Especial se extralimita en sus funciones y asume trabajos de apoyo a toda la clase.

Es necesario crear auténticos equipos de trabajo formados por todas las personas que en un momento determinado coinciden trabajando juntas con un mismo objetivo, en nuestro caso, DJ.

Para esto es necesario una intensa coordinación facilitada por un tiempo que en pocas ocasiones se cuenta con él. En el trabajo conjunto dentro del aula, es responsabilidad de la tutora del grupo darles a estas personas un espacio y la posibilidad de ejercer sus tareas y asumir su rol; se hace imprescindible dejar fuera los prejuicios sobre los demás. Es muy interesante y enriquecedor tener la oportunidad de trabajar con otras personas dentro de tu aula, tanto para los niños como para los profesores; te aporta diferentes puntos de vista para llegar a una profunda reflexión de lo realizado.

Igualdad de oportunidades…

La igualdad de oportunidades no quiere decir que debamos tratar a todo el mundo de la misma manera. Esto es aplicable a cualquier niño de la clase, y por supuesto a DJ.

El objetivo que nos planteamos con cada uno de nuestros alumnos es que aprenda al máximo de sus posibilidades en todos los aspectos: curricular, personal, social…. No todos los niños aprenderán lo mismo ni en el mismo momento, a cada uno le pediremos según sus posibilidades. El nivel de exigencia a cada uno de nuestros alumnos es grande puesto que no ponemos unos límites homogéneos para toda la clase; nuestro trabajo será estimular continuamente a todos y cada uno de los niños; priorizando en cada uno de ellos los aspectos que presenten más dificultad. Estamos hablando de *Personalización de la enseñanza*[6].

Para nosotras la personalización de la enseñanza es una filosofía de trabajo que intentamos que esté presente en todas nuestras prácticas educativas. Todos participamos de la misma tarea, pero con flexibilidad en el objetivo que queremos conseguir con cada alumno, en las actividades concretas a realizar, en el tiempo que dejamos a cada alumno para realizarlas, en la ayuda ofrecida (adultos, iguales), en los refuerzos usados, en los canales que empleamos para transmitir la información. Y sólo en momentos puntuales, dependiendo de la actividad, elaboramos diferentes materiales con diversa complejidad. En nuestra clase llevamos a cabo la personalización de la enseñanza con DJ y sus compañeros normalmente trabajando con el mismo material o realizando la misma tarea pero flexibilizando en los aspectos comentados anteriormente. Vamos a verlo con un ejemplo concreto.

Palabras del huerto

En 3º de Educación Infantil, en el tercer trimestre, trabajamos como eje globalizador el huerto de los abuelos. Una de las actividades que les proponemos es que entre todos los niños del equipo deben de escribir palabras relacionadas con el huerto usando la estructura cooperativa *El Folio giratorio*[7].

6 Todos los alumnos trabajan sobre lo mismo, pero cada uno de ellos siguiendo un programa específico. La tarea de aprendizaje común se estructura en programas personalizados, es decir, ajustados a las características y necesidades de cada uno. Los alumnos se responsabilizan de ayudarse unos a otros a alcanzar los objetivos personales de cada miembro del equipo (Pujolàs, 2008).

7 El maestro asigna una tarea a los equipos de base (una lista de palabras, la redacción de un cuento, las cosas que saben de un determinado tema para conocer sus ideas previas, una frase que resuma una idea fundamental del texto que han leído o del tema

Los alumnos por equipos debían de escribir en un folio palabras sobre el huerto. Los niños iban escribiéndolas por turno, cuando había acabado uno se lo pasaba al siguiente, y así sucesivamente hasta que el tiempo dado por la profesora se agotaba; *"hacemos una ronda",* como dicen ellos. En ese proceso están atentos a lo que escribe el compañero por si se equivocan, le ayudan, le sonorizan las letras, las escriben en un papel en sucio al lado para que sirva de modelo… DJ también participó de la actividad. Primero debía de aprender a esperar el turno a que le llegara el folio y el lapicero (objetivo conseguido ya por el resto de sus compañeros). Cuando a él le tocaba escribir su palabra se acercaba rodeado de sus compañeros de equipo a las imágenes proyectadas en la pared de unas fotografías de un huerto que habíamos visto anteriormente, señalaba lo que le gustaba o le señalaban los demás, y decía la palabra en voz alta, o se la decían los demás y debía de repetirla; volvían a la mesa, un compañero escribía la palabra y él la copiaba en la hoja del equipo. Los demás niños de la clase no se ayudaban del refuerzo de la imagen para evocar palabras, él sí.

Solidaridad con mayúsculas…

La vida en nuestra clase está inspirada, entre otras corrientes metodológicas, en el aprendizaje cooperativo. En un ambiente cooperativo de aula cada uno de los alumnos tiene un doble objetivo: aprender al máximo de sus posibilidades a la vez y junto con sus compañeros; es decir, no pueden sentirse plenamente satisfechos si no consiguen que todos sus compañeros aprendan; no basta con que lo consiga uno mismo. De aquí se deduce una doble responsabilidad: sobre uno mismo y sobre los demás. Todos miembros de la clase se sienten involucrados en el proceso de aprendizaje de los demás, también en el caso de DJ.

Al comienzo, cuando DJ llegó a nuestra clase, supuso un cambio profundo en nuestra vida dentro del aula. Teníamos ante todos nosotros situaciones a las que no estábamos acostumbrados, problemas de convivencia provocados por sus conductas disruptivas. DJ tira los juguetes al suelo, quiere hacer siempre lo que él quiere, no respeta los tiempos de trabajo, no aguanta sentado en la asamblea, muestra su afecto por los compañeros de manera descontrolada… Todo esto afecta al grupo-clase, y a cada uno de nosotros; es un problema de todos los que vivimos en el aula, no sólo de la profesora. Por lo tanto, si es un problema de todos, en la búsqueda de la solución también estamos implicados todos. Tenemos ante nosotros un nuevo reto, esta nueva dificultad nos obliga a dar un paso más como grupo y nos ponemos manos a la obra todo el grupo-clase:

que han estado estudiando, etc.) y un miembro del equipo empieza a escribir su parte o su aportación en un folio "giratorio" y a continuación lo pasa al compañero de al lado siguiendo la dirección de las agujas del reloj para que escriba su parte de la tarea en el folio, y así sucesivamente hasta que todos los miembros del equipo han participado en la resolución de la tarea. Mientras uno escribe, los demás miembros del equipo deben estar pendientes de ello y fijarse si lo hace bien y corregirle si es necesario. Cada alumno puede escribir su parte con un rotulador de un determinado color (el mismo que ha utilizado para escribir en la parte superior del folio su nombre) y así a simple vista puede verse la aportación de cada uno (Pujolàs, 2008).

- Realizamos un análisis de aquellas conductas de DJ que no encajaban en la marcha de la clase y que le impiden que se desarrolle como persona.
- Buscamos una explicación de esas conductas porque queremos entenderlo y ponernos en su lugar: *"no nos entiende", "no entendemos lo que nos quiere decir", "se cansa", "está diciéndonos que nos quiere mucho"…*
- Hacemos propuestas y tomamos decisiones. Por ejemplo: que tuviera un espacio con unos materiales para jugar cuando no aguantara en el rato de asamblea que celebramos por la mañana (suele ser un tiempo demasiado largo para DJ en el que celebramos las rutinas diarias, se expone el trabajo del día, se toman decisiones organizativas de trabajo…); además le explicaremos con paciencia y claridad lo que debe hacer, le pediremos las cosas por favor, lo trataremos bien, le premiaremos con aplausos cuando consiga hacer las cosas bien, no prestaremos atención a las conductas inadecuadas, haremos de modelo correcto para él…

De que esta propuesta tuviera éxito dependía que siguiéramos encontrándonos a gusto en la clase y se restableciera el buen clima y la cohesión del grupo, además de satisfacer la necesidad que sentimos de que DJ vaya adaptándose a la vida del aula y que se sienta uno más.

La experiencia fue un éxito. La práctica del curso anterior facilitó las cosas, los niños ayudaron a su compañero en las condiciones que habíamos acordado, de alguna manera recogimos la semilla que sembramos. El trabajo del grupo-clase respecto a DJ es continuo, se da a lo largo de los dos cursos. Va habiendo un reajuste continuo, cada vez le pedimos más en la medida en que él puede hacer, pero lo hacemos muy poco a poco, nos vamos adaptando a las necesidades del grupo-clase, a los avances del niño... Esta responsabilidad y este reto compartido por todos generan un sentimiento muy fuerte en el grupo-clase que actúa como lazo de unión entre todos sus miembros.

Como se desprende de la experiencia contada en el párrafo anterior, se intenta hacer partícipes a todos los niños y niñas de todo lo que sucede en el aula; se les hace sentir que tienen una responsabilidad respecto a los demás, que son responsables en gran medida de sus progresos, y de esta manera se involucran hasta el fondo. En este compromiso no sólo dan, a la vez irán exigiéndole a DJ responsabilidades en la medida de sus posibilidades, no se conformarán con cualquier respuesta, le piden el máximo; por supuesto la profesora está detrás para que la exigencia sea adecuada. Esto pasa por un profundo conocimiento y aceptación del otro, pero no supone inmovilismo: acepto al otro como es pero quiero que cada vez sea mejor y llegue más lejos. Es fundamental el ejemplo del adulto en el aula, de la reflexión continua y conjunta, de la serenidad al tratar los problemas… Podríamos decir que es un estilo de vida en el aula que se va aprendiendo en cada gesto, en cada mirada y en cada palabra.

Participación en la sociedad…

Si queremos que DJ sea un miembro de la clase, debe participar plenamente en todos los sentidos, con sus derechos y por supuesto con sus responsabilidades. DJ tiene que realizar el trabajo que se le propone, no él mismo que los demás, según los principios de la personalización de la enseñanza explicados anteriormente. De esto nos encargaremos todos los miembros de la clase, pero con mayor responsabilidad los adultos y los compañeros de su equipo. Fundamentalmente serán sus compañeros de equipo los que ejercerán un control continuo sobre nuestro alumno, le ofrecerán su ayuda, sus palabras de ánimo, la recompensa de las felicitaciones, los abrazos, el cariño…

Por otro lado, para que podamos hablar de participación plena, nuestro alumno tiene que cumplir con sus responsabilidades respecto a si mismo y a los demás. Una experiencia muy interesante que posibilita la vivencia de la interdependencia positiva entre los miembros del equipo (elemento esencial del aprendizaje cooperativo) es la posibilidad de ejercer una tarea en beneficio de los demás, del equipo; por eso cada niño dentro del equipo tiene un rol diferente que ejercer. DJ es uno más y también tendrá que desempeñar las tareas propias del cargo que se le asigne (Tabla 1).

Tabla 1: Roles y funciones de un equipo de aprendizaje cooperativo

Animador	• Anima a los componentes del grupo a trabajar y a que todos participen con sus opiniones. • Habla en nombre de su equipo.
Secretario	• Escribe en las hojas del grupo. • Supervisa el trabajo acabado y pone el sellito cuando todos han acabado y lo han hecho bien.
Moderador	• Recuerda que hay que hablar bajo para que sea posible trabajar todos los equipos de la clase • Cuando hay un conflicto intenta ayudar a que los implicados lo resuelvan
Responsable de material	• Trae y recoge el material necesario para trabajar. • Recuerda que todos deben cuidar el material y mantener limpia la zona de trabajo

Estos eran los cargos que teníamos en nuestra clase para los equipos de cuatro miembros. En un principio, nuestro alumno no era capaz de realizar ninguna de las tareas con un mínimo de éxito tal y como estaban planteadas. Así que inventamos un rol a su medida, facilitada esta solución por la circunstancia de que el equipo en el que estaba DJ era de cinco componentes (Tabla 2):

Tabla 2: Rol específico de DJ dentro de su equipo, compuesto de cinco miembros

Ayudante del material	• Ayuda al encargado de material a traer y recoger el material necesario para trabajar

De esta manera cumplimos un doble objetivo: Por un lado, este cargo le permite acompañar continuamente al responsable de material en sus desplazamientos por la clase para buscar el material y tiene la oportunidad de levantarse más que el resto de los compañeros de una manera justificada y de acuerdo a sus necesidades; también va conociendo los materiales, el lugar donde se guardan las cosas, aprendiendo vocabulario…; por otro lado, los demás dependen de él, ya que si no va a buscar los materiales no podrán trabajar; tiene una responsabilidad que cumplir hacia los demás, tendrá que sufrir las reprimendas de sus iguales si no lo cumple. Queda claro, pues, que los demás vivencian respecto a DJ la interdependencia positiva de una manera natural, dentro de la vida y la organización de la clase.

Estos cargos son rotatorios, se cambian trimestralmente. A lo largo de los distintos cursos de infantil intentamos que todos los niños tengan la experiencia de pasar por todos los cargos porque entendemos que todos son igual de importantes y cada uno de ellos aporta experiencias interesantes. DJ cada trimestre cambia de rol, igual que los demás niños, y es capaz de desempeñarlo en la medida de sus posibilidades ayudado por los demás y en especial por el compañero que ejerce el cargo de ayudante, explicado un poco más adelante.

El siguiente cargo desempeñado por DJ fue el de encargado de material, en el fondo muy parecido al de ayudante de material, pero con la peculiaridad de que debe de tomar la iniciativa él, y la otra persona que ejerce el cargo de ayudante está pendiente de que lo haga bien, de ayudarle, recordarle qué debe de buscar, que no se despiste…

En dos ocasiones DJ ha ejercido el cargo de Secretario, cuyo cometido es (véase la Tabla 1): *"Escribir en las hojas del equipo, supervisar que el trabajo esté acabado y poner el sellito cuando todos han acabado y lo han hecho bien"*. Puede parecer imposible para un niño que no domina la lectoescritura, en nuestra clase no. DJ tiene que escribir en las hojas del grupo a la hora de poner el nombre del equipo, la fecha… Los demás compañeros, en particular el ayudante o alguien que tenga mayor dominio de la lectoescritura le ofrece el modelo correcto en una hoja en sucio, le van señalando letra por letra para que mantenga la atención y a la vez sonorizándola.

En 3º de Educación Infantil DJ tuvo que realizar las tareas específicas del animador (Véase la Tabla 1): *"Animar a los componentes del grupo a trabajar y a que todos participen con sus opiniones y hablar en nombre de su grupo"*. Aprendió a decir ánimo a sus compañeros y sentían su cariño y su respaldo con su presencia y sus palabras. Y cuando la profesora preguntaba al equipo del Hipopótamo Hipo él debía de contestar, lo hacía ayudado por el compañero ayudante que le decía las palabras apropiadas cuando él no sabía qué decir.

Pensábamos que el cargo de moderador tendría grandes dificultades a la hora de ser desempeñado por nuestro protagonista (Véase la Tabla 1): *"Recuerda que hay que hablar bajo para que sea posible trabajar y cuando hay un conflicto intenta ayudar a que los implicados lo resuelvan"*. Nos sorprendió gratamente. Aprendió a hacer el gesto y sonido de silencio, y lo aplicaba siempre que era necesario; es más ¡le encantaba hacerlo y lo hacía muy bien!

Vemos con estos ejemplos que todas sus expresiones, gestuales, orales o escritas, tienen la misma validez que las de los demás. Jamás nadie dijo: "que mal lo has hecho"; todo lo contrario, cualquier avance de DJ era vivido como un verdadero éxito por el equipo y, en general, por todo el grupo-clase, porque ellos eran los verdaderos responsables de esos avances, y lo sabían.

DJ tiene mucho que ofrecernos a los demás, es una persona valiosa para nosotros; es un niño más, un compañero; con él nos divertimos, aprendemos, jugamos… en la pequeña sociedad de nuestra clase.

SEGUNDA REFLEXIÓN: EN TORNO A LAS DIFERENCIAS Y LAS SINGULARIDADES DE DJ

> En una escuela y en un aula inclusiva, las diferencias se ven de forma positiva. Esto no quiere decir que se ignoren o se escondan las diferencias, "haciendo ver" que no las hay...
>
> Esto quiere decir que todos somos diferentes, que todos tenemos una diferencia, alguna cosa buena, que nos singulariza (*Pedagogía Positiva*).
>
> No olvidemos que los niños y las niñas tienden a ver las cosas y a los demás como los ve su maestro o su maestra...

La historia de DJ es un vivo ejemplo de lo que acabamos de decir. Veámoslo.

El respeto al otro…

En nuestras clases hay una regla de oro, una máxima que debe de ser respetada por todos y cada uno, y no es otra que el respeto al otro.

Es en la asamblea de la clase, en el círculo formado por toda la clase donde se hace mucho de este trabajo: caminar en el aprendizaje del respeto hacia los demás. Esta formación en círculo nos ofrece la posibilidad de interaccionar entre todos nosotros, de esta manera podemos mirarnos a la cara, nos ayuda a mantener la atención para escucharnos, podemos ofrecer modelos correctos y que lleguen a todos… Pequeños detalles que son el comienzo del respeto al otro, y que en otro tipo de formación, cuando se trabaja con todo el grupo-clase, resulta imposible que se den.

Hay situaciones inadmisibles ante las cuales la profesora como máxima autoridad de la clase no debe de ceder ni un ápice: no se permiten insultos, ni risas ante una equivocación de un compañero, ni interrumpirlo cuando está hablando, ni por supuesto ejercer la violencia física ni la psicológica… Las conductas de DJ no acordes con el funcionamiento de la clase no se reforzaban con risas, ni comentarios maliciosos; en muchos casos eran ignoradas, y sus compañeros tuvieron que aprender que esto era lo correcto. Se establecieron límites claros desde el primer día, hablamos, solucionamos

los problemas que se generaban en el día a día, reflexionamos, asumimos las consecuencias del incumplimiento de los mismos y las hacíamos cumplir…

Entendemos las dificultades como retos que hay que superar trabajando; todos tenemos dificultades, cada uno diferentes, y las dificultades de DJ eran retos para nosotros. Nos fijamos en todo lo positivo, poco a poco fuimos descubriendo que nos gustaban muchas cosas de DJ: como nos saludaba, sus caricias, estar cerca de él, enseñarle… Las destacábamos para que nos sirvieran de modelo y las premiábamos siempre que era posible. Queríamos a DJ tal y como era, lo respetábamos. La clase tenía un aire distinto desde que él llegó, y nos gustaba.

Pedagogía positiva…

Se ha hablado de pedagogía positiva: fijarnos en los puntos fuertes, en el esfuerzo, en los logros… En este sentido, los primeros días de escolarización en nuestra aula fueron decisivos. DJ, con su conducta disruptiva, podría haber provocado el rechazo de sus compañeros: daba abrazos a sus compañeros en los que se sentían atrapados, desordenaba cajas de materiales y juguetes que previamente habían ordenado los demás niños, interrumpía sus juegos, no realizaba las rutinas que el resto cumplía, tenía dificultades de comunicación… Estas dificultades la profesora las vivía con normalidad, hablaba con serenidad y claridad al resto de los alumnos sobre las situaciones que se daban, informaba de lo difícil que al niño le resultaba seguir una serie de normas de convivencia que los demás tenían adquiridas… DJ estaba aprendiendo, estaba aprendiéndolo todo: a portarse bien, a entender lo que hacíamos, nuestra organización, a hablar… Era un aprendiz de todo, y nosotros teníamos una responsabilidad sobre su aprendizaje, éramos los que le íbamos a enseñar. La profesora lo felicitaba en voz alta siempre que conseguía pequeños logros para que todos se enterasen y aprendieran a hacerlo; de la misma manera se felicitaban las acciones correctas de los demás que pudieran servir de modelo correcto a DJ y que pudieran ayudarlo. Por supuesto no sólo se trabajaba así con él; era la tónica general de la clase y DJ era uno más. Todos necesitamos que nos quieran, que valoren nuestro esfuerzo y nuestros logros con palabras, gestos y miradas para poder construir nuestra autoestima.

La importancia de conocernos…

Hemos dado en un punto clave, la importancia de conocernos para poder trabajar juntos, para que nos aceptemos, para que comprendamos al otro, para poder ponernos en el lugar del otro… El modelo propuesto por el *Programa CA/AC*[8] nos habla de la importancia de trabajar el conocimiento mutuo y la cohesión del grupo. Para que los niños puedan trabajar juntos y lo hagan a gusto es

8 Véase la introducción de esta ponencia.

necesario que se conozcan y que el grupo clase se cohesione, haya un buen "clima" en la clase. En este modelo se proponen unas dinámicas en este sentido. En nuestra clase se llevaron a cabo algunas y en otros casos nos inspiramos en las propuestas a la hora de plantear diferentes actividades:

La maleta[9]:

Inspiradas en esta dinámica, desde el principio de la escolaridad de los niños a los tres años, realizamos una adaptación de la misma dándole valor a lo que los niños traen de casa. Diariamente los niños de forma natural y espontánea traen al cole libros, dibujos, objetos personales, flores, textos... En la asamblea de la mañana, en un tiempo estipulado, los enseñan a sus compañeros, les explican lo que significan, leen sus textos, se regalan cartas, dibujos… En este acto, tan simple aparentemente, ocurren muchas cosas y en varias direcciones. El niño percibe que todos estos tesoros que trae de casa, unas veces de la familia, otras elaborados por él, tienen un valor para los demás, hay una afectividad, un respeto… Lo percibe en el silencio absoluto que hay cuando él se levanta para mostrarlo, en la mirada de atención de sus compañeros, sus expresiones (*"es muy bonito", "te has esforzado mucho", "has tenido que trabajar mucho"…*) Y por otro lado, a los demás nos aportan un grado muy alto de conocimiento del niño y de su entorno.

DJ era un niño muy querido al que prácticamente todas las mañanas le regalaban dibujos y cartas, y él debía de responder con un "gracias". Entendimos que él debía de participar plenamente de esta dinámica y estar en el otro lado, él también podía participar trayendo objetos de casa, dibujos… Así que pedimos a la familia de DJ cierta complicidad (la complicidad de las familias, dicho sea de paso, es necesaria también con otros niños que por su timidez no se muestran al resto de manera tan espontánea). Les proponemos que traiga a la clase fotos (de su gato, de los caballos que monta, de su familia…), o bien dibujos para otros niños… para que tenga la oportunidad de ser protagonista al igual que el resto de los compañeros. Así lo hicimos, y de esta manera lo conocemos un poquito más: lo que hace fuera de casa, su mascota… Y él se siente bien, se siente importante, querido; va entendiendo que puede participar de la asamblea, de la actividad de gran grupo. Es tratado con igual respeto que al resto de sus compañeros, lo que él dice es escuchado, reforzado por la profesora… es uno más.

9 El maestro o la maestra se presenta en la clase con una caja en forma de maleta, adornada de forma personalizada, con unos cuantos objetos dentro (los que se determinen, tres o cuatro), representativos de un rasgo de su personalidad: aficiones, habilidades, defectos, manías, etc. Los va sacando y los enseña a toda la clase, explicando qué representa cada objeto: "Esta tableta significa que me gusta mucho el chocolate, y, en general, todos los dulces"… A continuación les explica que esto es lo que deberá hacer cada uno, cuando se les avise. El día que lleven la maleta cargada con los objetos, los mostrarán a sus compañeros y les explicarán qué significa cada uno de ellos. (Pujolàs, 2008)

La entrevista[10]:

Nos inspiramos en esta dinámica para plantear una de las primeras actividades en 3º de Educación Infantil con el objetivo de ahondar en el conocimiento mutuo. La actividad giraba en torno a las vacaciones de verano, nos apetecía que los niños nos contaran sus experiencias veraniegas, pero pensamos que sería más interesante, le sacaríamos más partido, si lo hacíamos utilizando la dinámica de la entrevista. Les pedimos a los niños que trajeran una foto del lugar de sus vacaciones para que les facilitara la evocación de sus experiencias; estas fotos venían con una pequeña explicación: lugar, personas que salían, qué hacían… escrita por las familias. Hicimos parejas al azar, en el caso de DJ se formó un trío para facilitar la interacción. Los niños que formaban cada pareja debían de hacerse preguntas los unos a los otros, contarse cosas sobre sus vacaciones. De esta entrevista cada uno de ellos debía de sacar bastante información de las vacaciones del otro y luego lo debía explicar oralmente al resto de la clase, además también escribiría un pequeño texto que acompañaría la foto de su amigo.

DJ explicó con sus primeras palabras-frase a sus compañeros las imágenes de las fotos, *"agua", "fría"*, con estos datos, y con la información aportada a la profesora por la familia, sus compañeros pudieron explicar al resto de la clase las vacaciones de DJ. Sus compañeros le contaron lo que habían hecho en las vacaciones con las fotos delante, a DJ le gustaban mucho las fotos, siguió con interés la explicación. Con todo el material gráfico elaboramos *El libro de las vacaciones*.

Con esta actividad nos conocimos un poco más, además de trabajar otros aspectos curriculares, y con la producción final de este libro se ahondó en el sentimiento de cohesión de grupo.

Las páginas amarillas[11]:

Fue en 3º de Educación Infantil cuando hicimos nuestras páginas amarillas. Primero en asamblea cada niño pensó en lo que era realmente bueno, lo que le salía muy bien y se sentía capaz de enseñárselo a los demás para que pudieran aprenderlo. Hay niños que saben muy bien cuáles son sus puntos fuertes, y que son capaces de hacer esa introspección sobre si mismos: leer, escribir, pintar,

10 Cada estudiante tiene un número. Se sacan de una bolsa los números al azar, de dos en dos, de manera que la clase quede repartida en parejas y, si es necesario, con un pequeño grupo de tres. En la primera fase de esta dinámica cada pareja se entrevistan mutuamente a partir de un cuestionario sobre sus habilidades, aptitudes y defectos, que han decidido de antemano entre todos. En la segunda fase, cada estudiante debe escribir una frase que resuma las características básicas de su "socio", se la comunican mutuamente, y se la corrigen, si alguien lo cree oportuno. Finalmente, en la tercera fase, cada uno hace saber al resto del grupo clase, leyendo la frase que ha escrito, cómo es su compañero de entrevista. (Pujolàs, 2008)

11 En las Páginas Amarillas de la Compañía Telefónica se encuentran listas de personas o empresas que prestan un servicio (restaurantes, transportistas, imprentas, tiendas de muebles, etc.). Esta dinámica consiste en confeccionar una especie de "Páginas Amarillas" de la clase, donde cada estudiante pone un anuncio sobre algo que puede enseñar a sus compañeros. Puede tratarse de procedimientos o de aprendizajes más lúdicos (canciones, juegos, etc.). Una vez decidido el contenido de su "anuncio", cada estudiante deberá confeccionarlo con los datos siguientes: El título del servicio que ofrece, una descripción de este servicio, un pequeño dibujo o ilustración y el nombre del estudiante que ofrece el servicio. Con estos pequeños anuncios ordenados alfabéticamente se confeccionará una especie de Guía de Servicios de la clase. Los maestros o profesores podrán designar una sesión de clase, de vez en cuando, para que los alumnos pidan a algún compañero uno de los servicios que se ofrecen en la guía. (Pujolàs 2008)

jugar… y luego expresarlo. Pero otros no, como es el caso de DJ. Esto no es un impedimento para que podamos llevar a cabo esta dinámica. En estos casos son los demás compañeros los que ayudan hablando de las virtudes de sus compañeros: "*…es muy bueno jugando al balón, pintando"…* Se oyen muchas voces cuando llega el turno de DJ, todos tienen muy claro que nuestro protagonista es experto en consolar a los niños cuando lloran, nadie lo hace como él: llega el primero junto al niño que llora, lo abraza, le acaricia, busca una respuesta con su mirada interrogante… *"DJ sabe consolar muy bien".* Estamos totalmente de acuerdo. Una vez que todos tienen claro cuál es su punto fuerte, en aquello que destaca, realizamos un trabajo gráfico de lenguaje publicitario que combina la palabra escrita y la fotografía. Y al final el resultado vuelve a ser un libro de la clase, que como todas las producciones colectivas viaja por turno cada día a la casa de un niño para poder compartirlo con su familia (también se colgó en el blog del colegio). Estas producciones colectivas ayudan, además, a cohesionar la comunidad escolar al hacer participes a las familias. Todas estas producciones grupales tienen este efecto cohesionador.

A esta situación tan emocionante de que sean los demás los que ayuden a uno a encontrar sus puntos fuertes no se llega por que sí. Detrás hay un trabajo cotidiano de refuerzo de los aspectos positivos de cada uno, de valoración en voz alta del esfuerzo que realizan todos y cada uno en un momento determinado, no sólo de los logros. Impregnándolo todo está la práctica de una pedagogía positiva de la que hablábamos anteriormente. Este mensaje optimista desde el adulto acaba contagiando a todos los que viven en el aula y lo acaban haciendo suyo, poniéndole sus palabras.

DJ en la asamblea: un aprendiz de hablar, no un niño que no sabe hablar…

Recuerdo con gran emoción muchas situaciones que se han dado en la clase en este sentido. DJ para todos nosotros, desde el primer día, era un aprendiz, no un niño que no supiera. DJ no hablaba cuando llegó a nuestra clase, pero sí que se comunicaba con nosotros a través de sus gestos, abrazos, risas, gritos… Sabíamos cuando estaba triste, con quién le gustaba sentarse, qué era lo que le gustaba cantar… y cada vez lo sabíamos mejor y nos lo hacía saber de más maneras, usando en esta comunicación poco a poco el lenguaje oral. Fueron muy importantes en este proceso las asambleas que realizábamos diariamente en nuestra clase.

La asamblea en nuestra clase es parte importantísima, cumple una función de verdadero órgano de participación democrático. Para ello es necesario que todos participen, no sólo tienen voz los más extrovertidos, todas las voces son igual de importantes. Por ello la profesora busca estrategias: frena en unas ocasiones y en otras anima a la participación. DJ desde el principio participa de ella. Durante el primer curso comunica a través de sus gestos, repite palabras que dicen sus compañeros, siempre tiene a alguien a su lado que le dice al oído la respuesta correcta… pero todavía no utiliza el lenguaje oral de manera espontánea. Es en 3º de Educación Infantil cuando, imitando a sus

compañeros, levanta la mano para pedir la palabra, aunque no domina el lenguaje oral (todavía no hace frases, sólo frases hechas o de uso muy habitual y alguna palabra). Sin embargo se le escucha con gran atención aunque no entendamos perfectamente su mensaje; la profesora traduce su mensaje y todos vivimos su ininteligible parrafada como un verdadero acto de comunicación.

Por esto pasó lo que pasó… Un mañana, en 2º de Educación Infantil, al finalizar el trabajo de la mañana volvimos a la asamblea. Como teníamos un poco de tiempo aprovechamos para recordar las normas del trabajo en equipo:

- *Permanecer en el sitio mientras trabajamos.* La clase dice que esta norma la cumplen, que sólo se levantan los encargados de material cuando tienen que ir a buscar algún material necesario para el trabajo; si todos nos levantáramos sería muy desorganizado.
- *Respetar el trabajo de los demás*. Dicen que ésta la hacen bien pero que DJ no, porque a veces rompe lo que construyen los demás, raya la hoja de trabajo del compañero que está al lado. La profesora dice que es cierto, pero que está aprendiéndola porque ya no lo hace tanto, sólo algunas veces. Entonces Tola nos dice que DJ es especial. La profesora le pide que nos explique que por qué es especial, y el niño contesta que porque está aprendiendo a hablar. La profesora le pregunta a Tola que si él también es especial, se queda pensativo y nos dice que sí. La profesora pone ejemplos de por qué cada niño es especial: porque saben leer, porque son educados, porque se esfuerzan mucho… Luna nos propone que lo hagamos con todos los niños de la clase porque todos son especiales. Así que de uno en uno se les pregunta si son especiales, todos nos dicen que sí y nos explican el por qué, sus cualidades: *sé hacer bien los problemas, sé escribir, dibujo muy bien*…, y a los que no saben qué decir les ayudamos los demás. Cuando llegamos a DJ (como él no sabe contestar) se les pregunta a los demás y contestan: *"porque está aprendiendo a hablar", "porque nos quiere mucho", "nos da muchos besos"…* Todo, todo lo que dicen de su compañero es positivo a pesar de todas las dificultades que hemos vivido derivadas de la convivencia con él. Fue uno de los momentos más emocionantes que he vivido como profesional y como persona con este grupo. Sólo por vivir ese momento merece la pena todo el trabajo realizado.

TERCERA REFLEXIÓN: EN TORNO AL GRUPO CLASE DE DJ, CONSIDERADO COMO UNA PEQUEÑA COMUNIDAD DE APRENDIZAJE

En una escuela y en un aula inclusiva, todos los que forman parte de ella se ayudan. Precisamente por esto puede "ser inclusiva": porque todos –maestros, padres y madres, alumnos...- contribuyen a qué todo el mundo se sienta bien en ella.

La ayuda mutua entre compañeros a menudo es más eficaz que la intervención directa del maestro o de la maestra.

Los compañeros y compañeras de DJ –y sus familias- participaron activamente en el proceso de su inclusión en el centro y en la clase.

La organización cooperativa…

Desde el primer día que DJ llegó a la clase y tuvimos que tomar decisiones para solucionar los problemas de convivencia que se generaron, los niños de la clase llevaron a la práctica un doble objetivo: *"Conseguir aprender uno mismo y a la vez que aprendan los compañeros*". Cuando hablamos de aprender es en todos los sentidos: a ser, a hacer, a vivir juntos, a conocer. Toda la clase es responsable del aprendizaje de DJ, y así lo vivimos.

Es imprescindible que se vivan unos valores de cooperación que no pueden ser trabajados si no se tiene estructurada la clase de forma cooperativa.

Los primeros días del curso, tanto en 2º como en 3º de Educación Infantil, trabajamos con todo tipo de agrupamientos esporádicos: parejas, equipos heterogéneos o más homogéneos con la intención de que se dieran interacciones entre todos los alumnos de la clase, se generaran situaciones que pusieran en juego particularidades de cada uno… Así la profesora tuvo la oportunidad de observar con atención con qué niños se relacionaba mejor DJ, qué tipo de interacciones se daban, quiénes tenían más ganas de ayudarle, a quién le hacía más caso… Y así decidimos el equipo de DJ.

Los niños a partir del mes de octubre estuvieron repartidos en equipos estables, con la duración de todo el curso. Los niños de los equipos deben de trabajar juntos para aprender, para llevar a cabo el trabajo propuesto diario; para ello hay que ayudarse. DJ forma parte de un equipo de cinco alumnos. Estos equipos son decididos por la profesora con la intención de que sean heterogéneos, que representen la realidad del aula. Por eso se tienen en cuenta sexo, capacidades, autonomía, dificultades, afinidades o incompatibilidades posibles entre los alumnos… A la hora de decidir el equipo del que formaría parte DJ se dio prioridad a que los compañeros tuvieran la capacidad de ayuda, buen carácter, paciencia… Para ello fue muy importante el conocimiento de la clase que tenía la profesora por el trabajo de más de un año con el mismo grupo, y además la observación atenta de las interacciones que se dieron durante los primeros quince días en los que se organizó a los niños para llevar a cabo las actividades de las diferentes zonas de trabajo en grupos esporádicos con duración diaria.

Estos niños que van a trabajar en el mismo equipo deberán de ayudarse. Esa es la palabra clave: ayuda. Partimos de la base de que todos en algún momento podemos necesitar ayuda y nuestros compañeros nos la pueden dar. Todos somos capaces de ayudar. Somos valiosos. Ante esta situación todos salimos ganando: por un lado el niño con más dificultades cuenta con más recursos humanos; por otro, el niño con gran capacidad para ayudar obtiene un beneficio para si mismo en el acto de ayuda a los demás: mayor interiorización de los contenidos, procesamiento de la información, uso de estrategias cognitivas…, en fin, crecimiento como persona solidaria. DJ va

a necesitar de la ayuda de todos, en especial de sus compañeros de equipo, pero él también podrá ayudarnos porque sabemos cuáles son sus puntos fuertes. Descubrimos, como ya hemos explicado anteriormente, su gran capacidad de querer a los demás, de estar al lado, de acompañar, de consolar ante un momento de flaqueza de cualquier compañero.

Por otro lado, esta experiencia tan intensa para algunos compañeros que tuvieron la oportunidad de compartir con DJ nos permitió descubrir cualidades insospechadas en ellos: gran capacidad de empatía y persuasión, habilidades sociales, asertividad, dominio de si mismos… Cualidades importantísimas para el desarrollo como persona. Recuerdo dos niños en concreto que no destacaban en otros aspectos de tipo curricular, y sin embargo gracias a la convivencia tan intensa y próxima con él quedaron manifiestas ante nosotras y ante los demás miembros de la clase esas buenas cualidades.

Nos ayudamos…

Todas las prácticas educativas que se dan en nuestra clase están impregnadas de la técnica cooperativa *Tutoría entre iguales*; en nuestra clase es una filosofía de trabajo de vida de aula.

Tutoría entre iguales[12]

En este sentido se trabaja para que los niños aprendan a dar ayuda de manera correcta:

- Les enseñamos a ofrecer y pedir ayuda de manera correcta, con un tono de voz adecuado, gestos, frases: *"¿Quieres que te ayude?" "Por favor, ¿me puedes ayudar?"…*
- Les hacemos reflexionar para que sepan cuando podemos ofrecer ayuda de verdad (estamos acabando nuestro trabajo y no podemos dejarlo; por lo tanto deberá de esperar el compañero), si sabemos hacer lo que nos piden, explicar que no podemos y por qué…
- Les ayudamos a aprender a decir que no, a tener claro cuando la persona está abusando de nosotros, a poner límites…
- Les enseñamos a ofrecer estrategias correctas de ayuda. A los niños les gusta ayudar, pero no saben, para ellos ayudar es hacer el trabajo. Se les enseña, por ejemplo, a explicar las estrategias que ellos han utilizado, a señalar las letras a la vez que sonorizan, a llevar la mano...

12 Este recurso se sustenta en la colaboración que un alumno dispensa a un compañero de clase que ha formulado una demanda de ayuda. Encontramos una estructura de aprendizaje cooperativa, pero no ya en grupos reducidos y heterogéneos sino recurriendo a una dualidad: parejas de alumnos de un mismo grupo. (Pujolàs, 2008).

Actuación indirecta…

Los primeros días de convivencia con DJ pronto me hicieron reflexionar que los resultados de nuestra actuación directa como adultos con él la mayoría de las veces eran escasos, y muchas veces contraproducentes, produciéndose una confrontación directa difícil de superar. Y sin embargo las interacciones con sus compañeros, con sus iguales, eran las que más cambios producían en sus conductas, sintiéndose feliz entre ellos. Esto es lo que me dio la clave y aposté por un cambio de planteamiento radical: será a través de sus compañeros como la profesora actuará sobre DJ. Para ello se hace necesario un espacio íntimo apartado del resto de la clase que nos haga sentirnos bien, protegidos y que pueda dar lugar a momentos de encuentro y de reflexión sistemáticos con los niños de este equipo; se establece un tiempo dedicado a la reflexión semanal con los equipos, y especialmente se tendrá en cuenta el suyo. Mientras los demás equipos realizan actividades de tipo más autónomo supervisados por la auxiliar de Educación Especial (se escoge un tiempo en el que la clase tiene apoyo por parte de otra profesional). La profesora tutora se sienta con un equipo para reflexionar sobre cómo ha ido la semana (apoyados con una plantilla de autoevaluación que colgamos en el cartel de equipo y que es rellenada diariamente por todos los miembros del equipo): lo más destacable en ambos sentidos (positivo y negativo), las mayores dificultades, sus posibles soluciones… Se trabaja de esta manera de forma directa e indirecta sobre aquellos con más dificultades, explicando a sus compañeros cómo deben de trabajar con él. Este aspecto fue clave en el avance de nuestro alumno en 2º de Educación Infantil.

En estas sesiones de reflexión semanal DJ no es capaz de mantener la atención, de estar sentado mucho tiempo con sus compañeros, así que pasado un tiempo podrá ir a jugar con algún material que se ha preparado para la ocasión mientras el resto del equipo reflexiona con la profesora. Sus compañeros en esos momentos íntimos de reflexión semanal explican las dificultades de convivencia con él: *"Nos rompe los trabajos", "se tira al suelo", "no quiere trabajar"*… Intentamos comprender por qué lo hace: "*Se cansa antes que nosotros", "quiere que le hagamos caso"…* De esta manera trabajamos la empatía. Buscamos soluciones: *"Cuando se tire al suelo un compañero le pedirá con educación que por favor se levante, se lo diremos máximo tres veces y si no nos hace caso lo dejaremos solo"; "cuando en la asamblea nos moleste, el niño molestado le advertirá que no le gusta lo que está haciendo, que le está molestando, la segunda vez le informará que si lo sigue haciendo se va a cambiar de sitio, y a la tercera lo hará"*… La profesora sólo da un modelo de actuación cuando los compañeros no tienen propuestas. Dramatizamos esas situaciones conflictivas y ellos ponen en práctica el modelo ofrecido; es un ensayo, nos preparamos para cuando se dé esta situación. De esta manera conseguimos que se levante del suelo, que recoja a veces las pinturas que tira al suelo, que acabe los trabajos, que vuelva a la asamblea con los demás…, que avance en su aprendizaje como persona.

El ayudante de DJ…

A DJ le ayudan todos los niños de la clase, todos tienen la responsabilidad de ofrecerle modelos de comportamiento correcto, de indicarle, de decirle que no cuando él se quiere aprovechar de la buena disponibilidad de los demás, de ponerle límites, de exigirle un esfuerzo que es capaz de hacer, de acompañarlo, de llevarle de la mano, de que se fije en las letras que está copiando, de decirle la palabra correcta… Aunque, como ya ha quedado claro, especialmente tienen mayor responsabilidad sobre él los miembros de su equipo, y más si cabe la persona que ejerce trimestralmente el cargo de ayudante. En 3º de Educación Infantil ésta es la tarea que debe de ejercer el ayudante en un equipo:

Tabla 3: Roles del cargo de ayudante

Ayudante	• Ejerce el cargo del niño que está ausente • Está atento y dispuesto para ayudar al niño o a la niña que lo necesite

Se pensó en hacerlo de esta manera para que la ayuda por parte de los compañeros fuera más ordenada, que no todos intentaran ayudarle a la vez, para repartir responsabilidades, para que no sólo lo haga la persona más extrovertida o la más dispuesta del equipo.

También en 3º de Educación Infantil, después de tres cursos de trabajo cooperativo por lo tanto, con experiencia en el desarrollo de cargos dentro del equipo, nos proponemos trabajar de manera más profunda los cargos que desempeñamos cada uno. Para ello, en una sesión trimestral agrupamos a los niños por equipos de expertos, según el cargo que desempeñan ese trimestre (los animadores, los secretarios, los moderadores, los encargados de material y los ayudantes); con el objetivo de reflexionar cómo pueden hacerlo mejor, qué estrategias pueden utilizar, qué hacen especialmente bien y funciona, qué es en lo que encuentran más dificultades, qué les parece lo más importante…

Especialmente intenso e increíble es cuando hablamos con los niños que ejercen el cargo de ayudantes; llevan a cabo unas reflexiones que nos dejan estupefactas: saben perfectamente cuál es su función, a quién tienen que ayudar de manera especial, se preocupan de cómo hacerlo bien, y captamos que se sienten importantes y orgullosos de ejercer ese cargo a pesar de las dificultades que conlleva. Éstas son las reflexiones que los ayudantes realizaron para realizar mejor su trabajo (Tabla 4):

Tabla 4: Papel del ayudante dentro del equipo

- *Ayudar a los niños del equipo,*
  - *a todos y al responsable de material en especial cuando tiene mucho trabajo*
  - *a los niños que no saben hacer los trabajos.*
  - *a los niños que están despistados y no se acuerdan de lo que tiene que hacer*
- *Les decimos al oído lo que no saben y tienen que decir*
- *Preguntamos ¿Quieres que te ayude?*
- *Le llevamos de la mano, decimos la letra, la señalamos; pero no se lo hacemos*
- *Si el animador está cansado le animamos*
- *Intentar acabar el trabajo pronto para poder ayudar*

En estas reflexiones de los ayudantes, está presente de manera clara DJ, cuando dicen que "*hay que ayudar a los niños que no saben hacer los trabajos, y a los que están despistados y no se acuerdan de lo que tienen que hacer",* están pensando en él. Lo identifican como a un niño que hay que ayudar, pero con naturalidad; también a otros. Por otro lado hablan de estrategias concretas que ponen en práctica con DJ:

- *"Les decimos al oído lo que no saben y tienen que decir":* Se refieren a una experiencia concreta que vivimos todos los días en el aula. El ayudante del equipo de DJ se sienta a su lado en la asamblea, le repite al oído las palabras correctas que DJ debe de decir cuando alguien le pregunta directamente y no dice nada, cuando debe de recitar un trocito de retahíla… En estas situaciones de gran grupo siempre tiene a alguien que constantemente le ofrece un modelo correcto de lenguaje.
- *"Le llevamos de la mano…":* Se refieren cuando tiene que ir a una zona determinada y él no se ha enterado, o bien no quiere hacerlo, o bien le piden por favor que se levante del suelo (cosa que hace frecuentemente cuando se enfada) y no quiere hacer algo porque le exige cierto esfuerzo. Pero… ¡cómo lo hacen! ¡Con qué cariño, respeto y comprensión!
- *"…Decimos la letra, la señalamos, pero no se lo hacemos":* Aquí están planteando otra situación concreta en la que DJ debe de escribir, ya que la lectura y la escritura están presentes en nuestra aula desde el momento que llegaron en tres años. Las letras y los números siempre han tenido una funcionalidad que nos relaciona con el mundo, por lo tanto todos nos acercamos a ellos, también DJ; aunque no es un objetivo prioritario para él, es algo que se vive de manera natural en el aula y ellos la realizan.

Es destacable la disposición que tienen hacia los demás, la responsabilidad individual cuando plantean la necesidad de *"Intentar acabar el trabajo pronto para poder ayudar".* Esto lo dice todo, no tengo más que añadir.

Por último me gustaría resaltar que, a pesar de lo difícil del cometido del cargo de ayudante en el equipo de DJ, es un cargo que llevan con normalidad, con gusto, y que los compañeros manifiestan deseo por realizarlo. En el último trimestre de 3º de Educación Infantil, la tutora antes de asignar los cargos, consultó a sus alumnos uno por uno para que le dijeran el cargo que querían ejercer en este último periodo, teniendo en cuenta los cargos que ya habían realizado durante ese curso. Es sorprendente como D, un alumno de su equipo, manifiesta su deseo de ejercer el cargo de ayudante, aún siendo conocedor de las dificultades que eso conlleva. ¡Me siento muy orgullosa de él! Pero más me siento al verlo desarrollar su tarea todos los días: animándole, reconfortándole, buscándolo en todo momento con la mirada, hablándole con paciencia y cariño, cogiéndole de la mano… ¡Qué lección para todos nosotros!

Después de un periodo importante desarrollando este cargo, la tutora habla con los padres de D. En esta reunión les informa entre otras cosas sobre el trabajo en equipo, sobre como ha ejercido el cargo de ayudante su hijo, de su responsabilidad, de la paciencia que ha tenido, de lo bien que lo ha hecho… Me vuelve a emocionar que me digan que lo mismo que yo les cuento, después hace él en su casa con su hermano pequeño.

CUARTA REFLEXIÓN: EN TORNO A LAS EMOCIONES DE APRENDER JUNTOS ALUMNOS DIFERENTES

> En una escuela y en un aula inclusiva, los éxitos individuales y colectivos se celebran: son éxitos de todos, y a todos nos gusta que nos feliciten cuando hacemos las cosas bien. Las emociones son muy importantes: sentirse a gusto, en una clase, es imprescindible para poder aprender... Es una primera condición, absolutamente necesaria, aunque no suficiente…
>
> Las celebraciones contribuyen mucho a sentirnos emocionalmente bien en un grupo clase.

Eso es lo que llegó a ser el grupo clase de DJ: una pequeña comunidad de aprendizaje en la cuan todos se sentían a gusto…

La emoción…

Siempre les digo a los padres que en nuestras clases se viven muchas cosas que son difíciles de explicar. Nuestro universo escolar está lleno de vida; los compañeros de clase, de nivel, de ciclo, la tutora, las otras profesoras… todos formamos parte de este círculo social. Todos juntos aprendemos y disfrutamos, que significa mucho más que estar simplemente uno al lado de otro. Lo más importante que se vive en nuestras aulas no puede ser plasmado en el papel, y muy difícilmente transmitido por escrito: la emoción. Esa emoción a la que saben poner nombre –*"estoy nervioso", "estoy emocionado"*– cuando vamos a comenzar una tarea y les pone en alerta para abordar el trabajo con los cinco sentidos.

En esta experiencia de trabajo cooperativo cada uno de los alumnos forma parte de un equipo, con una identidad especial. En él cada niño o niña tiene asignado un cargo con unas funciones muy claras. A pesar de su corta edad entienden la necesidad de la especialización, la interdependencia que se crea entre ellos, la necesidad de la responsabilidad individual para que todo funcione bien… Y sienten. Se generan muchos sentimientos provocados por las interacciones con sus compañeros, una auténtica escuela para la vida. Sienten decepción cuando no les comprenden, tristeza cuando el compañero se encuentra mal, alegría cuando juegan juntos, felicidad cuando entre todos consiguen algo realmente difícil.

En nuestras aulas, por esta organización cooperativa, las interacciones entre los niños son intensas; todas ellas educativas, lo cual no quiere decir que sean fáciles, ni cómodas. Las hay inolvidables, gestos y palabras que emocionan: *"Ven, siéntate aquí con nosotros", "pórtate bien, si no, no te vas a enterar", "¿te ayudo?", "lo quiero tanto"*… Todas nos indican que estos pequeños son capaces de pensar en el otro, de preocuparse por él, de reflexionar, de responsabilizarse…

Los cambios producidos en la conducta de DJ, de su avance como persona, se debieron principalmente al amor, al mundo de los sentimientos, de la emoción.

Yo también soy de la clase de Criquita y del equipo…

Como bien nos explica el modelo teórico-práctico del *Proyecto PAC* así como el *Programa CA/AC*[13], es muy importante la cohesión del grupo-clase. En esa línea trabajamos muchísimo todos los años de Educación Infantil. En el primer curso, en tres años, pusimos un nombre a la clase, desde entonces somos la clase de Criquita. Esta es la clase a la que llegó DJ, no llegó a una clase cualquiera.

Pronto nos dimos cuenta que para DJ era muy importante el formar parte de, de estar con otros, de sentirse querido. En la asamblea final de la mañana o de la tarde, en el momento de despedirnos hacemos una reflexión verbal, pedimos (la profesora y/o los niños y las niñas) felicitaciones para un compañero o una compañera que se ha esforzado, o la pedimos para nosotros mismos, o para el equipo por haber conseguido acabar los trabajos rápidamente, o para todo el grupo-clase. Y lo celebramos con abrazos, aplausos de diferentes tamaños, cadenas de besos, frases… En muchos momentos es tan grande la emoción para todo el grupo-clase al conseguir realizar con éxito una tarea que juntamos nuestras manos y decimos *"somos un equipo, lo hemos conseguido"* haciendo referencia a todo el grupo-clase. A todos nos gusta que nos feliciten cuando hacemos las cosas bien, por supuesto. DJ no es una excepción. Las continuas celebraciones que realizábamos por nuestros éxitos, con el objetivo de fortalecer el sentimiento de pertenencia al grupo clase, eran capaces de modelar sus conductas, y lo explotamos al máximo.

Como ya hemos explicado al principio, llegamos a un acuerdo con toda la clase para que DJ pudiera realizar otras actividades alternativas en el momento de la celebración de la asamblea de la mañana en la que se exige un tiempo de concentración muy elevado para él. En esta asamblea hay rutinas asociadas con canciones, gestos, saludos, felicitaciones, celebraciones conjuntas que hacen hincapié en la sensación de pertenencia y en la música, los dos puntales que jugaron a nuestro favor. De esta manera DJ se siente atraído por las canciones que estamos cantando el resto del grupo en la asamblea cuando él ya se ha marchado al espacio de juego destinado para él, y vuelve al gran grupo. Poco a poco va participando de estas rutinas afectivas que envuelven todos sus sentidos a través del contacto, el abrazo, el aplauso, la música… y cada vez es más fuerte su deseo de participar como uno más, con los demás. Poco a poco es capaz de participar de ellas durante más tiempo y con mayor calidad.

13 Véase la introducción de esta ponencia.

De la misma manera le iremos exigiendo cada vez más. Cuando su comportamiento no es el adecuado en la asamblea y sabemos que puede hacerlo, por ejemplo cuando no se sienta bien en el corro o se tira al suelo, se le informa que si no lo hace bien deberá permanecer un tiempo fuera de la asamblea, no podrá estar con sus amigos. Estas llamadas de atención se hacen por parte de los compañeros que están a su lado y por parte de la profesora. Por supuesto DJ ha tenido que estar algunas veces fuera del corro (situación a la que denominamos "tiempo fuera"), y desde luego no le ha gustado nada. Ha probado límites, como otros niños, y ha sufrido las consecuencias.

Para DJ también tiene una gran fuerza la experiencia de pertenencia a un equipo-base, *Las Nubes,* en 2º de Educación Infantil, y *El hipopótamo Hipo,* en 3º de Educación Infantil. Incluso el primer año, cuando para él era totalmente novedosa la organización cooperativa de la clase, entiende perfectamente que él forma parte de ese grupo:

- Busca a sus compañeros para sentarse a su lado, siente un apego especial por algunas personas del equipo
- Responde cuando se llama a su equipo, y si no, sus compañeros lo buscan o lo llaman cuando se despista
- Reconoce el logotipo como suyo

En ocasiones que ha molestado a sus compañeros cuando tenían que realizar una tarea concreta y ha persistido a pesar de los avisos, se le ha privado durante un tiempo de la posibilidad de estar con sus compañeros ("tiempo fuera"). Esto le ha afectado profundamente, llora, le duele… le hace reflexionar. Al volver al equipo ha pedido perdón y se ha comportado de una manera más correcta.

Cada curso escolar ha pertenecido a equipos distintos con niños distintos. El cambio de equipo que se dio entre 2º y 3º de Educación Infantil lo vivió con desasosiego. Los primeros días de 3º de Educación Infantil buscaba a sus antiguos compañeros, en concreto a una de sus componentes, intentaba insistentemente sentarse con ella, no se encontraba a gusto. Hasta que el nuevo equipo al que pertenecía le volvió a darle estabilidad y seguridad y volvió a sentir ese sentimiento de pertenencia. Para ello fue necesario un tiempo, por eso es imprescindible que esos equipos-base se mantengan en funcionamiento durante todo un curso para que se desarrollen lazos profundos de conocimiento, confianza, apego… en definitiva, de amor.

La emoción también fuera de clase…

Hemos comenzado diciendo que estábamos en el camino hacia un aula cooperativa o comunidad de aprendizaje. Ésta no sólo está formada por profesores y alumnos, las familias son parte de esta comunidad, por lo tanto el trabajo con ellas es imprescindible.

Recuerdo la primera reunión que tuve con las familias de la clase después de la llegada de DJ en 2º de Educación Infantil. A esta reunión no pudo asistir su familia, lo cual fue una pena, pero por otra parte quizás permitió al resto expresarse con más franqueza respecto a sus dudas. Mis primeras palabras respecto a esta nueva situación fueron estas: *"Es una suerte que DJ esté en nuestra*

clase, vuestros hijos van a tener la oportunidad de aprender mucho como personas, de vivir experiencias que sería muy difícil si DJ no estuviera…" En reuniones anteriores se les había explicado la teoría del aprendizaje cooperativo, creo que a esas alturas tenían claros muchos aspectos: la necesidad de ayudarse en nuestra clase, las posibilidades de la diversidad, el derecho a recibir educación dentro de la misma aula… Ahora teníamos oportunidad de vivirlo en primera persona con mayor intensidad

Poco a poco DJ formó parte de todas las familias de la clase. De la misma manera que era querido dentro, los niños llevaron y contagiaron su amor e interés a sus casas haciéndole un hueco en sus corazones. Se dieron situaciones que así me lo hicieron entender. Un día C, una compañera del equipo de DJ, tuvo un altercado con él y sufrió un arañazo. C llegó a casa muy enfadada y le contó a su madre lo ocurrido. La madre la tranquilizó, y la animó a que continuara trabajando con él y le enseñara a portarse cada vez mejor. En las reuniones de tutoría que mantenía con cada una de las familias, se les informaba de la evolución individual del niño, y respecto al trabajo en equipo y en el grupo clase; todas las familias me preguntaban por la evolución de DJ, manifestándome su alegría por sus progresos.

Las madres, padres, y, en algunos casos, también tíos y abuelos, tuvieron la oportunidad de entrar a nuestras clases a trabajar con nosotros en diferentes actividades y talleres de una manera sistemática. En 2º de Educación Infantil, con la actividad *"mi cuento favorito",* y en 3º de Educación Infantil, en los talleres de matemáticas y en actividades puntuales que requería el proyecto llevado en clase.

Esto les permitió conocer al niño de primera mano y entenderlo dentro de la dinámica de la clase. Aquellas frases que yo dije en la primera reunión de padres al tiempo me fueron devueltas de sus propias bocas: *"… es una suerte que DJ. haya estado en nuestra clase. Nuestros hijos han aprendido muchas cosas, si él no hubiera estado hubiera sido imposible…"* Esto es emoción, esto cierra el círculo iniciado.

QUINTA Y ÚLTIMA REFLEXIÓN: EN TORNO A LO QUE PUEDEN LLEGAR A APRENDER JUNTOS ALUMNOS DIFERENTES

> Un aula inclusiva es una importante fuente de aprendizaje.
>
> En ella se aprenden muchas más cosas que leer, escribir, hacer operaciones matemáticas, resolver problemas... Se aprende a convivir, a respetarse, a ayudarse, a corregirse, a decidir las cosas entre todos, a celebrar juntos los éxitos comunes, a ser felices...

Las maestras que atendieron al grupo clase de DJ, y muchos y muchas más que han aplicado en su aula el *Programa CA/AC* basado en el aprendizaje cooperativo, así han podido constarlo…

Un aula inclusiva es una importante fuente de aprendizaje…

En nuestra aula se ha dado una continua ebullición de experiencias, actividades, situaciones… que ha posibilitado el aprendizaje de todos y cada uno de nuestros alumnos. Y cuando digo que nuestros alumnos han aprendido, lo han hecho en todos los sentidos, desarrollando competencias para la vida, *adquiriendo saberes, aprendiendo a hacer, a convivir y a ser,* que son los pilares básicos de la educación según Delors. La escuela no es únicamente un lugar donde se transmiten conocimientos. Una metodología activa y cooperativa en el aula, una organización escolar donde el alumno tenga voz, en una escuela inclusiva, son elementos esenciales para una educación integral de la persona.

El objetivo respecto a todos nuestros alumnos es ambicioso: *"Que aprendan al máximo de sus posibilidades: a nivel curricular, personal y social":*

- A *"nivel curricular":* nos referimos a los aprendizajes más valorados tradicionalmente por la escuela además de otros que actualmente se consideran desde el enfoque competencial (lenguaje oral, escrito, lógico-matemático, asociaciones cognitivas, musicales, viso-espaciales, cinético-corporales, del medio, interrelación de contenidos…)
- A *"nivel personal"*: todo lo que se refiere a autocontrol, reflexión, desarrollo de la responsabilidad, elaboración de la autoestima: "Soy importante, sé hacer…"
- A *"nivel social"*: queremos que nuestros alumnos aprendan a relacionarse adecuadamente, que desarrollen habilidades sociales, que respeten al otro, que aprendan a ponerse en el lugar del otro, que aprendan a trabajar con otros…

Este gran objetivo también va a ser el propuesto para nuestro alumno DJ, aunque se priorizarán aspectos concretos por sus características personales; por ejemplo, a nivel curricular, todo lo que atañe al lenguaje oral (cuando llega al colegio DJ no habla); en el nivel personal, en un principio se hará hincapié en el autocontrol y autorregulación de sus conductas; y a nivel social, vamos a incidir en la adquisición de habilidades sociales que le posibiliten unas interrelaciones adecuadas con sus compañeros y compañeras, queremos que DJ aprenda a trabajar con otros. A medida que se avanza en la consecución de los objetivos, somos más exigentes, nos vamos ajustando continuamente a sus posibilidades, y por supuesto le vamos a pedir más.

A continuación vamos a exponer algunas experiencias de aula en las cuales ha participado plenamente DJ y que ilustran todo tipo de aprendizajes, que engloban todos los niveles de la persona y que están relacionados con las competencias que nos marca la actual ley de educación.

Competencia lingüística[14]

Las habilidades y destrezas relacionadas con esta competencia se trabajan constantemente dentro del aula. Nuestra intención era que DJ participara, en la medida de sus posibilidades, en las mismas actividades que el resto de sus compañeros y compañeras. He aquí algún ejemplo.

Adivina, adivineta

Cuando estábamos en 2º de Educación Infantil realizábamos sistemáticamente actividades relacionadas con la adivinanza de la semana. Cada lunes por la mañana llegaba un cartelito a nuestra clase con una adivinanza. Esta adivinanza suponía un verdadero juego de lenguaje que generaba múltiples actividades, y que en muchos casos eran diferentes para el grueso del grupo-clase y para DJ, así como los objetivos que se priorizaban en cada caso.

Objetivos prioritarios: Para DJ eran todos aquellos relacionados con el desarrollo de lenguaje oral: articulación, imitación de palabras, vocabulario… Para el grupo-clase, además, se pretendía fomentar la capacidad de memorización de textos orales, desarrollo de la capacidad metafonológica, desarrollo de la capacidad de pensamiento, acercamiento al lenguaje poético, desarrollo de lenguaje escrito…

Las *actividades a realizar* por todos los niños y niñas de la clase se recogen en la tabla 5, donde consta además cómo se adaptaban a las posibilidades y necesidades prioritarias de DJ.

Tabla 5: Adivina, adivineta. Actividades a realizar

Los niños aprendían la retahíla.	DJ repetía la última palabra (al principio sólo el final) de cada verso.
Juegos metafonológicos en los que los niños reflexionaban sobre la palabra-solución (dónde se encontraba tal sonido, qué sonidos se repetían…)	Con DJ se hacía hincapié en ejercicios de articulación.
Representación por escrito de la palabra (texto libre, copia, dictado)	DJ representaba la solución a través de un dibujo con modelo y además se le animaba a copiar la palabra. (En ese momento el lenguaje escrito no era un objetivo prioritario para él, sin embargo también realizaba actividades de lenguaje escrito porque estaban inmersas en la vida del aula).
Juegos de lectura de la palabra-solución (elegir la propuesta correcta…)	DJ reconocía letras.

14 "El conjunto de habilidades y destrezas que integran el conocimiento, comprensión, análisis, síntesis, valoración y expresión de mensajes orales y escritos adecuados a las diferentes intenciones comunicativas para responder de forma apropiada a situaciones de diversa naturaleza en diferentes tipos de entorno". (Escamilla, 2008, p 53)

Ayuda ofrecida: En las actividades de lenguaje oral de repetición la profesora hacia de modelo la primera vez. DJ, cuando debía de repetir, tenía además al compañero de al lado que le repetía al oído la palabra que tenía que decir. En las actividades de lenguaje escrito y plástico eran principalmente los adultos quienes trabajábamos directamente con él para realizar la actividad propuesta.

Hemos visto otro ejemplo de trabajo en esta línea en la primera reflexión en la que comentábamos la personalización de la enseñanza, con la actividad *las palabras del huerto.*

Competencia matemática[15]

En más de una revisión de la adaptación curricular de DJ los implicados en su educación comentábamos lo sorprendente que era que DJ identificara muchos números, que contara objetos, que supiera decir números de la serie numérica… No era de extrañar, puesto que los números formaban parte de nuestra vida en el aula desde el primer momento de la mañana, estaban cargados de significado, se referían a nosotros mismos.

El trabajo del maquinista

Cada mañana uno de los niños de la clase, por riguroso orden de lista, ejerce el cargo de maquinista. Es el encargado de saludarnos uno a uno en la asamblea de encuentro. Las fotos de los niños que han venido están en los vagones que hay colgados en el corcho, y el maquinista es el encargado de poner las fotos en la casita de los que no han venido. Al lado hay unos carteles de registro numérico para los niños que están en la clase y para los que faltan, para ello es necesario el contaje directo de las fotos o de los cojines sin ocupar para los ausentes, y de los niños que están sentados para los que han venido; poco a poco los niños van usando estrategias de descomposición numérica. Luego habrá que buscar el número que los representa y colocarlo en su cartel.

También el maquinista debe escribir la fecha del día: en cuatro años, usando carteles, y en cinco, escribiéndola en la pizarra. Esto supone su búsqueda en el calendario, identificación del día, uso de carteles numéricos, de los días de la semana, del mes y del año.

Todas las mañanas se realiza un registro de la temperatura exterior consultando el termómetro. Esto nos permite realizar una comparación con la temperatura del día anterior: más calor, menos, igual / número más grande, más pequeño, igual. En 3º de Educación Infantil nos da pie a plantear problemas relacionados con estos datos de manera mental y gráfica en la pizarra.

Y así, día tras día, unas veces siendo el protagonista, otras veces escuchando al compañero. DJ también era maquinista cuando le tocaba, y por supuesto le encantaba realizar este trabajo. Los

15 "El conjunto de habilidades y destrezas relacionadas con el reconocimiento e interpretación de los problemas que aparecen en los diferentes ámbitos y situaciones (familiares, sociales, académicos o profesionales); su traducción al lenguaje y contextos matemáticos; su resolución, empleando los procedimientos oportunos; la interpretación de los resultados y la formulación y comunicación de tales resultados". (Escamilla, 2008, p 63)

números estaban cargados de significado, representaban a sus compañeros, estaban llenos de amor ¿cómo no iba a aprenderlos?

Competencia en conocimiento e interacción con el mundo físico[16]

Experimentos de la tierra del huerto

En 3º de Educación Infantil durante el segundo trimestre trabajamos sobre la secuencia didáctica *El huerto*. Realizamos una visita al huerto de un abuelo de un niño de la clase y recogimos unas muestras de tierra para realizar diferentes experimentos sobre: (a) el suelo seco; (b) el suelo mojado; (c) las capas del suelo; y (d) la permeabilidad del suelo. Estos experimentos los realizamos a través de una técnica cooperativa llamada *El rompecabezas o Jigsaw*[17].

La clase está organizada normalmente en cinco equipos de cuatro miembros, excepto el equipo de DJ que es de cinco. En esta actividad hay cuatro experimentos, tantos como miembros y cargos hay en cada equipo.

Cada niño de cada equipo se encarga de realizar uno de los experimentos junto con los compañeros de clase que tienen el mismo cargo que él, de esta manera se forman cuatro grupos de expertos. Expertos en: (a) experimento del suelo seco, (b) experimento del suelo mojado, (c) experimento sobre las capas del suelo, y (d) experimento sobre la permeabilidad del suelo.

Cada grupo de expertos realiza el experimento que se le ha asignado siguiendo las indicaciones de una ficha-guía en la que hay que ir contestando a diferentes cuestiones. A DJ le ha tocado ser experto en suelo seco. Le planteamos este experimento porque es el más sencillo, y el más adecuado para él por las posibilidades que le ofrece de manipular y observar.

DJ se reúne con el resto de expertos en suelo seco, siempre acompañado por su ayudante. Los compañeros leen las cuestiones de la ficha-guía y proponen diferentes observaciones que él realiza cuando es su turno: olerla, observar de qué color es, tocar la tierra, mirarla con la lupa, colarla. Hay que anotar lo observado; él toma asiento por imitación, los demás le dicen lo que han observado (no sólo su ayudante), le preguntan lo que ha observado él, repite verbalmente lo que le dicen sus compañeros, y anota en el lugar correspondiente.

En una sesión posterior, todavía en estos grupos de expertos, se recuerda el experimento realizado y se prepara la explicación que cada uno de los niños deberá de dar al resto de los componentes de su equipo.

16 "El conjunto de habilidades y destrezas que permitirán comprender, aplicar, analizar, sintetizar, evaluar informaciones relacionadas con la predicción, investigación, interpretación, conclusión y comunicación de conocimientos vinculados a la vida, la salud, el consumo, el entorno natural y artificial, la tierra y la tecnología (objetos y procesos)". (Escamilla, 2008, p 70)

17 Esta técnica es especialmente útil para las áreas de conocimiento en las que los contenidos son susceptibles de ser "fragmentados" en diferentes partes (por ejemplo: literatura, historia, ciencias experimentales...). Puede verse una descripción más amplia de esta técnica en Pujolàs, 2008.

Posteriormente cada equipo se vuelve a reunir, y se le da un tiempo a cada uno de sus miembros para explicar a los demás el experimento realizado y la conclusión. Es muy importante explicarlo bien porque si no los demás compañeros no se enterarán, y por otro lado es muy importante realizar una escucha activa para comprender la explicación del compañero. De esta manera vivenciamos la interdependencia positiva entre los miembros del equipo: "¡necesito de los demás para tener toda la información, de la misma manera que los demás necesitan de mí!" Los compañeros del equipo de DJ no están preocupados, están seguros de que recibirán la información adecuada, DJ les explicará lo que pueda y el ayudante completará la información. DJ todavía no puede realizar solo esta parte de la actividad, es evidente; pero los demás lo viven con una gran normalidad.

Posteriormente cada alumno debe de realizar la ficha síntesis de los cuatro experimentos. Con DJ trabajamos a nivel oral apoyándonos en los objetos utilizados para el experimento y en la representación gráfica por escrito de alguna palabra.

Con esta experiencia hemos aprendido muchas cosas relacionadas con el mundo de nuestro alrededor: cómo es la tierra del huerto, qué le pasa cuando se moja, qué hay en las diferentes capas, si pasa bien el agua… También estrategias de investigación, observación, deducción… Por supuesto hemos aprendido mucho vocabulario relacionado con el tema, y hemos avanzado en la lectura y la escritura. Pero además, hemos aprendido a tener paciencia, a escuchar, a participar, a pensar, a compartir, a respetar, a trabajar con y para los demás…

Competencia en tratamiento de la información y competencia digital[18]

Juegos de niños

Un día, en 3º de Educación Infantil, llegó a nuestra clase un libro muy especial *"Los juegos infantiles en Brueguel"* acompañado de una lámina.

Los niños en asamblea y después en equipos a través de la estructura cooperativa *parada de tres minutos*[19] proponen ideas en torno a la lámina que tienen delante de ellos y que les emociona, ideas en torbellino (lo que ven, lo que sienten, lo que quieren, lo que podemos hacer…).

Pensamos que esta estructura cooperativa sería muy útil usarla al principio de nuestros proyectos, en la primera fase en la que debemos contestar a las preguntas *¿qué sabemos?, ¿qué*

18 "El conjunto de habilidades y destrezas relacionadas con la búsqueda, selección, comprensión, análisis, síntesis, valoración, procesamiento y comunicación de información en diferentes lenguajes (verbal, numérico, icónico, visual, gráfico y sonoro) que integra conocimientos, procedimientos y actitudes que van, desde la disposición abierta y esforzada a buscar y contrastar información hasta su transmisión en distintos soportes (oral, impreso, audiovisual, digital o multimedia), una vez tratada". (Escamilla, 2008, p 77)

19 Cuando el profesor hace una explicación a todo el grupo clase, de vez en cuando hace una pequeña parada de tres minutos para que cada equipo de base piense y reflexione sobre lo que les ha explicado, hasta aquel momento, y piensen tres preguntas sobre el tema en cuestión, que después deberán plantear. Una vez transcurridos estos tres minutos cada equipo plantea una pregunta –de las tres que ha pensado-, una por equipo en cada vuelta. Si una pregunta –u otra muy parecida- ya ha sido planteada por otro equipo, se la saltan. Cuando ya se han planteado todas las preguntas, el profesor o la profesora prosigue la explicación, hasta que haga una nueva parada de tres minutos. (Pujolàs, 2008).

queremos aprender? y ¿cómo lo vamos a hacer? Comprobamos que al trabajar primero estas propuestas en equipo a través de esta estructura cooperativa favorecemos que todos los niños, incluso los más tímidos o los que más dificultades tienen, aporten al equipo-base alguna idea y que no sólo aporte el más capaz o el más extrovertido.

Ante el cuadro los equipos durante un tiempo piensan tres ideas y las escriben en un folio. La profesora se sienta con cada equipo y revisa lo que plantean o escriben. Pasado este tiempo volvemos a la asamblea, al gran grupo; cada equipo expone una de ellas, una por equipo en cada vuelta. Si una de esas ideas ya ha sido planteada por otro equipo, se la saltan. Cuando ya se han apuntado todas las ideas, vuelven los equipos a pensar; así lo hacemos hasta en tres ocasiones. D.J. participa en todos los momentos de la actividad, evocando ideas con el refuerzo visual de las imágenes que ve en la lámina, escribiéndolas (se "traduce" por la profesora o por los compañeros), cuando es su turno expone a la clase lo que ha pensado su equipo (un compañero le dice las palabras exactas que debe de decir al resto de la clase).

Posteriormente estas ideas son ordenadas entre todos en tres apartados:

- Lo que sabemos, lo que vemos (descripción)
- Lo que queremos saber, investigar, aprender
- ¿Cómo lo vamos a hacer?

Nos vamos a detener en algunos aspectos que plantearon, y que corresponden a lo qué queremos saber y a cómo lo vamos a hacer: *¿Lo habrá pintado Brueguel?. Iremos a informática para: descubrir si lo ha pintado Brueguel y cómo es él (lo haremos igual que cuando la excursión a la casa del gaitero). Miraremos bien el libro de los juegos infantiles de Brueguel.* Los niños quieren asegurarse de la autoría del cuadro, y quién era esta persona. Para ello proponen la manera, buscar en el ordenador y en el libro que ya tenemos en clase. El ordenador de nuestra aula y los de la sala de informática son utilizados como una herramienta de investigación habitual, queda patente en su planteamiento. Durante varias sesiones estuvimos buscando información en el ordenador por equipos. Recuerdo a la maestra de Pedagogía Terapéutica junto con DJ y los niños de su equipo entrando en diferentes páginas web relacionadas con el pintor, buscando cuadros, leyendo… imprimiendo. Esta información recogida por cada equipo se lleva a clase y en posteriores sesiones se selecciona, se lee, se subraya lo importante, se sintetiza, se eligen imágenes que nos ayuden a evocar… Cada equipo ha recogido una información que prepara para poner en común con el resto de los miembros del grupo-clase. Por fin ponemos en común. Y esto es lo que descubrimos (Tabla 6):

Tabla 6: Los descubrimientos en el proyecto "Juegos de niños"

- Su nombre es Pieter, Bruegel es su apellido.
- Nació en Los Países Bajos
- Se casó con una mujer
- Fue aprendiz con otro pintor
- Viajó a Italia para aprender a pintar
- Tuvo dos hijos, que luego fueron pintores también
- Pintó muchos cuadros, por lo menos 45:
  - Una torre que se llama "La torre de Babel". Es el más importante.
  - "El triunfo de la muerte". Hay señores que están luchando.
  - "La cosecha"
  - "La boda campesina"
  - "Juegos de niños" (nuestro cuadro)
- Falleció en Bruselas. Tenía 44 años.

El contenido de la tabla 6 es el resultado de la puesta en común de los cinco equipos de clase después de haber buscado información en el ordenador, haberla analizado y explicado a los compañeros.

Competencia cultural y artística[20]

Somos escultores

"Los niños de 3º de Educación Infantil del Colegio Parque Europa de Utebo hemos trabajado durante el 2º trimestre la escultura. Comenzamos nuestro proyecto con una sorpresa: un día, al subir del recreo, nos encontramos en nuestras mesas diferentes materiales con los que empezamos a construir, sin darnos cuenta, nuestras primeras esculturas.

Muchas de nuestras inquietudes y preguntas que nos iban surgiendo las resolvimos cuando fuimos a visitar el taller de un escultor de Zaragoza. Allí nos explicaron paso a paso cómo se hacían las esculturas de bronce, cómo es el trabajo de un escultor y muchas cosas más.

Todos los niños de 5 años nos hemos convertido en pequeños escultores. Hemos trabajado diferentes materiales (papel de periódico arrugado, alambre forrado de distintos colores, cartón pluma y, por último, alabastro).

Nos lo hemos pasado muy bien manipulando los diferentes materiales, además de aprender muchas cosas.

20 "El conjunto de habilidades y destrezas que suponen comprender y valorar críticamente las pautas, costumbres, formas de vida, sentimientos, conocimientos y grado de desarrollo científico, estético y técnico que forman la riqueza y el patrimonio de una época o grupo social. Implica, además de conocer, compartir y apreciar las obras de otros, transmitir, conformar y expresar de manera personal o colectiva, con diferentes lenguajes y técnicas, nuevas y diferentes pautas y productos que supongan recreación o innovación y transformación". (Escamilla, 2008, p 94)

Con todas nuestras esculturas vamos a realizar una Exposición llamada Fiesta de Esculturas -Exposición de esculturas de niños para disfrutar-, a la que todo el mundo interesado queda invitado.

También hemos realizado una pequeña salida por Utebo para conocer las esculturas de nuestra localidad. En ésta cada uno de los equipos de clase realizamos un cuaderno de campo que recoge cada una de las esculturas que íbamos observando en los distintos lugares"

Poco puedo añadir a esta carta para la prensa elaborada por una de las clases de 3º de Educación Infantil sobre el proyecto de la escultura que llevamos a cabo en nuestras aulas y que fue fuente de inspiración para la noticia que apareció publicada en el Periódico Local *Noticias de Utebo* (1ª quincena abril 2008). Fue un proceso muy intenso de investigación, manipulación, experimentación, planificación, creación, disfrute… que culminó en una exposición, como bien han explicado los niños, que se realizó en nuestro centro, abierta a toda la comunidad no sólo escolar; y que tuvo una repercusión en los medios de comunicación locales y autonómicos.

Las creaciones o producciones con los diferentes materiales explicados se realizaron de diferentes maneras:

- Escultura de periódico arrugado de manera colectiva en los equipos estables, cada equipo una
- Escultura de alambre forrado y de alabastro: producciones individuales dentro del equipo estable
- Escultura de cartón pluma: producciones colectivas de parejas o tríos establecidos al azar (equipo esporádico).

DJ participó en todo el proyecto, todo lo que pudo y como uno más. Su equipo realizó una escultura con papel arrugado, y él estuvo en todo el proceso: experimentando con el papel, decidiendo la escultura a realizar, colocando sus partes para formar un todo… como todos los demás. En las producciones individuales de las esculturas de alambre forrado y de alabastro contó con la supervisión y ayuda de sus compañeros. Y por último, en la escultura de cartón pluma en la que estuvo con dos compañeros diferentes a los de su equipo realizaron la escultura *La serpiente doblada,* en la cual participó más en la última fase de creación en la que se realizaba el pegado de las piezas, ya que en la primera parte correspondiente a la planificación, desglose y dibujo en el cartón estuvo enfermo.

Fue una experiencia impresionante que marcó nuestra mirada y sensibilidad hacia el arte porque la vivimos en primera persona. Supuso un auténtico desarrollo de la competencia cultural y artística desde la vivencia, como no puede ser de otra manera.

En estos momentos nos faltaría abordar las tres competencias que a mi juicio son de las más importantes y que en las experiencias contadas anteriormente estarían implícitas ya que integran multitud de componentes de las demás competencias, pero merecen así mismo una atención

especial. Estas competencias no pueden ser aprendidas de otra manera, o al menos no de una manera natural, si no es en una organización cooperativa del aula, en un aula inclusiva.

Competencia aprender a aprender[21]

Evaluación trimestral del equipo

Al finalizar el primer trimestre de trabajo en equipo evaluamos el funcionamiento de éstos. La profesora se tomará un tiempo y un espacio para estar exclusivamente con cada equipo; mientras, los demás están realizando actividades de manera autónoma, o bien trabajan con las profesionales que entran a apoyar a la clase.

Primero reflexionamos sobre el desempeño del cargo de cada uno dentro del equipo. Cada niño dice cómo cree que lo ha hecho, qué aspectos ha hecho bien y cuáles tendría que mejorar y por qué; de la misma manera todos opinamos de manera constructiva sobre él, por supuesto no se permiten palabras fuera de tono, críticas destructivas… Vamos aprendiendo a utilizar un lenguaje respetuoso con el otro. El contraste de las propias opiniones con las de los demás compañeros nos ayuda a cada uno de nosotros a elaborar una imagen más ajustada de nosotros mismos: qué puntos son los más fuertes, en qué aspectos hay que mejorar, cómo podemos hacerlo, cuales son las soluciones. DJ desempeñó todos los cargos y fue evaluado de la misma manera que sus compañeros. En este caso DJ pudo decirnos poco acerca de si mismo, pero los demás pusieron palabras a sus actos, y, como en el caso de los demás, hubo cosas que hizo muy bien, otras en las que tenía que mejorar y se analizó cómo podíamos ayudarle.

Así mismo se evalúan aspectos de funcionamiento del equipo para poder avanzar como grupo de personas que trabajamos juntos. Aspectos que hacen referencia al progreso de todos en el aprendizaje, en el esfuerzo, en el cumplimiento de las normas, y en aquellos aspectos en los que destacan o deben mejorar como equipo. Los niños se hacen conscientes de lo que aprenden y cómo lo aprenden, hay un trabajo continuo de metacognición. A modo de síntesis, un ejemplo de lo que el equipo *Las vacas fuertes* valoró en una sesión de evaluación trimestral del equipo de lo que habían aprendido: *"Hemos aprendido mucho todos, sobre la torre mudéjar de Utebo, sobre todo de los azulejos, a hacer azulejos con barro y a pintarlos, a portarnos bien en la clase y en el equipo, a no discutir, a no pelearnos…"*

Después de esta primera evaluación del equipo, los equipos ya tienen un cierto tiempo de rodaje, tienen una personalidad definida como grupo, se conocen entre ellos, se crean unos lazos

21 "El conjunto de habilidades y destrezas que implican el desarrollo del conocimiento de uno mismo, de las propias dificultades y posibilidades respecto a la construcción de conocimientos y actitudes relacionadas con el esfuerzo, el interés, el deseo de construir y reconstruir, de manera permanente, saberes de distinto tipo (teóricos, prácticos y de relación). Persigue como fin la articulación de una estrategia de trabajo personal que integre y armonice un conjunto de técnicas que impliquen el trazado, la puesta en marcha y la evaluación del proceso y de los resultados de planes de trabajo eficaces y ajustados a los propósitos y necesidades de progreso en las distintas situaciones de conocimiento y relación". (Escamilla, 2008, pp102-103)

afectivos, confían unos miembros en otros… Entonces nos planteamos la elaboración de *planes de equipo* en los que piensan unos objetivos de equipo específicos a conseguir de acuerdo con sus dificultades y características, y unos *compromisos personales*. En el caso de los alumnos con dificultades de expresarse y/o de reflexionar, son sus compañeros los que les ayudan a realizar su compromiso. De la misma manera es con DJ; él no es capaz de hacerlo, pero son sus compañeros los que analizan su conducta, sus necesidades personales y las del grupo, y buscan un compromiso para él, que por supuesto le ayudarán a lograrlo. Pasado un tiempo volverán a evaluarse todos estos apartados.

A través de los sucesivos planes de equipo y las correspondientes revisiones se trabaja la responsabilidad, la perseverancia, el autoconocimiento y el conocimiento de los demás, la autoestima, la creatividad, la autocrítica (el aprender de los errores), el control emocional, la metacognición el razonamiento, la enseñanza reciproca, la reflexión…. Todos estos elementos y muchos más conforman esta competencia que nos hace más humanos.

Competencia social y ciudadana[22]

Nuestra clase se convirtió en una pequeña sociedad en la que hemos vivido junto con DJ dos años, en la que nos hemos organizado, hemos sido responsables, hemos elaborado nuestras normas… Así las elaboramos y las trabajamos.

Las normas de la clase

Transcurrido un tiempo de trabajo y convivencia en la clase y de trabajo en equipos abordamos el tema de la elaboración de normas con el objetivo de estar más a gusto en la clase. Elaboramos unas específicas para la asamblea y otras para el trabajo en equipo.

En una primera fase cada equipo tiene un tiempo de reflexión e intenta contestar a las siguientes cuestiones: *Cuando estamos en la asamblea es necesario que…*; y *Cuando trabajamos en equipo es necesario que…* De esta manera proponen dos normas de manera oral que la profesora escribe en la hoja destinada a ello. Además de lo que debemos hacer se les pide que argumenten el por qué. Así, por ejemplo, el equipo de cuatro años de DJ, *Las Nubes*, hace esta propuesta (Tabla 7):

22 "El conjunto de habilidades y destrezas que, partiendo de la comprensión y valoración crítica de uno mismo y de los que le rodean, supone la búsqueda y construcción de una identidad personal y comunitaria que implique el conocimiento del entorno y de su marco de principios, valores y normas, la armonización entre los derechos, intereses, deseos, necesidades y sentimientos personales y los de los otros y el desarrollo de comportamientos equilibrados, corresponsables y solidarios, exponentes de la implicación activa en la defensa de los valores democráticos que garantizan la vida en común". (Escamilla, 2008, p 87)

Tabla 7: Normas propuestas por el equipo de *Las Nubes*

CUANDO ESTAMOS EN LA ASAMBLEA ES NECESARIO QUE…	**CUANDO TRABAJAMOS EN EQUIPO ES NECESARIO QUE…**
1. Tenemos que escuchar a la señorita y a los demás compañeros cuando hablan para poder saber lo que hay que hacer y para aprender.	1. Tratar bien a los compañeros: no pegar y a veces cuando estamos muy contentos como premio nos damos besos porque somos todos amigos.
2. Hay que portarse bien, sin pegarse, sin molestar, sin discutir, sin gritar para poder ser todos amigos y que nadie llore.	2. Pedir las cosas por favor y sin chillar porque si no, nos despistamos.

Una vez que todos los equipos hacen sus propuestas las ponemos en común. Cada equipo en una vuelta aporta una; si la propuesta que tiene un equipo ya ha sido dicha por otro se complementa o se pasa a otra; se hacen tantas vueltas como sean necesarias. Esta puesta en común se realiza en varias sesiones, depende del tiempo del que disponemos y con el objetivo de no perder la atención de nuestros alumnos y evitar el cansancio. Después de la puesta en común por los niños de cuatro años éstas son las normas resultantes, aceptadas y, por lo tanto, "firmadas" con los logotipos de todos los equipos (Tablas 8 y 9).

Estas normas presiden el lugar donde se celebra la asamblea. Se evalúa el grado de cumplimiento por la clase o por los equipos con cierta sistematicidad: cada trimestre, en las evaluaciones semanales, o en momentos puntuales.

Tabla 8: Normas para la Asamblea

NORMAS NECESARIAS PARA ESTAR EN LA ASAMBLEA

1. *Portarnos bien: sin hacer el gamberro y sin pelearnos, no gritar, no levantarnos*
2. *Estar callados cuando algún niño está explicando algo, o el maquinista está haciendo su trabajo o la señorita explica para poder escucharlos*
3. *Levantar la mano cuando queremos hablar*
4. *Poner los cojines correctamente en círculo*
5. *Tratarnos bien: no pegarnos, ni pelearnos*
6. *Cuando el maquinista está haciendo su trabajo le podemos ayudar, pero sólo cuando lo necesite, cuando no sepa hacerlo*

Tabla 9: Normas para trabajar en equipo

NORMAS NECESARIAS PARA TRABAJAR EN EQUIPO

1. *Hay que estar en el sitio mientras estamos trabajando*
2. *Respetar el trabajo de los demás, no hacerles rayujos*
3. *Vamos andando por la clase, sin correr*
4. *Tratar bien los materiales, que no se caigan al suelo*
5. *Hablar bajo*
6. *Tenemos que resolver los problemas hablando*
7. *Hay que esforzarse para acabar los trabajos*
8. *Cuando la profesora canta "a colocar" hay que recoger inmediatamente y ayudamos al encargado de material*
9. *Tratar bien a los compañeros: no pegarles, y darles besos cuando estamos contentos y hacen bien su trabajo*
10. *Pedir las cosas por favor y sin chillar*

Este es un ejemplo concreto de cómo desarrollamos la competencia social y ciudadana, pero a lo largo de las múltiples anécdotas y experiencias que se han contado ha estado implícito o explícito su aprendizaje ¿Podríamos haber comenzado a aprender a ser ciudadanos de una manera mejor?

Competencia de autonomía e iniciativa personal[23]

Para desarrollar la autonomía y la iniciativa personal en nuestros alumnos los profesionales responsables debemos ofrecer situaciones que lo propicien y, por supuesto, dejar hacer a nuestros alumnos, eso sí, desde una atenta supervisión por parte del profesor o de la profesora. Un aula inclusiva, con una organización cooperativa de la clase, es el marco idóneo para que se desarrolle la participación, la toma de decisiones, la asunción de las consecuencias, la reflexión… y se desarrolle esta competencia.

Si conseguimos que nuestros alumnos sean autónomos y tengan iniciativa, estamos ayudando a que se desarrollen como personas. Y, por otro lado, es una cualidad de la que se beneficia toda la clase, ya que a la profesora le permite atender a aquellos alumnos que más lo necesiten en un momento determinado. La profesora no puede resolver todas las dudas de todos a la vez, si está con un equipo o con un niño difícilmente podrá atender a otro. En la medida que entrenemos a nuestros alumnos a ser autónomos, a tomar sus propias decisiones, a ayudarse… tendremos más tiempo de dedicarnos en cada momento al que más lo necesite, que no quiere decir que siempre sea

23 "El conjunto de habilidades y destrezas que suponen un desarrollo y una evolución gradual respecto al conocimiento de uno mismo, a una autoestima equilibrada, al deseo de superación y a la construcción de unos valores y normas morales personales y fundamentados en principios éticos, en el conocimiento, aprecio, respeto hacia los otros y hacia el entorno. Supone, también, la disposición para trazar, en distintos tipos de situaciones, proyectos de actuación sistemáticos, flexibles, creativos, personales y ajustados a las necesidades detectadas. Comportan el estudio de las alternativas, las ventajas y los riesgos de las decisiones y sus consecuencias, para sí y para otros, en diferentes plazos temporales". (Escamilla, 2008, p 112)

el que más dificultades tenga; dependerá de la actividad planteada. Por ejemplo, la profesora tutora, o la auxiliar, o la profesora de pedagogía terapéutica no siempre están con DJ, él también tiene que vivir esa autonomía, le dejaremos hacer.

Por lo tanto, deberemos enseñarles y permitirles ser autónomos y que tomen sus propias decisiones. Insisto en lo de permitirles porque los profesores estamos acostumbrados a intervenir ante cualquier requerimiento, duda, conflicto… También nosotros tenemos que aprender: a dejar hacer, a dejar que sean ellos los que busquen estrategias, a que pidan ayuda a sus iguales, a que se equivoquen… Tendremos que aprender a ejercer otro papel, el papel de observadores.

Deberemos enseñar a nuestros alumnos a ser autónomos, responsables… En nuestras clases tenemos varias consignas ante una solicitud o un conflicto:

"No se puede pedir ayuda a la profesora si antes no se le ha pedido a los compañeros y entre todos se ha intentado solucionar el problema", cuando a la primera de cambio solicitan la ayuda del profesor.

"¿Se lo has dicho a él que no te gusta lo que te ha dicho o hecho?" cuando se quejan de que un compañero les ha molestado. Ellos deben de poner límites a los demás para que no invadan su persona.

"Ánimo, puedes hacerlo", a veces una simple palabra de ánimo, el saber que confían en nuestras posibilidades, puede bastar para hacer nuestro trabajo.

Los diferentes cargos del equipo

Para nuestro alumno fue decisiva, para el desarrollo de esta competencia, la experiencia de ejercer los diferentes cargos dentro de su equipo (ya explicado en la primera reflexión). El desempeño de las funciones atribuidas le posibilitó verse en situaciones en las que fue desarrollando su autonomía y tuvo que tomar decisiones, en un principio con mayor ayuda de los demás (adultos e iguales). La posibilidad de aportar a su equipo hace que sus compañeros lo valoren y refuercen su comportamiento, y él vive de esta manera las posibilidades de sus acciones haciéndole avanzar.

Voy a acabar mi exposición con una frase con la que acabé la anterior reflexión, tomada de los padres: *"…Es una suerte que DJ haya estado en nuestra clase. Nuestros hijos han aprendido muchas cosa, si él no hubiera estado no hubiera sido posible…"* Y no se referían precisamente a lenguaje y matemáticas, a los aspectos curriculares tradicionales, sino a todo lo señalado en la primera parte de esta reflexión: a convivir, a respetarse, a ayudarse, a corregirse, a decidir las cosas entre todos, a celebrar juntos los éxitos comunes, a ser felices... Todos hemos aprendido, ha sido una suerte encontrarnos en el camino.

De esto estamos seguras, mi compañera y yo:

Sabemos que nuestros alumnos han aprendido mucho, mucho más que la magia de las matemáticas o de las letras que forman las palabras. Estamos seguras que han aprendido a ser personas un poquito más respetuosas, solidarias, reflexivas, democráticas… mejores personas. El aprendizaje

cooperativo forma parte de la vida de las aulas en las que vivimos, las que queremos para el futuro, las que soñamos para nuestros hijos y alumnos. Ninguno de los implicados en esta comunidad de aprendizaje que hoy somos, (niños, padres y profesoras) podemos entenderla ya de otra manera. (Breto y Gracia, 2009)

PARA TERMINAR: UN ÚLTIMO PENSAMIENTO

Cuando contrastamos la experiencia que acabamos de presentarles con muchas otras experiencias en sentido contrario, podemos pensar que estamos frente a algo muy peculiar, muy particular, y muy poco frecuente… Algo que pertenece más propiamente al mundo de la utopía que al mundo de la realidad… Algo más cerca de un sueño que de una experiencia real… Es muy posible que, cuantitativamente, esto sea así. Sin embargo, también podemos darle la vuelta al calcetín y hacer una lectura positiva: si ha sido posible en unos sitios, ¿porque no puede serlo en muchos otros?

Pensamos que, en el contexto de este *II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down*, puede sernos útil recordar esta frase atribuida a Helder Cámara, una personalidad brasileña conocida, y reconocida, en todo el mundo por su labor a favor de los excluidos y marginados: *"El sueño de un hombre solo nunca dejará de ser un sueño. En cambio, un sueño compartido puede ser el inicio de una bella realidad".*

Soñar en una escuela para todos (quizás porque nuestro hijo o nuestra hija tiene más problemas que los demás a la hora de aprender...), cada uno por separado, no pasará de ser un simple sueño.

En cambio, si todos los que estamos aquí –tengamos o no algún hijo o alguna hija con más problemas que los demás a la hora de aprender-, si todos los que estamos aquí soñamos juntos en una escuela inclusiva, arraigada en una comunidad inclusiva, esto ya empezará a ser una bella realidad: nuestra sociedad, nuestras comunidades locales, y nuestras escuelas, ya empezarán a ser inclusivas, ¡y lo serán cada vez más!

¡Compartamos, pues, este sueño!

REFERENCIAS:

AGUIAR, N. y BRETO, C. (2005): "Una forma de inyectar vida a la escuela" *Cuadernos de Pedagogía*, nº 345, pp 59-61.

AGUIAR, N. y BRETO, C. (2006a): "Aprendiendo y enseñando a vivir en la escuela". En ABAD, M. y BENITO, M.L. (Coords.): *Cómo enseñar junt@s a alumnos diferentes: aprendizaje cooperativo.* Zaragoza: Egido Editorial. Páginas 363-422.

AGUIAR, N. y BRETO, C. (2005): *La escuela, un lugar para aprender a vivir. Experiencias de trabajo cooperativo en el aula.* Segundo premio Nacional de Innovación educativa 2004. Madrid: MEC-CIDE

BRETO, C. (2006): "Aprendiendo y enseñando a vivir en la escuela. Diario de Sesiones 2002/2003", en ABAD, M. y BENITO, M.L. (Coords.): *Cómo enseñar junt@s a alumnos diferentes: aprendizaje cooperativo.* Zaragoza: Egido Editorial. Páginas 425-501.

BRETO, C. y GRACIA, P (2008a): "Un día cooperativo en un aula de cuatro años". *Aula de Innovación Educativa*, nº 170, pp. 42-45.

BRETO, C. y GRACIA, P (2008b): "Caminando hacia un aula cooperativa en educación infantil". *Aula de Innovación Educativa*, nº 170, pp. 46-50.

BRETO, C. y GRACIA, P. (2009): "La inclusión de un niño con síndrome de Down en un aula cooperativa de Educación Infantil". Ponencia presentada en las *XXV Jornadas y V Congreso de Universidades y Educación Especial*, celebrado en Vic, en marzo del 2008. Documento publicado en CD.

JOHNSON, D.W., JOHNSON, R.T. y HOLUBEC, E.J. (1999): *El aprendizaje cooperativo en el aula.* Buenos Aires: Paidós.

JOHNSON, R.T. y JOHNSON, D.W. (1997): "Una visió global de l'aprenentatge cooperatiu". En *Suports. Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, vol. 1, núm. 1, pp. 54-64.

KAGAN, S. (1999): *Cooperative Learning.* San Clemente: Resources for Teachers, Inc.

KAGAN, S. (2001): "Kagan Structures and Learning Together. What is the Difference?". Kagan Online Magazine. http://www.kaganonline.com/KaganClub/ FreeArticles.html.

PUJOLÀS, P. (2008): *9 ideas clave. El aprendizaje cooperativo*. Barcelona: Graó.

PORTER, G.L. (2001): "Elements crítics per a escoles inclusives. Creant l'escola inclusiva: una perspectiva canadenca basada en quinze anys d'experiència". En *Suports. Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*. Vol. 5, núm. 1, pp. 6-14.

STAINBACK, S. B. (2001): "Components crítics en el desenvolupament de l'educació inclusiva". En *Suports. Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*. Vol. 5, núm. 1, pp. 26-31.

TEMA 2:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (INFANTIL Y PRIMARIA)

Comunicación:
La escuela inclusiva intercultural creativa por una sociedad más inclusiva

Autora:
Laura Peyrano de Cacciavillani

Resumen:
Me honra dirigir y representar **la Primera Escuela Inclusiva del Mundo**, fundada en 1952 por los Maestros Jorge y Graciela Peyrano en Córdoba, Argentina. Esta propuesta educativa innovadora está abierta a todos los niños y jóvenes sin **discriminación.** Ese fue el punto de partida de una historia institucional fundamentada en la creatividad, la libertad, la tolerancia y la solidaridad. Actualmente, en procura de una **sociedad más inclusiva**, más que un proyecto o un contexto renovador, la **escuela inclusiva intercultural creativa,** en permanente interacción/concreción/investigación, ampara la educación en todos los niveles de las personas con Síndrome de Down. Es un **organismo vivo emergente,** en la **complejidad,** una referencia social, cultural y artística, fundamentada en la diversidad, la comunicación, la renovación de metodologías y estrategias, la cotidianeidad, el diálogo, la no violencia, el respeto mutuo y los códigos éticos en el **Paradigma de la continuidad** y la **Pedagogía de la Creatividad**.
Es hija de su tiempo, inmersa en su realidad pero extendida en cada historia de vida, en su legado imborrable entre generaciones y su compromiso con la comunidad ya que **educa para la vida.**

1. ESCUELA INCLUSIVA INTERCULTURAL CREATIVA

Fundada en 1952, la escuela está abierta a todos los niños y jóvenes sin distinción de edad, género, etnia, ideologías políticas, religión, nacionalidad, condición social, económica o física.

PROYECTO EDUCATIVO UNICO INTERNIVELES INTEGRADOS EN LA PEDAGOGÍA DE LA CREATIVIDAD:

- Educación y Libertad
- Educación y Creatividad
- Educación para la reflexión
- Educación Pro Social
- Educación Ambiental
- EDUCACION PARA LA VIDA

IDEAS DE JORGE HONORIO PEYRANO (1926-2002) que contribuyeron para la mejora de la Educación Argentina:

1. La humanización de la educación para la defensa de la dignidad, los derechos humanos, el derecho a la vida de todos los niños y jóvenes sin discriminación.
2. Desarrollo de la personalidad en libertad en un proceso creativo.
3. Extensión del derecho de educar a todos, con la Ley Provincial de Educación Nº 8113/91 donde se proclama que "los niños con necesidades educativas especiales tienen derecho a la integración a la escuela común" Dicha ley se gesta cuando fue Ministro de Educación de Córdoba, promulgada en 1991.
4. Creación en 1984 en su Ministerio de la Dirección de Apoyo Escolar Interdisciplinario en atención a la integración de niños y jóvenes en la escuela pública.

HACIA LA ESCUELA INCLUSIVA

- La Escuela comienza el proceso hacia la inclusión, cuando existe una cualidad de entusiasmo y de empuje ante conflictos y problemas, una actitud flexible al intentar cambiar el valor del error, incorporándolo como un aprendizaje o un punto de partida hacia otros logros o necesidades y una honesta auto evaluación a los fines de despejar los signos de intolerancia interna.
- A partir de allí la escuela se va transformando en una escuela integradora en la medida de sus posibilidades y de su propio ritmo de maduración. Cuanto más abarcativas y flexibles son sus propuestas más se democratiza el corazón funcional de la organización y la independencia en la enseñanza y el aprendizaje cambiándose criterios y prácticas en atención a la diversidad.
- La escuela inclusiva en Argentina y en el mundo debe ser una "obra en marcha" (Domingo Faustino Sarmiento) y se constituye en el continuo educativo Formación – innovación – acción:

- Como una referencia social, cultural y educativa hacia donde la población debe dirigirse sin discriminación.
- Como morada de comunidad en la diferencia, de relación de docentes, familias, alumnos y donde se integran prácticas e ideas en la simultaneidad del tiempo educativo.
- Como experiencia colectiva, con la concepción de diversidad que debe estar arraigada en el "estar siendo" de la escuela, reflejada en un proyecto de evaluación democrático y un modelo institucional inclusivo, de igualdad educativa en correspondencia con la equidad y la equidad de procedimientos.
- Como arraigo, por la fuerza de lazos comunitarios extendidos entre maestros – alumnos – familias – comunidad, en el compromiso de conciencias, contraido por todos en el flujo del tiempo educativo.
- Como memoria y acervo de un legado educativo entre generaciones.

- La escuela inclusiva como una ciudad, está arraigada no sólo en un territorio determinado sino sobre todo en la conciencia activa, individual y colectiva, de una comunidad de aprendizaje, construida por la reflexividad, la solidaridad y la cooperación.
- Expuesta como una realidad que tiene consistencia en la conexión de la identidad institucional con las vivencias individuales, con la memoria colectiva y el capital simbólico de la escuela inclusiva en y para la comunidad, para la ciencia, el arte, la cultura y la historia.
- Se manifiesta como ambiente, como "vista" en la percepción de cada uno, de todos y del mundo. Estas "vistas", múltiples, están marcadas por las huellas de los protagonistas y son visibles simultáneamente hacia el seno mismo de la identidad de la escuela con una mirada analítica de su propia inmanencia, o hacia lo ilimitado, lo posible, nunca externo a la escuela, como ámbito de un entramado de conocimientos, problemas, aciertos e incertidumbres, que lejos de descolocar o subsumir a la escuela inclusiva en el desorden o el caos, la conforman como un organismo vivo emergente.

Y como organismo vivo, la escuela inclusiva y su fuerza constructiva emerge de la crisis educativa y la desorientación actual sosteniendo otros modelos educativos (La Nueva Educación, Jorge Honorio Peyrano – 1994: Entrega – Principio – Experiencia – Rehabilitacion – Laura Peyrano 2007), para la educación de alumnos con Síndrome de Down y para todos los alumnos:

1.1 Como una organización compleja, que no puede ser considerada desde una visión reduccionista, o por la simplificación, de datos estadísticos o conclusiones estándar, por generalizaciones desde el modelo del déficit o por limitación de estructuras cerradas o por estereotipos

(en este caso, se deben revisar campos de conceptos de normalidad, deficiencia, discapacidad, segregación, las normativas de integración escolar).

Dentro de la complejidad se ampara la educabilidad de la organización, a favor de la socialización, la alfabetización cultural, los múltiples lenguajes y la transdisciplinariedad. También se ampara su independencia, el desarrollo de su capacidad de autocrítica y de innovación educativa como suplementos o actos de significación cooperativa que van resignando a la organización estructurada definida por objetivos y logros con modelos inamovibles con la exclusión de sujetos que no pudieron adaptarse a ella. Por el contrario en la organización de la escuela inclusiva, lo diferente, lo otro, lo que no encaja no debe ser excluido.

1.2 Como obra testimonial de la legitimización y cualificación de la diversidad, ante la necesidad de humanizar el trato con los demás, de criterios de evaluación amplios e integradores, de valores compartidos, de validación de la alteridad, la explicación y la predicción en la confianza mutua.

Desde este sentido, la escuela inclusiva tiene como mayor meta el respeto, reporta el flujo de un compromiso situado y se transforma en una fuente de producción de nuevas trayectorias, de nuevas historias. En ella la diversidad tiene un valor biográfico.

1.3 En el Paradigma de la continuidad en el tiempo educativo.

A su vez, desde el interior del sistema y con la voz de la escuela inclusiva se pueden destrabar procedimientos, incorporar otros enfoques, estrategias, proyectos, funciones alternativas viables, sistemas de apoyo, que aclaren el horizonte educativo y resguarden su propia trayectoria con mayor entusiasmo, sensibilidad, extensión y eficacia.

- Las prácticas sociales como la comunicación destacan el diálogo (y las prácticas dialógicas) como estrategia de inclusión e interacción para el desarrollo de destrezas verbales básicas, de relación temporal y espacial y ampliación de experiencias de aprendizaje
- El trabajo en grupos cooperativos aumenta la solidaridad, favorece la inclusión, sin
- los prejuicios de lo diferente por deficiente al conferirle sentido colectivo.
- La Compensación promueve la realización espontánea del yo, del aprender juntos, contribuye al orden, al reconocimiento social, supera los prejuicios, es propia de la capacidad de donación, de entrega.

1.4 Como matriz creativa para potenciar la enseñanza, con otros paradigmas (el de la libertad, el de la continuidad con la inclusión en el tiempo educativo),

- Con la cultura del cuidado (la urbanidad, la sanidad, la seguridad, la educación del propio cuerpo, la empatía, la resiliencia, la integridad, la reconciliación, el cuidado del ambiente, los ejemplos éticos, la gente ejemplar de nuestro tiempo, la inclusión social)
- Con la Pedagogía de la Creatividad, para el desarrollo del pensamiento divergente, complejo, en todas las disciplinas, con juegos teatrales, muestras de arte, eventos culturales y científicos.
- Con la incorporación de actividades para interactuar con la comunidad (acciones artísticas, científicas, culturales, solidarias)

En este último aspecto la persona con Síndrome de Down puede participar activamente y su participación contribuirá notablemente a la superación de prejuicios sociales instituidos y falsas limitaciones deterministas

- Lo que antes no se sabía o no se creía poder hacer, ahora empieza a comprenderse y luego a elaborarse, a enseñarse, a ser posible. El cuerpo científico o de saberes de cada disciplina, supera la compartimentación y adquiere otros enfoques con mayor motivación en los que se acepta el juego de varios sistemas interpretativos en diferentes oportunidades de enseñanza, con más matices integradores que simplemente determinadas capacidades básicas, destrezas instrumentales o adaptaciones curriculares. Entonces hay necesidad y seguridad de querer educar a la diversidad
- Para el niño y el joven es beneficioso que se implementen estrategias de comprensión en la continuidad tales como la redundancia, la reconstrucción, la observación, la regulación, la pertinencia, la integración y la compensación, frente a otras de transformación como la interacción, la narración, el diálogo, la flexibilidad, la cooperación, la interpretación, la interdisciplinariedad y la creatividad.
- En el Proyecto Por una Sociedad más Inclusiva (2009-2010) estamos profundizando la estrategia de compensación en relación a modelos didácticos en todos los niveles.
- Luego hay un don de ubicuidad en el propio lugar y en el mundo en general., en una conciencia de hacer y pensar, sentir y comunicar mancomunados, en creación de propuestas y proyectos creativos, con otras formas de intervención docente, con otras maneras de enseñar y aprender sin discriminación, con otras formas complejas de organización y percepción del tiempo y el espacio. Una disponibilidad de renovación y de reconstrucción ante lo ocasional, lo impredecible, la incertidumbre, pero también providencia de alternativas, otras orientaciones, otras referencias, otros paradigmas de atención a la escuela de nuestro tiempo y del tiempo que nos espera.

  Es la escuela inclusiva intercultural creativa.
- 1.5 “La permanente humanización de la Educación lleva a los educadores a dimensiones inimaginables en el proceso de la propia maduración de su persona que es correspondido

con el despertar de los niños en la búsqueda de si mismo y el encuentro afectivo y social con los otros niños" (Jorge Honorio Peyrano). La forma de intervención docente en la escuela inclusiva que es envolvente y trepidante, es la inmersión, (la entrega, la donación, la asistencia pacífica, la persuasión, la generosidad intelectual), agiliza los tiempos de cambios en la organización compleja no lineal, concentra el movimiento y lo expande desde la gestión directiva o bien desde el aula, propicia la crítica, la aceptación, el límite, la búsqueda, la complementariedad.

2. PEDAGOGIA DE LA CREATIVIDAD

- Es la continuación del legado de la Escuela Viva, la Escuela Serena de Olga y Leticia Cossettini, de 1926 a 1950, Santa Fe, Argentina, o sea la renovación educativa de la escuela pública argentina que deviene de la Escuela Nueva Argentina.
- Estimula el pensamiento creador para la vida y por la vida, comprometida con los valores y las ideas renovadoras a favor del desarrollo de la personalidad y la comunidad.
- Fortalece la resilencia en reconocimiento de la capacidad de recuperación frente a la adversidad, la intolerancia, la tensión, el déficit, puesto que la creatividad genera un clima de templanza, comunicación y afectividad, transparentada en la motivación, la organización, el diálogo, con múltiples matices en la enseñanza.
- Desarrolla el pensamiento crítico, científico, de conexión, de cualidades y de procedimientos asociativos o cooperativos por oposición, contraste, probabilidad, reflexión y argumentación.
- Fortalece la comunicación, el juego, la lectura y la solidaridad en la transmisión de la cultura, los conocimientos, los procedimientos sociales por atención conjunta.

2.1. Proyecto Educativos Creativos

- Los innovadores proyectos de Feria del Libro del Niño y el Joven (1981) y Fiesta de la Creatividad (1984) fueron idea de la educadora Graciela Scebba de Peyrano.
- En la Feria del Libro la lectura pacifica. En dichas ferias se muestra la expresión en lenguajes múltiples, la creatividad, la libertad simbólica, la interacción, la metáfora, la referencia, la interlocución profunda de la escuela, la familia, la persona y la sociedad.
- La escuela inclusiva se convierte en un texto natural de lo social y lo cultural.
- Como eventos educativos – culturales – artísticos se convierten en manifestaciones relevantes de la escuela para la comunidad.
- La Fiesta de la Creatividad convoca a toda la comunidad educativa cada agosto-septiembre desde el advenimiento de la democracia en 1984, pero inicia su proceso el primer día de clases.

- Este evento se desarrolla con la investigación de temas de estudio de interés cultural, científico, social, artístico actual, con acciones solidarias en beneficio de la comunidad, de relación con otras escuelas, con la realización de una muestra de trabajos creativos.
- En el Predio del Playón convertido en una Plaza comunitaria se estrena un Juego Teatral en el que participan niños y jóvenes con mucho entusiasmo (de 200 a 400 personas) entre los que se destacan por su creatividad nuestros alumnos con Síndrome de Down.
- La fuerza creativa de la Fiesta se proyecta en o eventos: Muestras de Arte, Congreso de Abuelos y Nietos, Proyecto Ludi, Proyecto Paideia, campañas solidarias, Producción de Trabajos de Investigación, Foros científicos, Fiesta de Jardín de Infantes, Fiesta de Fin de Año.

2.2. Dominios De Intervención Docente Para La Inclusión Pensando En Los Alumnos Con Síndrome De Down

La Escuela Inclusiva Intercultural Creativa:

- Debe proponer la integración del hacer, el pensar, el sentir y el saber en la cotidianeidad y en la complejidad, no en la simple reproducción sino en la producción múltiple, en prácticas donde se emplean diferentes lenguajes y diferentes enfoques posibles por la intrínseca heterogeneidad de la cultura.
- Debe considerar para el aprendizaje y el desarrollo social la construcción y consolidación de procedimientos, concepciones y acciones para la solución de problemas y la cooperación.
- La autoafirmación, el autoaprendizaje, el autoregulamiento y la autodeterminación son claves, ya que la primera distribución en la escuela inclusiva es la independencia, saber encontrar el lugar indicado en el tiempo necesario y compartido, la conexión, la equidad, la escuela como comunidad de aprendizaje.
- La sinceridad comunicativa en el proceso de socialización que se basa en la libertad, la verdad y la justicia.
- El dialogo como formato renovador en la enseñanza, promociona una visión no autoritaria del aprendizaje, sostiene la no violencia, mejora la memoria y estimula la imaginación.

La escuela debe registrar y reconvertir sus propios límites y los límites del sistema para que la integración y la inclusión se vuelvan verdad y no ficción dentro de ella, al empezar a configurar dominios en su complejidad:

- Dominio de los procesos (de formación, de enseñanza, aprendizaje, comunicación, evaluación, referencialización)
- Dominio de la coherencia, en el flujo pleno de la creatividad, en el dinamismo del orden, del desorden y la organización, del tiempo simultáneo y los espacios variados y compartidos. En la escuela inclusiva los principios sostiene la coherencia

(igualdad, libertad, solidaridad, no violencia, equidad) en todas las dimensiones (del aula al currículo, la gestión, la evaluación).

- Dominio de la enseñanza, con metodologías activas e interactivas, estrategias para la diversidad, enfoques interdisciplinarios, trabajo de grupos cooperativos, para la escucha, la expresión, la reciprocidad, la investigación, la comunicación, la reflexión, los aprendizajes sociales.
- Dominio de Códigos éticos y de transmisión de los valores. La escuela es archivo y resguardo de la memoria de ideas, discursos, procesos y contextos de producción, de difusión de hechos. La gestión ética de la escuela inclusiva hace corresponsables a los miembros de la organización. En este aspecto las opiniones de los alumnos con Síndrome de Down deben ser escuchados ya que son muy capaces de esclarecer lo que está bien y de aconsejar sin posiciones intransigentes.

LA ESCUELA INCLUSIVA INTERCULTURAL CREATIVA EDUCA PARA LA VIDA

- Porque puede enfrentar la incredulidad, la negación, los prejuicios, la ignorancia sobre la educación inicial, primaria, secundaria y superior de personas con Síndrome de Down como lo hacemos desde hace 58 años.
- Porque ampara el derecho de educar a todos sin discriminación, fortaleciendo esta convicción en la educación y formación de todos los niños y jóvenes que se educan a la par con la naturalidad de la diversidad.
- Porque las personas con Síndrome de Down tienen una gran capacidad de entrega, de aceptación, de perseverancia, de responsabilidad, de creatividad en relación con sus familias, sus escuelas y su comunidad.

TEMA 2:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

Comunicación:
El proceso de la lectura en colaboración con los centros escolares

Autoras:
Pilar Pinilla Cardenete
Susana Álvarez
Ana García Gómez

Resumen:
Desde la Asociación se inicia la lectura a **edades tempranas**, utilizando el método global: "Me gusta leer". Anticipándonos, conseguimos que alcancen un nivel de lectura similar al de sus compañeros/as, siendo el ritmo de aprendizaje de nuestros alumnos/as más lento, por lo que necesitan más tiempo.

Tras años de experiencia, comprobamos que la metodología de aprendizaje del método **"Me gusta leer**" es la que mejor se adecua al alumnado con Síndrome de Down, en cuanto a procesos cognitivos y características de aprendizaje se refiere.

Es un método personalizado, con el que conseguimos una mayor motivación. Se comienza con el **aprendizaje global** de palabras, todas ellas referentes a una realidad conocida: su nombre, el de su familia y palabras de su entorno, lo que favorece la comprensión y expresión de dichas palabras.

El método viene acompañado de un soporte informático, que sin ser un sustituto del papel, sino un complemento, ayuda a generalizar el aprendizaje mediante un juego interactivo, que permite potenciar las vías visual y oral. Favorece el **desarrollo del lenguaje**, y permite que el alumno oiga y repita las palabras y frases que aparecen.

La **coordinación** entre Escuela, Asociación y la Familia, favorece el aprendizaje lector del niño.

Palabras clave: edades tempranas, desarrollo del lenguaje, aprendizaje global

Desde la Asociación se inicia la lectura a **edades tempranas**, utilizando el método global: "Me gusta leer". Se comienza lo antes posible. Anticipándonos, conseguimos que alcancen un nivel de lectura similar al de sus compañeros/as, ya que el ritmo de aprendizaje de nuestros alumnos/as es más lento y por lo tanto necesitan más tiempo.

Tras años de experiencia, comprobamos que la metodología de aprendizaje del método **"Me gusta leer**" es la que mejor se adecua al alumnado con Síndrome de Down, en cuanto a procesos cognitivos y características de aprendizaje se refiere.

Es un método personalizado, con el que conseguimos una mayor motivación. Se comienza con el **aprendizaje global** de palabras, todas ellas referentes a una realidad conocida: su nombre, el de su familia y palabras de su entorno, lo que favorece la comprensión y expresión de dichas palabras.

Este proceso, se inicia asociando el dibujo a la palabra desarrollando así su atención y motivación aprendiendo en todo momento su significado.

El método de enseñanza es gradual en dificultad, se parte de lo sencillo (palabra-frase) para llegar a lo más complejo (sílaba-letra).

Se potencia el **canal visual**, que es el más fuerte en las personas con síndrome de Down, a través de muchas imágenes.

Para reforzar el aprendizaje lector, hemos hecho uso de las TIC. Es por ello, que este método utilizado viene acompañado de un **soporte informático**, que sin ser un sustituto del papel, sino un complemento, ayuda a generalizar el aprendizaje mediante un juego interactivo que permite potenciar las vías visual y oral, haciendo más ameno el proceso de aprendizaje de la lectura en nuestros alumnos/as. A la vez que favorece el **desarrollo del lenguaje**, ya que potencia el que el alumnado oiga y repita las palabras y frases que aparecen.

Para favorecer el proceso del aprendizaje lector, se hace necesaria la **coordinación** entre los distintos profesionales (Escuela y Asociación) y la familia, pilar fundamental en la educación del niño/a.

En cuanto a los padres, se les anima a que entren en las sesiones, para poder observar in situ, el trabajo que se realiza con sus hijos/as y las estrategias que pone en marcha el profesional, para poder continuar en casa el proceso.

El primer contacto que se tiene con el centro, es a través del **diario de clase**, cuyo fin es la coordinación de objetivos Centro-Asociación.

Después se realiza una **visita** al centro escolar, y en aquellos centros que lo permiten, entramos en clase para observar la metodología del aprendizaje lector y cómo se desenvuelve el alumno/a con Síndrome Down en su aula. El objetivo es ofrecer algunas **estrategias** que permitan que el alumno/a con Síndrome de Down participe de forma activa en la dinámica de clase solventando las dificultades encontradas.

En el año 2005 se inició un estudio con un total de 55 alumnos/as, con edades comprendidas entre 2 y 6 años, escolarizados en distintos centros: 20 públicos, 10 concertados y 3 privados. Asistiendo a Granadown, una media de dos sesiones semanales con una duración de 50 minutos cada una de ellas.

El proceso lector se inició a distintas edades:

- 5 alumnos/as empezaron con 2 años de edad.
- 37 " " "3" " ".
- 5 " " "4" " ".
- 4 " " "5" " ".
- 4 " " "6" " ".

Si tienen en común que todos comenzaron a leer utilizando el Método global "Me gusta leer".

Los resultados obtenidos han sido:

- En el grupo de alumnos/as de 2 años todos tienen la fase global con una media de 20 palabras. Dos de ellos, han iniciado la fase analítica. Coincide que son niños/niñas cuyos padres trabajan la lectura 15 minutos por las tardes en casa y entran en las sesiones.
- El grupo de 3 años adquiere la fase global. Reconocen el artículo. Empiezan la lectura de frases y cuentos personales y 20 de ellos, inician la fase analítica adquiriendo una media de 5 sílabas directas.
- El grupo de 4 años adquiere más rápido la fase global. Lee frases y cuentos personales y llegan a la fase analítica. Donde 3 de ellos, encuentran más dificultad en esta fase. La causa ha sido el no comenzar a edades más tempranas. Los otros dos alumnos/as adquieren 10 sílabas, que aumentan más rápidamente cuando se establece una coordinación con el centro escolar.
- En el grupo de 5 años, 3 de ellos completan la fase analítica con sílabas directas. El orden en el que se aprenden coincide con el del colegio. Pasan a cartilla. Los dos alumnos/as restantes no lo completan. Las causas son que asisten sólo una hora a la Asociación y no tienen refuerzo en su familia.
- El grupo de 6 años consigue completar la fase global. Tiene iniciado la lectura de frases y el reconoce el artículo. Pero presentan dificultad al cortar las sílabas de palabras conocidas. Al iniciar el proceso lector tan tarde, se presentan dificultades para trabajar la lectura en clase, porque el desfase respecto a los compañeros/as es mayor.

¿Cómo solucionamos las dificultades que se nos plantean en el centro escolar en el aprendizaje de la lectura?

- Ritmo más lento: Diseñamos conjuntamente con el centro un plan individualizado de lectura para el alumno/a, previendo momentos donde pueda participar en clase con sus compañeros.

- Déficit auditivo: Se utiliza material manipulativo y con imágenes atractivas.
- Déficit visual: se aumenta el tamaño de la letra y el interlineado dando más espacio entre las palabras. En el método de lectura se distinguen nombres en rojo y verbos en negro y en letra cursiva.
- Déficit de percepción, que conlleva errores de Omisión o Sustitución: El profesor vuelve a leer despacio y pronuncia correctamente la palabra para que el niño se fije y sea consciente del error cometido. Seguidamente vuelve a leer el niño.
- Déficit de organización espacial, produciendo errores de inversión: Separamos palabras en sílabas directas e inversas, se hace que el niño se fije bien y las lea correctamente.
- Dificultad en consolidar lo aprendido: Realizar bastantes ejercicios variados, graduados en niveles de dificultad, en cada fase del proceso lector.
- Comenzando por lo que ya tiene adquirido para relacionar lo que ya sabe con lo nuevo.
- Saltar de línea: Se ayudan con el dedo, lápiz u otro objeto, a veces se hace uso del atril cuando es por déficit visual.
- Dificultad en la comprensión lectora, por una lectura lenta o demasiado rápida: Cuando es lenta, se leen textos cortos, conforme adquiere más agilidad se aumenta la extensión y se amplía con más vocabulario nuevo.
- Cuando la lectura es demasiado rápida se le pide al alumno/ que lea de forma más lenta, y si no lo hace vuelve a leer el texto.

En ambos casos se realizan distintos ejercicios de comprensión lectora.

REFERENCIAS:

TRONCOSO, M.V., DEL CERRO, M.M. Síndrome de Down: lectura y escritura. (3 vol.), 2ª imp. Editorial Masson S.A y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Barcelona 2000.

RONDAL, J.A., PERERA, J., NADEL, L., COMBLAIN, A (editores). Síndrome de Down: perspectivas psicológica, psicobiológica y socioeducacional. IMSERSO, Madrid 1997.

FLÓREZ, J., TRONCOSO, M.V. Síndrome de Down y educación. 5ª imp. Editorial Masson S.A y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Barcelona 2001.

RUIZ RODRIGUEZ, E Síndrome de Down: La etapa escolar. Guía para profesores y familias. CEPE, S.L., Madrid 2009.

TEMA 2:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

Comunicación:
La lectura en voz alta como recurso para la inclusión educativa y social de niños con síndrome de Down: un estudio de caso

Autoras:
Lic. María Teresa Navarrete Ramos
Mtra. Gabriela Calderón Guerrero

Resumen:
La lectura es un recurso que favorece el desarrollo cognitivo, lingüístico, emocional y social de las personas, aporta experiencias importantes en torno al desarrollo de la competencia comunicativa de los niños, por lo que es de gran utilidad como elemento de inclusión social e integración educativa en el caso de niños que presentan alguna necesidad educativa especial.
Este trabajo reporta un proyecto de intervención de lectura en voz alta que se llevó a cabo en una escuela de educación especial de la ciudad de Querétaro, México. Las actividades realizadas permitieron que los niños incrementaran lapsos de atención; que fueran más independientes en su relación y contacto con la cultura escrita; así como un avance importante en competencia comunicativa; en la comprensión y producción de gestos.
A nivel social este proyecto fungió como mediador en el establecimiento y mantenimiento de vínculos más cercanos y seguros entre madres e hijos. En esta investigación se aportan los resultados particulares de una niña con Síndrome de Down.

Palabras clave: comunicación, lenguaje, lectura en voz alta, Síndrome de Down, inclusión educativa y social.

INTRODUCCIÓN

México se caracteriza por su diversidad étnica, lingüística, cultural, geográfica; en esas condiciones, la integración y el respeto a las distintas manifestaciones de la población mexicana resultan esenciales para un país que busca el establecimiento de formas más libres y plurales. En especial, es necesario atender a los sectores sociales que por sus características se constituyen en minorías, como son las personas con necesidades educativas especiales (NEE); de otra manera, corren el riesgo de convertirse en grupos marginados con poco o nulo acceso a los bienes sociales y culturales.

En ese sentido, la integración educativa ha sido y sigue siendo un reto fundamental de nuestros servicios educativos; desde la década de los 90, este es un tema de creciente relevancia para el sistema educativo. Los esfuerzos encaminados a lograr el acceso al currículo de educación básica de los alumnos con necesidades educativas especiales, se han plasmado en los planes y programas, tanto en el ámbito federal como en los espacios estatales.

De la misma manera la inclusión educativa demanda un proceso que implica la transformación y enriquecimiento de habilidades, actitudes, perspectivas y valores humanos indispensables para lograr la construcción de un mundo donde tenga cabida la diversidad, la tolerancia y la diferencia. Sin embargo, hablar de integración educativa e inclusión también supone contar con estrategias claras y concretas que permitan brindarle, en este caso a los niños con NEE, espacios legítimos, funcionales y auténticos donde desarrollar toda su potencialidad. Una de esas estrategias es la lectura en voz alta; su impacto en el desarrollo de la competencia comunicativa de los niños la convierte en una herramienta se suma importancia en el aula; si un niño con nee incrementa su competencia comunicativa, sus expectativas para ingresar y mantenerse en espacios regulares, se exponencializan.

La lectura es una vía a la cultura y al conocimiento que la humanidad ha ido construyendo a lo largo de su historia. La labor educativa tiene en la lectura una de sus aliadas más importantes cuando de integración educativa se habla. No obstante, la activad lectora, en su sentido más amplio y funcional, ha sido poco cultivada en los contextos áulicos de México.

Si bien es cierto que se viene gestando en el país un movimiento que valora la lectura y le confiere un estatus importante a la lectura recreativa, también es cierto que los lectores en México enfrentan una serie de obstáculos. En el caso de la población infantil, ésta no cuenta con suficientes bibliotecas que a su vez tengan un acervo con libros atractivos; el poder adquisitivo de las familias no alcanza para obtener libros, etc.

Estos fenómenos se recrudecen en las llamadas poblaciones en riesgo tales como niños con necesidades educativas especiales con discapacidad, poblaciones semi-urbanas y rurales, por mencionar solo algunas. Por ejemplo, Querétaro ocupa el lugar 17 a nivel nacional en el índice de marginación, con 8.1% de analfabetos, considerando a la población de 15 años y más, el 20% está sin primaria completa; existe, además, una población en hogares indígenas de 41,091 hablantes de 37 lenguas reconocidas (SEDESU: 2006). Estos datos son un rápido referente de la complejidad que se enfrenta a la hora de impulsar acciones de fomento a la lectura.

En el presente trabajo se pretende analizar la lectura en voz alta como estrategia de intervención e inclusión educativa y social, que favorece la competencia comunicativa; así como mostrar los resultados en la evolución de la competencia comunicativa de una niña con necesidades educativas especiales, antes y después del programa de lectura en voz alta.

1. MARCO TEÓRICO

En diversos entornos se cree que para las poblaciones desfavorecidas (ya sea en términos económicos, ya por discapacidad) la lectura no resulta atractiva, es más, la perciben como una actividad suntuaria para esas poblaciones, y se considera que los esfuerzos para ayudarlos deben centrarse en programas de higiene, alimentación, deporte, etc. Las poblaciones desfavorecidas también requieren de trabajos que les acerquen a la cultura escrita y lectora, pues estas son indispensables para el desarrollo armónico e integral de los niños; únicamente así los niños con NEE podrán aliviar en buena medida la "fatalidad del destino".

El acceso a la lengua escrita posibilitaría que los niños con necesidades educativas especiales con discapacidad se encuentren en condiciones más equitativas en relación a los alumnos regulares.

1.a) Comunicación y lenguaje

La comunicación implica el intercambio de información, emociones, ideas, pensamientos, etc. (Romero: 1999). Una de las vías a través de las que se materializa la comunicación es el lenguaje que consiste en la capacidad humana de emplear sistemas de signos (**lenguas**) para simbolizar el mundo.

El lenguaje puede ser analizado en términos formales y/o funcionales. Como objeto formal, es un sistema que cuenta con reglas que permiten determinar la combinación de al menos cuatro niveles: fonemas, léxico, sintáctico y discursivo (Palacios y Marchesi: 1990). Dichas reglas están impuestas convencionalmente por una comunidad lingüística. Desde esta perspectiva es la producción y uso de las reglas lo que determina el conocimiento del lenguaje.

La función principal del lenguaje es la de facilitar la comunicación e interacción social; el lenguaje tiene sentido en tanto que posibilita el proceso de comunicación, tanto externo como interno. Así aprender un lenguaje es aprender a usarlo como instrumento de regulación y de autorregulación.

1.b) El desarrollo de la competencia comunicativa

La competencia comunicativa involucra la competencia lingüística que es entendida como "el conocimiento no consciente de las reglas para la comprensión y producción de mensajes verbales" (Romero: 1999, pp. 63) al servicio de lograr una adecuada comunicación y regulación (tanto externa

o social, como interna). En ese sentido, las nociones de competencia comunicativa y lingüística vertidas aquí responden tanto a la visión formal como funcional del lenguaje.

Para el desarrollo de la competencia comunicativa es necesario que el sujeto cuente con la capacidad de adquirir y usar **códigos lingüísticos** (competencia lingüística); por otro lado, la cultura y el entorno social juegan un papel primordial para el **conocimiento del mundo y la interacción social**.

Así, la competencia comunicativa supone el cruce de las capacidades individuales con los mediadores culturales y sociales que se expresan en tres tipos de conocimientos:

- Para la interacción comunicativa (comprensión de las formas de organización de las actividades cotidianas).
- Del mundo y su representación (comprensión de los distintos contextos cotidianos en términos de cómo funcionan).
- De los códigos de comunicación (comprensión y producción de las habilidades lingüísticas) (Bruner: 1986).

Así el desarrollo de la competencia comunicativa inicia mucho antes que la competencia lingüística propiamente dicha, lo que resulta fundamental para el presente trabajo.

1.b.1) Los gestos

Los gestos comunicativos son acciones producidas con la **intención** de comunicar algo (Barcenas: 2003). Dadas las características de la intencionalidad, un gesto comunicativo debe apuntalarse en el contacto visual, en algún tipo de oralización o bien en una clara llamada de atención por parte del niño hacía la otra persona (Goldin-Meadow y Morford: 1990), entre otras conductas que muestren que el niño está intentando establecer un contacto comunicativo.

Los gestos se clasifican en deícticos (o no simbólicos) y representacionales. Los deícticos son interpretables únicamente en función del contexto en el que tienen lugar y su función es generar el fenómeno de atención conjunta. Su aparición se da alrededor de los 9 y 11 meses de edad, durante la fase prelingüística (1). Bárcenas (2003) señala cuatro tipos de gestos deícticos: pedir, dar, mostrar (poner el objeto a la vista del adulto) y señalar (dirigiendo el dedo índice hacía la fuente de interés).

Así, la comunicación intencional en la fase prelingüística genera dos tipos de estrategias comunicativas de los niños: cuando el bebé tiene la intención de obtener un objeto por mediación del adulto emplea los protoimperativos; cuando se tiene la intención de mostrar un objeto o situación al adulto, se utilizan los protodeclarativos. Lo interesante de ambas estrategias es la evidencia de una intencionalidad para crear un efecto en el otro, y a su vez, la ausencia de un sistema lingüístico convencional que le permita conseguir sus metas por medios fundamentalmente lingüísticos (Serra

y cols.: 2000). Los protoimperativos y los protodeclarativos, como estrategias de comunicación intencional, se encuentran en la base de los gestos deícticos.

Por su parte, los gestos representacionales además de intencionales deben establecer una referencia con una fuerte carga semántica, por lo que pueden prescindir del contexto para su interpretación. Estos gestos son de dos tipos: los relacionados con los objetos o también denominados simbólicos (con o sin el referente en la mano) y los convencionales, que como su nombre lo indica, son aquellos más acotados por la convencionalidad social (Bárcenas: 2003).

Estos niños llegan a tener trastornos sensoriales que afectan principalmente la visión y la audición. Las pérdidas auditivas varían de ligeras a moderadas y se presentan debido a malformaciones del oído medio y la cóclea del oído interno, que suele ser más corta de lo normal.

2) La lectura

A pesar de que la lectura ha cobrado gran importancia en los últimos años, en México su práctica es pobre. De acuerdo con los resultados de la Encuesta Nacional de Prácticas y Consumo Culturales (CONACULTA: 2004), el 40% de la población mayor de 15 años no leyó ningún libro en el año de la encuesta, el 5.5% no compró ningún libro y el 24% tiene entre uno y cuatro años que no asiste a una librería. En este sentido, es importante el despliegue de programas cuyo objetivo sea favorecer el hábito de la lectura. Es igualmente notable el interés de diversos organismos por dar cuenta de los niveles alcanzados por estudiantes de distintos países en la habilidad lectora.

La evaluación de PISA(*Programmer for International Student Assesment*) señala que la diferencia fundamental entre quienes obtienen buenos resultados en lectura y quienes no, radica en el compromiso, en las actitudes positivas sobre lo que se considera que es leer, en que leen acerca de varios temas y pasan tiempo leyendo por placer. De ahí la importancia de trabajos orientados a fomentar actitudes positivas hacia la lectura, impulsando actividades que inicien desde las edades más tempranas.

Si para los niños de desarrollo regular la lectura es una llave que les permite abrir el mundo social y lingüístico de su comunidad; para los niños con necesidades educativas especiales con discapacidad, la lectura se convierte en parte indispensable de su formación, particularmente en lo concerniente al fomento de la competencia comunicativa.

2.a) La lectura en el ámbito escolar

La lectura, y en general la lengua escrita, en las prácticas cotidianas en el aula, se reducen al acto de codificar y decodificar mecánicamente letras y sonidos (Ferreiro: 1997). Con ello, toda la riqueza del lenguaje escrito y de la cultura escrita se ven empobrecidas; pero más angustiante resulta el hecho de que con esta concepción tiende a "vacunarse" a los niños en contra de la lectura, a la que, al cercenarle su riqueza funcional, se le asume como aburrida y carente de interés y colorido.

Por otro lado, durante mucho tiempo se pensó que leer a niños pequeños no tenía sentido, los argumentos esgrimidos se concentran en tres aspectos: a) sus lapsos de atención son extremadamente breves, b) su lenguaje es incipiente y c) en general no tienen las condiciones mínimas de madurez para iniciar con tal actividad, que demanda forzosamente el conocimiento del código. Esta concepción errónea se recrudece cuando se trata de niños pequeños con discapacidad.

El lenguaje escrito encierra la posibilidad creadora a partir del texto y sobre todo de la intertextualidad. En ese sentido, leer el lenguaje escrito implica construir un nuevo significado a partir de la negociación establecida entre el lector y el texto mismo (Smith: 1980), significa crear puentes de diálogo y apertura hacia el proceso de conocimiento y desarrollo de la cultura en su sentido más humanístico. De esta manera el niño es capaz de leer aunque aun no tenga acceso al código; obviamente la lectura debe estar apuntalada por alguien que le "preste" al pequeño el conocimiento del código, pero es el niño quien construye y negocia significados con el texto, enriquece y complejiza su estructura mental, tanto cognitiva como emocional.

PROBLEMA

Una razón que habitualmente aducen quienes se enfrentan al reto de integrar niños con NEE a sus aulas es que los niveles de comunicación de estos niños son muy elementales, convirtiéndose en uno de los motivos para temer y hasta rechazar a estos pequeños. El interés de este trabajo fue propiciar que los niños con NEE, particularmente la menor de quien se hablará más adelante, tuvieran acceso más sistemático a la lectura y en general a la cultura escrita, especialmente porque se sabe que los niños que están en contacto cercano con la lectura se ven beneficiados en sus competencias comunicativas.

De esta manera son dos los propósitos generales del proyecto de lectura en voz alta fueron:

1. Brindar espacios de lectura en voz alta a los niños del Centro de Atención Múltiple (CAM) en el que se llevó a cabo el proyecto, así como propiciar un acercamiento a distintos tipos de textos.
2. Impulsar el desarrollo de la competencia comunicativa, principalmente la comprensión y producción de gestos comunicativos (deícticos, simbólicos y convencionales), en los pequeños con NEE, particularmente en la niña que se documenta en este trabajo, través de la lectura diaria en voz alta.

Este es un tema que por la relevancia en la integración escolar y social de las personas con capacidades diferentes y dada la deficiente atención que generalmente reciben, cobra especial importancia dentro del ámbito de la Psicología educativa, la educación especial y el tratamiento de las poblaciones en riesgo.

HIPÓTESIS:

1) La competencia comunicativa de los niños del CAM Tonali, particularmente de la niña que se documenta en el presente trabajo, mejorará con la lectura diaria en voz alta.

1.1) La lectura en voz alta favorecerá el incremento de gestos comunicativos (deícticos, simbólicos y convencionales) en la menor.

2) Con el taller, la niña incrementará de manera significativa las actitudes positivas frente a la lectura: autorregulación de su conducta durante el acto de lectura en voz alta así como una mayor autonomía al elegir textos para explorarlos.

METODOLOGÍA

1.- Sujeto

En el proyecto de lectura en voz alta participaron ocho niños que cursaban el ciclo de maternal B del Centro de Atención Múltiple (CAM Tonali), del subsistema de educación especial de USEBEQ. En esta investigación únicamente se reportan los resultados de una niña con síndrome de Down, que era alumna del grupo y en lo sucesivo nos referiremos a ella como CHI (que es la identificación que recibe en el sistema de transcripción de la MEL).

CHI presenta síndrome de Down. La primera MEL se tomó el 25 de enero de 2005 y la segunda MEL el 9 de junio del mismo año. Su fecha de nacimiento es el 6 de enero de 2002, por lo que al iniciar el estudio ella tenía 3 años y un mes (37 meses).

Los niños acudían a clases diariamente de lunes a viernes en un horario de 9 a 12 del día. Durante la jornada de clases realizaban diferentes actividades de acuerdo a la planeación didáctica de la profesora, tales como: actividades de motricidad gruesa y fina, aprendizaje de hábitos de limpieza, participación en eventos escolares, entre otras. No obstante, el contacto con los libros y la lectura en voz alta prácticamente no se generaban, ni en el grupo ni el CAM.

2- Instrumentos y procedimiento

a) INSTRUMENTOS:

1) El inventario de Desarrollo de Habilidades Comunicativas

   Este instrumento se empleó en una primera etapa del proyecto con el propósito de conocer el nivel de competencia comunicativa que tenía la niña al inicio de la investigación. Se proyectaba aplicarlo cuando se concluyera la intervención, no obstante fue imposible recuperar la segunda toma del inventario (cuando concluyó del proyecto) por lo que no se retomó para la investigación.

2) Muestra espontánea de lenguaje (MEL)

La MEL tiene el propósito de evaluar la competencia comunicativa del niño a través de observarlo en un contexto semi-dirigido de juego libre; al niño se le presentan una serie de juguetes e interactúa con ellos y con algún adulto. Con los niños del CAM la MEL estuvo integrada por tres segmentos de 10 minutos cada uno: un segmento con los juguetes y el entrevistador; un segmento con los juguetes y la madre y finalmente uno con el investigador pero en lugar de juguetes se tenían libros. Todos los segmentos fueron videograbados para su posterior transcripción con el programa CLAN (2).

b) PROCEDIMIENTO:

*Primera etapa: se evalúo la competencia comunicativa de la niña para saber el nivel de comprensión y producción lingüística antes de iniciar el programa de lectura en voz alta. Los instrumentos empleados fueron el IDHC y la MEL.

*Segunda etapa. Esta fue la etapa de intervención y su duración fue de febrero a junio. Durante esta etapa se trabajó con los niños de maternal B (entre quienes estaba la menor cuyos resultados reportamos aquí) un programa de intervención basado en:

a) lectura en voz alta diaria

b) exploración libre de textos por parte de los niños

c) trabajos de expresión creativa y plástica en algunas sesiones

A continuación se describen las actividades realizadas:

a) y b) Lectura en voz alta diaria y exploración libre de textos por parte de los niños:

- La lectura en voz alta diaria de un texto narrativo (generalmente cuento, aunque no exclusivamente) por parte de las promotoras del proyecto al grupo de niños; se leían textos breves cuya lectura tomaba alrededor de cinco minutos. Los niños se sentaban alrededor de la lectora, pero se permitía que se movieran libremente si así lo deseaban. Jamás se "cobró" la lectura, es decir, no se hacían preguntas que tuvieran como propósito evaluar la "comprensión" del texto.
- Cuando se concluía la lectura se acomodaba, en un lugar accesible a los niños, un paquete de libros infantiles (aproximadamente 25) y se permitía que tomaran e interactuaran libremente con ellos; los títulos de los libros se cambiaban de semana en semana para que siempre fueran novedosos y atractivos para los niños.

c) TRABAJOS DE EXPRESIÓN CREATIVA Y PLÁSTICA:

Una vez a la semana, después de la lectura en voz alta y de la exploración libre de textos, se llevaban a cabo actividades diversas: dinámicas, bailes, representaciones, trabajos plásticos, etc. que podían relacionarse con la lectura pero no obligatoriamente, con la finalidad de abrir espacios de convivencia y confianza.

- En algunas sesiones las madres de los niños tomaban parte en el taller para jugar y trabajar con sus hijos. No obstante, a lo largo de la experiencia las señoras solicitaron que se llevaran a cabo sesiones con ellas exclusivamente, a propósito de la lectura de textos, pero con fines más catárticos donde se abordaran temas y problemáticas familiares y personales que ellas manifestaban. Estas sesiones se hacían semanalmente.
- Si bien el trabajo se encaminó particularmente a los niños y madres del grupo de maternal B, como parte de nuestras actividades se visitaba semanalmente a los otros grupos de la escuela llevándoles libros, se leía en voz alta un texto y en ocasiones se realizaban actividades breves a propósito de la lectura. En estos espacios se encontraban los niños, las madres y el personal de la institución.

*Tercera etapa. Una vez concluido el programa de intervención de lectura en voz alta, la niña fue videograbada en una segunda toma de la MEL (con sus tres segmentos).

RESULTADOS

En la siguiente tabla se muestra el número de intervenciones comunicativas de la niña (CHI) y de la madre (PAR) en las dos tomas de la MEL.

	Primera MEL		Segunda MEL	
CHI	39	39	34	34
PAR	43	43	37	37

En estas intervenciones están contabilizados tanto los actos verbales como las ocurrencias de juego simbólico sin acompañamiento oral.

1.A) Emisiones orales y juego simbólico

Las emisiones orales (actos verbales) pueden presentarse solas o bien apuntaladas por algún tipo de actividad como los gestos y el juego simbólico. A continuación se muestra una tabla con los distintos actos verbales que CHI llevó a cabo en primera y segunda toma:

Primera MEL	Segunda MEL
S Sólo emisión oral a.1) Espontáneo (SP)= 19 a.2) Todo tipo de respuestas (AN)= 4 a.3) Imitación (IM)= 1 TOTAL: 24	sólo emisión oral a.1) SP= 16 a.2) AN= 0 a.3) IM= 0 TOTAL: 16
Emisión oral más gesto b.1.) Espontáneo (SG)= 4 b.2) Todo tipo de respuestas (AG)= 1 TOTAL: 5	Emisión oral más gesto b.1) SG= 4 b.2) AG= 0 TOTAL: 4
Emisión oral más juego simbólico c.1) Espontáneo (SJ)= 6 c.2) Todo tipo de respuestas (AJ)= 2 TOTAL: 8	Emisión oral más juego simbólico c.1) SJ= 5 c.2) AJ= 1 TOTAL: 8

Como se puede apreciar CHI (en adelante se puede hacer referencia al niño en cuestión con CHI que) en la primera MEL presenta mayor cantidad de emisiones orales que en la segunda; sin embargo, en la segunda MEL muestra mayor actividad en juego simbólico.

P PRIMERA MEL	2 SEGUNDA MEL
Juego simbólico: 2	J Juego simbólico: 8

Como veremos más adelante, una buena cantidad de las emisiones orales que CHI realiza en la primera MEL son básicamente vocalizaciones, mientras que en la segunda MEL, CHI ya emplea más palabras, protoimperativos y protodeclarativos. Así que aunque en términos cuantitativos los resultados parecen ser mejores en la primera MEL, cualitativamente hablando la niña opera de manera más comunicativa en la segunda.

Asimismo el hecho que de en la segunda toma CHI se enfrasque de manera más recurrente y autónoma en actos de juego simbólico habla de un avance importante en una de las expresiones de la función semiótica, y en ese sentido de la cognición.

1.B) Gestos

En esta sección se mostrarán los resultados obtenidos en el rubro de gestos comunicativos.

En la siguiente tabla se muestran los gestos empleados por la niña tanto si aparecieron acompañados por emisión oral o solos, pero con algún indicador de que efectivamente eran gestos comunicativos, tal como el contacto visual entre madre y niña.

Gestos comunicativos	1era MEL (número y tipo de gesto)	2da MEL (número y tipo de gesto)
Deícticos	2 (señalar)	2 ((mostrar) 1 (dar) 1 ((señalar) 1 (pedir)
TOTAL DEÍCTICOS	**2**	**5**
Representacionales: Simbólicos (sin objeto en mano)	2 (comer)	0
Representacionales: Convencionales	5 (no)	2 (no) 1 (saludo)
TOTAL REPRESENTACIONALES	**7**	3
TOTAL DE GESTOS	**9**	**8**

Si bien es cierto, de acuerdo a la tabla anterior, que CHI presenta mayor cantidad de gestos en la primera Mel que en la segunda, observando con detenimiento se pueden señalar varios aspectos importantes:

* En la 2da. Mel, la niña presenta una mayor variedad en los tipos de gestos que emplea, tanto en los representacionales como en los deícticos, lo cual puede significar que ha ampliado el bagaje de gestos con el que cuenta al momento de la segunda toma.

*En el caso de los gestos convencionales, CHI presenta una mayor cantidad en la primera toma; no obstante, el único gesto convencional de esa toma fue de negación (NO); en la segunda toma también aparece este gesto, pero los contextos interactivos con la madre en esta ocasión no requirieron la producción reiterada de este gesto. A cambio de ello, CHI exhibe un gesto más (saludo) que no apareció en la primera toma.

1.C) Combinaciones

Las combinaciones posibles en los intercambios comunicativos de los niños se dan entre gestos, vocalizaciones, protos y palabras. Aunque CHI muestra una mayor cantidad de combinaciones en la primera MEL, es en la segunda donde se incrementa de manera muy importante su producción de palabras combinadas con algún gesto. Es decir, en la primera toma las palabras entran en combinación con otro elemento únicamente en un 35.71%, mientras que en la segunda las palabras alcanzan un 70% de aparición, en relación a su 100%. En ese sentido se observa cómo la palabra empieza a ser un elemento comunicativo importante en la segunda toma.

1.D) Palabras

En la siguiente tabla se señalan las palabras que produjo y el número de veces que las empleó.

PRIMERA MEL			SEGUNDA MEL		
D DICE	SIGNIFICA	NÚMERO DE VECES	DICE	SIGNIFICA	Número de veces
1.- ii	1.- si	4	1.- ete	1.- este	3
2.- no	2.- no	1	2.- si	2.- si	1
3.- yatas	3.- gracias	3	3.- mira	3.- mira	1
4.- titi	4.- aquí	1	4.- mai	4.- mía (o)	3
5.- ia	5.- mira	1	5.- ya	5.- ya	3
			6.- aquí	6.- aquí	3
			7.- mai ete	**7.- mí@ este**	**2**
	TOTAL	10		TOTAL	16

Quizá lo más relevante de la tabla es el hecho de la aparición de una sintaxis incipiente en el número 7. Es evidente que se trata de una oración puesto que la niña no está yuxtaponiendo dos palabras de la misma clase gramatical; al contrario combina, en dos ocasiones, el pronombre posesivo (mi@) y el demostrativo (este). Este fenómeno en definitiva marca un avance muy importante de CHI en términos del dominio de sistema lingüístico.

También es interesante notar como en términos de forma, la producción de la segunda toma es mucho más convencional que en la primera toma; por ejemplo, AQUÍ ya se produce en la primera Mel como /titi/ mientras que en la segunda aparece como /aquí/. Lo mismo sucede con SI y MIRA.

COMENTARIOS GENERALES SOBRE LOS RESULTADOS

Los resultados de CHI indican que se encuentra en el primer nivel del desarrollo de la competencia comunicativa (Romero: 1999), nivel que va del nacimiento al año seis meses en niños de desarrollo regular.

En el conocimiento para la interacción, CHI avanzó en el rubro de la intencionalidad: mantiene una comunicación bidireccional, usa gestos, vocalizaciones, protos y algunas palabras con funciones instrumentales, controla la acción de los otros (función regulatoria) sin tener que recurrir exclusivamente al llanto o la sonrisa y participa en secuencias de turnos.

En el conocimiento del mundo, su noción de referencia también avanzó: se interesa por los objetos y llama la atención del adulto sobre éstos (referencia conjunta) con protos, gestos e incluso palabras. Realiza acciones espontáneas con objetos, como juegos exploratorios y de práctica, pero lo más interesante es que se observa, durante el proyecto, la realización de juego simbólico, lo que es un gran avance. Cabe señalar que el juego simbólico pertenece al nivel II del desarrollo de la competencia comunicativa en el conocimiento del mundo.

En el conocimiento del código se encuentra en la frontera del II nivel de la competencia comunicativa, ya que inician la emisión de palabras o lexemas; no obstante sigue empleando patrones de entonación, que aunque convencionales para diferentes intereses comunicativos, aún no son palabras.

A lo largo de la intervención adicionalmente también se observó:

- Actitudes cada vez más independientes y propositivas en la relación que CHI establecía con su madre y con las promotoras del proyecto; CHI tomaba los libros, los exploraba e incluso en algunos momentos "leía" para sus compañeros.
- Los lapsos de atención también se incrementaron de manera importante, al punto que en las últimas etapas del proyecto, CHI escuchaba animadamente hasta dos o tres lecturas en voz alta.

CONCLUSIONES

En el lapso de cuatro meses CHI presentó un avance importante en sus habilidades comunicativas: tanto los gestos comunicativos, combinaciones de palabras con gestos y/o juego simbólico y la producción de palabras (incluso la aparición de sintaxis) expresan una evolución favorable, en particular porque se trata de una niña con una discapacidad (síndrome de Down) que altera todas las esferas del desarrollo, entre las que se encuentra la comunicativa y la cognitiva. La lectura en voz alta pareciera tener una influencia francamente positiva en los niños.

Fue imposible contar con un grupo control; esto tiene que ver por un lado con los recursos con los que se contó para llevar a cabo el proyecto, pues un grupo control implicaría el involucramiento de

un equipo de investigadores para levantar los datos del diagnóstico y llevar a cabo las transcripciones de las muestras espontáneas de lenguaje. Por otro lado, el hecho de la deserción constante de los niños que iniciaron el proyecto también se presentó como un problema fuerte.

Resulta necesario continuar con investigaciones de esta naturaleza que permitan asentar de manera más concluyente lo que este trabajo ya permite suponer: que leer a los niños, con o sin discapacidad, es una actividad necesaria para favorecer el desarrollo integral de las personas.

COMENTARIOS FINALES

En buena medida la lectura es una herramienta capaz de favorecer la competencia comunicativa en niños pequeños, de incrementar sus lapsos de atención, de generar actitudes más autónomas y propositivas, de convertirlos más en actores que en espectadores de su propia historia. En el caso de los niños con NEE, si se les brinda la oportunidad de estar en contacto con la literatura, si leemos con ellos, si creemos en que la lectura puede cambiar su vida, estamos generando mayores posibilidades de inclusión y permanencia en contextos regulares y con ello abonamos el terreno para una verdadera integración, no sólo educativa, sino social… ¡humana!; que trascienda la formalidad institucional.

Notas

1 La etapa prelingüística, según Halliday (1982), se refiere al periodo antes de que el bebé o niño cuenten con un sistema lingüístico convencional; no obstante en ese momento el niño ya se ha percatado de que el lenguaje tiene un valor significativo para las personas de su entorno.

2 Programa Childes con formato CHAT para transcripción de la MEL. Emplea el programa CLAN que está diseñado para hacer un mejor uso del formato CHAT (para analizar distintos tipos de gestos, las palabras que el niño produce y su combinación.

3 La codificación empleada en la tabla es la siguiente: Gr= gesto representacional (simbólico o convencional); Gd= gesto deíctico; Js= juego simbólico; W= palabra; P= proto; V= vocalización; B= balbuceo; X= ininteligible; esta codificación corresponde al sistema CHILDES de transcripción.

REFERENCIAS:

Antología de Educación Especial (2000). *Evaluación del factor preparación profesional. Carrera Magisterial*. México: SEP.

Arber, Héctor. *Leer es divertido. Guía y ejercicios para motivar en los niños hábitos de lectura*. Editorial Diana. México (2000)

Arenzana, A. (comp.) *Lecturas sobre lecturas*. CONECULTA, México (2002)

Bárcenas, A. P. *Los gestos y las primeras palabras en la infancia: efectos de nivel socio-económico*. Tesis de maestría. Querétaro, México, Universidad Autónoma de Querétaro. (2003).

Bonnafé, M. «Poner al bebé en el centro», en *Espacios para la lectura***,** año II, núm. 5, Fondo de Cultura Económica. México, (2000)

Bruner, J. *El habla del niño.*: Paidós. Barcelona. (1986).

CONACULTA *Encuesta Nacional de Prácticas y Consumo Culturales*. CONACULTA México, (2004).

Chapman, R.S. «Language development in children and adolescents with Down syndrome». En P. Fletcher & B. MacWhinney (Eds), *The handbook of child language.* Oxford: Blackwell Publishers. (1995).

Colomer, T. *Enseñar a leer, enseñar a comprender.* Celeste, Madrid (1996).

Ferreiro, E. *Alfabetización Teoría y Práctica*. Siglo XXI. México (1997).

Goldin-Meadow, S. y Morford, M. «From gestures to language in hearing and deaf children» (p. 263-277), en V. Volterra & C.J. Erting (eds.).*Gesture in early child language*. Springer-Verlag. New York (1990).

Halliday, M.A.K. «Aprendiendo a conferir significado», en E. H. Lenneberg y E. Lenneberg (eds.). *Fundamentos del desarrollo del lenguaje,* pp. 239-275. Alianza., Madrid: (1982).

INEE-SEP *PISA para docentes, la evaluación como oportunidad de aprendizaje*. México (2005).

INEGI. *Cuaderno estadístico municipal. Querétaro de Arteaga.* (2005).

INEGI. Página electrónica: http://www.inegi.gob.mx. México (2006)

Jackson-Maldonado, D. y Thal, D. «Lenguaje y cognición en los primeros años de vida: resultados preliminares». Rev. Psicología y Sociedad*, 25,* 21-27. (1994)

Palacios, J., Marchesi, A. *Desarrollo psicológico y evolutivo.* Alianza Madrid (1990).

Pettit, M. *Lecturas: del espacio íntimo al espacio público.* Fondo de Cultura Económica. México: (2000).

Programa Nacional de Actualización Permanente *La adquisición de la lectura y la escritura en la escuela primaria.* SEP, México (2000).

Romero, S. *La comunicación y el lenguaje: aspectos teórico-prácticos para los profesores de educación básica.* SEP. México: (1999).

SEDESU *Anuario Económico 2006*. Gobierno del Estado de Querétaro. México (2006).

Serra, M., Serrat, E., Solé, R., Bel, A., Aparici, M. *La adquisición del lenguaje* Ariel Psicología.. España: (2000).

Smith, F.. *Para comprender la lectura.* Visor. España (1980):

TEMA 2:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

Comunicación:
Lectura fácil, diversificación de materiales didácticos e inclusión escolar

Autores:
Elías Vived Conte
Eugenia Salvador Mencerré

Resumen:
La inclusión se plantea como una ideología social y educativa que defiende el derecho a la participación, sin exclusiones. No se trata tanto de un conjunto de acciones como de una actitud o sistema de creencias ante la educación. La inclusión es una forma de vivir juntos, basada en la creencia de que cada individuo es valorado en sí mismo y es valorada su participación y pertenencia al grupo. Ello requiere una transformación de la escuela, de manera que tenga en cuenta la diversidad como una condición inherente a la persona.
Ahora bien, es necesario llevar a cabo un conjunto de cambios para potenciar una escuela inclusiva dentro del contexto de la educación general. Dos aspectos importantes de apoyo a la inclusión escolar lo constituyen la creación de una red comunitaria colaborativa y la diversificación de materiales didácticos que, procedentes de los contenidos curriculares comunes, estén adaptados a los niveles de comprensión de los diferentes alumnos del aula inclusiva.
La experiencia que presentamos va en esta dirección: crear una red comunitaria de apoyo a la inclusión escolar (formada por asociaciones vinculadas a la discapacidad, las bibliotecas municipales, grupos de investigación de la Universidad, asociaciones de lectura fácil, …) y proporcionar a los centros educativos materiales didácticos adaptados a los niveles de comprensión lectora de los alumnos, utilizando la metodología de lectura fácil como una herramienta importante de adaptación.

Palabras clave: Inclusión escolar, lectura fácil, atención a la diversidad

1. INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años la importancia de la lectura y la escritura en niños y adultos con síndrome de Down ha sido cada vez más reconocida. Aunque los estudios de investigación son limitados, están de acuerdo en que muchos alumnos con discapacidad intelectual pueden aprender a leer a un nivel independiente, lo que mejorará sus oportunidades de participar con eficacia en una educación más formal, aumentar las oportunidades de empleo y tener acceso a libros y noticias.

Se han hecho muchos esfuerzos pedagógicos durante la etapa escolar para conseguirlo, se han diseñado numerosos programas, las familias se han implicado en el aprendizaje de la lectura, y ello porque se ha considerado que la lectura es una habilidad esencial en la vida. Poder leer permite el acceso a un conocimiento general y al curriculo escolar, ayuda en la resolución de problemas y al desarrollo de la capacidad de pensamiento, ofrece acceso a los libros, a los programas de ordenador, a los periódicos, etc.

Sin embargo, el esfuerzo realizado por los niños con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual durante muchos años en sus vidas, con el fin de adquirir las habilidades necesarias para poder leer, contrasta con la deficiente oferta de textos para la lectura que tienen cuando llegan a la adolescencia, la juventud o son adultos; ahora bien, esos materiales son necesarios para desarrollar su gusto por la lectura y hacer de ella una actividad en su tiempo libre.

En efecto, no existen apenas textos y materiales adaptados a sus niveles de comprensión lectora y en muchas ocasiones se recurre a materiales infantiles que, aunque se sitúan en niveles apropiados de comprensión, están lejanos de sus intereses y de los ámbitos más relevantes propios de su edad, generando todo ello procesos de desmotivación hacia la lectura. El enorme esfuerzo realizado en todo el itinerario educativo no se ve continuado en la juventud y la etapa adulta por cuanto no hay una oferta apropiada a estas edades, ni en propuestas educativas, ni en materiales didácticos, ni en textos adaptados.

Por otro lado, vivimos en la sociedad de la información y de la comunicación, en la que resulta fundamental el entendimiento y la utilización de los sistemas de información. Ahora bien, para un gran número de personas con limitadas capacidades para la lectura, la escritura o la comprensión, existen serias dificultades para el acceso a la información. Algunos de estos grupos de personas son los siguientes: personas con discapacidad intelectual, personas con otro tipo de discapacidad que influye sobre su capacidad para leer o comprender, personas con una formación cultural limitada, personas inmigrantes con poco conocimiento de la lengua oficial de su país de adopción, etc.

Las experiencias que se presentan en esta comunicación pretenden no sólo tratar de resolver las dificultades apuntadas anteriormente, sino también avanzar hacia una situación en la que la metodología de lectura fácil permita facilitar las adaptaciones de diferentes áreas curriculares, de tal manera que el profesorado disponga de diversos materiales didácticos y por tanto mejores condiciones para ofrecer respuestas más adecuadas a los niveles distintos de comprensión que tienen los alumnos de un aula inclusiva.

Estas experiencias proceden de la Associació Lectura Fácil y del grupo de investigación EDI de la Universidad de Zaragoza; ambas entidades tienen una estrecha colaboración en la divulgación de la lectura fácil. Entre las actuaciones que están desarrollando podemos citar las siguientes: creación de grupos de trabajo para adaptar materiales literarios y otros documentos a formato de lectura fácil; ofrecer metodologías y orientaciones, a través de cursos y talleres, para adaptar textos, libros, documentos, etc. a lectura fácil para personas con discapacidad intelectual y otras personas con dificultades lectoras; diseñar, aplicar y valorar programas de dinamización de la lectura a partir de los textos adaptados utilizando la metodología de fácil lectura; creación de clubes de lectura fácil; etc.

La metodología de lectura fácil que se desarrolla con la finalidad de adaptar determinados textos a los niveles de comprensión de las personas con discapacidad intelectual o con otras limitaciones en la comprensión y aprendizaje de la lectura, se inscribe dentro de la accesibilidad a la información y documentación escrita, es decir, dentro de una parcela de lo que podemos denominar la accesibilidad universal de las personas con discapacidad a bienes, productos y servicios, principio recogido en la normativa vigente de nuestro país (Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal - LIONDAU).

Entre las medidas que ayudarían a potenciar la accesibilidad a la información escrita podemos señalar estas dos: a) educar a todas las personas en la lectura y en la comprensión de las claves informativas que ha dispuesto la sociedad en los diferentes contextos de participación social; y b) crear y diseñar claves informativas (mensajes escritos, información urbana, señales de tráfico, información en museos, bibliotecas, servicios públicos, …..) capaces de ser comprendidas por todos.

2. LECTURA FÁCIL: ACCESIBILIDAD AL MENSAJE ESCRITO

Las prácticas cotidianas y estudios recientes demuestran que los adolescentes y los adultos con discapacidad intelectual continúan desarrollando la lectura siempre y cuando reciban el tratamiento correcto. Ello supone programas adecuados y textos y otros materiales didácticos adaptados a sus niveles de comprensión lectora, que no siempre están disponibles.

La Lectura Fácil es un método para hacer entornos psicológicamente comprensibles para todos, eliminando las barreras para la comprensión, el aprendizaje y la participación. En un sentido más amplio también podemos considerar la Lectura Fácil como un planteamiento general sobre la accesibilidad a la información y a la comprensión de los mensajes escritos de las personas con diversidades intelectuales y de aprendizaje. Pensamos que la Lectura Fácil puede contribuir al desarrollo de la inclusión escolar y de la participación social y ciudadana de las personas con síndrome de Down.

Actualmente existen organizaciones internacionales que impulsan la Lectura Fácil (LF) como metodología para la adaptación y/o elaboración de materiales escritos para ser leídos y entendidos por personas con dificultades lectoras y/o de comprensión (libros, documentos, webs,…). La

Asociación Europea ILSMH trabaja para potenciar el acceso a la información de las personas con discapacidad intelectual y ha desarrollado las directrices para generar información de lectura fácil.

Los destinatarios de este tipo de actuaciones son los siguientes: personas con discapacidad intelectual, personas con otro tipo de discapacidad que influye sobre su capacidad para leer y/o comprender, personas analfabetas o con escasa formación básica, personas con una formación cultural limitada, personas inmigrantes cuya lengua materna no es la lengua oficial de su país de adopción, personas con deterioro cognitivo por razón de edad, otras personas con necesidades de apoyo en el aprendizaje y comprensión de la lectura (personas con dificultades cognitivas y de aprendizaje, …).

Otras organizaciones internacionales que comparten el principio de accesibilidad a la información, a la literatura y a las noticias para todas las personas son la IFLA (Internacional Federation of Library Associations and Institutions) y la Internacional Easy to Read Network (Red Internacional de Lectura Fácil), que es una red abierta a profesionales y entidades que trabajan para poner la lectura al alcance de todos los ciudadanos y tiene como objetivos los siguientes: a) difundir internacionalmente el concepto Lectura Fácil; b) sensibilizar sobre las necesidades de los lectores de Lectura Fácil; c) constituirse como espacio de referencia desde donde impulsar el intercambio de información y experiencias en todo el mundo; d) facilitar la cooperación entre personas y entidades de diferentes países.

A pesar de que el movimiento internacional está teniendo un auge importante en los últimos años, en nuestro país se está desarrollado brevemente desde hace muy pocos años. La Asociación Lectura Fácil se crea en 2003 y junto a la Fundación Ciudadanía de Extremadura y la Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid son prácticamente los únicos referentes en nuestro país. En Aragón, el grupo de investigación EDI está dando los primeros pasos en este ámbito. Por otro lado, también se constata un gran déficit en las investigaciones sobre esta materia.

Con respecto a la situación actual de la metodología de LF, algunas características que se señalan dentro del método son las siguientes: a) utiliza un lenguaje simple y directo; b) estructura el texto de manera clara y coherente; c) evita los tecnicismos, las abreviaturas y las iniciales; d) expresa una sola idea por frase; e) evita en lo posible conceptos abstractos; f) utiliza fotografías, gráficos o símbolos de apoyo al texto.

A la hora de elaborar un documento de lectura fácil, las diferentes organizaciones internacionales relacionadas con esta cuestión señalan algunas consideraciones que es conveniente tener en cuenta: a) resulta esencial consultar a algunas personas con discapacidad intelectual durante todo el proceso de elaboración de los textos, su opinión va ser fundamental; b) a la hora de poner en práctica las propuestas o directrices, es conveniente mantener una cierta flexibilidad; c) hay que tener en cuenta, antes de comenzar, el grupo al que va dirigida la información y la finalidad principal de la publicación; d) que pueden darse dos situaciones distintas (se dispone de un texto base que hay que hacer accesible o se genera un texto completamente nuevo).

En cuanto a las normas generales de elaboración, la Asociación Europea ILSMH plantea, entre otras, las siguientes: usar un lenguaje sencillo y directo; evitar los conceptos abstractos; emplear vocablos cortos relativos al lenguaje cotidiano hablado; personificar el texto tanto como sea posible; hacer uso de ejemplos prácticos; dirigirse a los lectores de manera respetuosa; utilizar generalmente oraciones cortas; incluir una sola idea principal en cada oración; utilizar un lenguaje positivo; emplear preferentemente la voz activa frente a la pasiva; no dar por asumidos conocimientos previos sobre el tema en cuestión; ser sistemático al utilizar las palabras; elegir signos de puntuación sencillos; no emplear el subjuntivo; tener cuidado con el lenguaje figurativo o metafórico si son vocablos de uso común; tener cuidado con el uso de números; no emplear palabras de otro idioma; evitar el uso de referencias; mencionar una dirección de contacto para obtener mayor información, cuando sea posible; evitar el uso de jergas, abreviaturas e iniciales.

Por lo que respecta al uso de dibujos, ilustraciones y símbolos, hay que tener presente que pueden transmitir un mensaje a quienes no pueden leer y potenciar la capacidad de comprensión de los que sí pueden. Por ello es recomendable el uso de fotografías, de dibujos e ilustraciones y/o de sistemas de símbolos. Evidentemente se seleccionará un sistema de símbolos ya conocido y utilizado por las personas a las que va dirigida la publicación elaborada o adaptada. También en este ámbito es necesario consultar a las personas con discapacidad intelectual para saber si las ilustraciones les ayudan a entender la información que se intenta transmitir.

En cuanto a los diseños de publicaciones, las pautas para diseñar un documento con buen nivel de legibilidad son las siguientes: no hacer uso de dibujos como fondo de un texto; utilizar generalmente una sola línea para cada oración; evitar separar los elementos constitutivos de la oración; usar papel mate; no incluir demasiada información en la página; utilizar como máximo dos tipos de letras; elegir letras claras; utilizar un tamaño de letra grande; utilizar negrilla o subrayado cuando se quiera resaltar algo; asegurarse de que las ilustraciones sean nítidas; utilizar, si es posible, colores para los dibujos, los recuadros, etc.; no utilizar caracteres romanos; utilizar caracteres numéricos y no la palabra equivalente; garantizar una amplia difusión de la publicación, que pueda fotocopiarse con facilidad; no limitar la distribución con la inclusión del Copyright; incluir la fecha en la publicación; diseñar una página central en formato póster para resaltar las principales ideas.

Finalmente, señalar que como las necesidades de las personas con discapacidad intelectual son muy variadas, los documentos de lectura fácil no siempre son accesibles para todas las personas. Por ello, en alguna ocasión puede ser útil utilizar otros formatos alternativos: cintas magnetofónicas, videos, medios interactivos con ilustraciones en movimiento, sonidos y texto, etc.

3. INCLUSIÓN ESCOLAR Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD. DIVERSIFICACIÓN DE MATERIALES DIDÁCTICOS A TRAVÉS DE LA LECTURA FÁCIL

La inclusión se plantea como una ideología social y educativa que defiende el derecho a la participación, sin exclusiones. No se trata tanto de un conjunto de acciones como de una actitud o sistema de creencias ante la educación. La inclusión es una forma de vivir juntos, basada en la creencia de que cada individuo es valorado en sí mismo y es valorada su participación y pertenencia al grupo. Ello requiere una transformación de la escuela, de manera que tenga en cuenta la diversidad, como una condición inherente a la persona.

Ahora bien, para potenciar y desarrollar la escuela inclusiva, muchos autores relacionados con la escuela inclusiva señalan la necesidad de un conjunto de cambios generales encaminados a crear una escuela inclusiva dentro del contexto de la educación general; se trata de llevar a cabo acciones encaminadas a crear una cultura de escuela apoyada en la comunidad, fomentar estructuras organizativas que permitan la formación de equipos colaborativos y procesos de solución de problemas, redefinición del currículo, etc. También son necesarios en el día a día de las clases inclusivas cambios relacionados con la utilización de programas, enseñanza individualizada, coenseñanza, enseñanza cooperativa, adaptaciones curriculares, acomodación de la instrucción y evaluación de alumnos específicos, etc.

Dos aspectos importantes de apoyo a la inclusión escolar lo constituyen la creación de una red comunitaria colaborativa y la diversificación de materiales didácticos que, procedentes de los contenidos curriculares comunes, estén adaptados a los niveles de comprensión de los diferentes alumnos del aula inclusiva. Las experiencias que presentamos van en esta dirección: crear una red comunitaria de apoyo a la inclusión escolar (formada por asociaciones vinculadas a la discapacidad, asociaciones de lectura fácil, las bibliotecas municipales y grupos de investigación de la Universidad) y proporcionar a los centros educativos materiales didácticos adaptados a los niveles de comprensión lectora de los alumnos, utilizando la metodología de lectura fácil como una herramienta importante de adaptación.

3.1. Experiencia en la Associació Lectura Fácil

La Associació Lectura Fácil es una entidad sin ánimo de lucro, integrada por profesionales del mundo educativo y bibliotecario, que trabaja para acercar la lectura a las personas con dificultades lectoras y de comprensión. Esta asociación trata de impulsar la producción, edición y difusión de libros y otros materiales de Lectura Fácil (LF), elaborados de acuerdo con las directrices internacionales de la IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions). Es la primera organización en nuestro país que impulsa la metodología de la lectura fácil para hacer los textos accesibles a las personas con dificultades para la lectura.

Esta entidad organiza cursos y talleres sobre técnicas de redacción en lectura fácil, ha participado en numerosas conferencias y jornadas, colabora con diversas experiencias de lectura en textos adaptados a la lectura fácil llevadas a cabo en distintos centros escolares, ha impulsado la creación de numerosos clubes de lectura fácil y ha colaborado estrechamente con organizaciones que desean impulsar la lectura fácil. Es en este camino donde esta Asociación conecta con el grupo EDI, al que ofrece todo su apoyo y colaboración para desarrollar en Aragón la lectura fácil.

3.2. Experiencia del grupo de investigación EDI (Educación y Diversidad)

El grupo de investigación EDI de la Universidad de Zaragoza colabora con la Asociación Down Huesca, la Coordinadora de Asociaciones de personas con discapacidad de Huesca, el Servicio Provincial de Educación, Cultura y Deporte, CPRs de Huesca y Zaragoza, la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación y la red de bibliotecas municipales al objeto de impulsar medidas que fomenten el conocimiento y desarrollo de la lectura fácil en Aragón. Las diferentes líneas de trabajo que se están desarrollando son las siguientes:

- Investigación sobre la implicación de la lectura fácil en la comprensión lectora de los alumnos participantes en el estudio.
- Creación y puesta en funcionamiento de los Clubes de lectura fácil en las bibliotecas y en los centros escolares.
- Adaptación de libros literarios, contenidos curriculares y otros documentos utilizando la metodología de lectura fácil.
- Elaboración y aplicación de materiales didácticos y metodologías para desarrollar la comprensión lectora de los alumnos.
- Organización de cursos, seminarios y jornadas que incidan sobre la inclusión y sobre las prácticas inclusivas, con especial atención a la comprensión lectora y la metodología de lectura fácil.
- Creación de la Asociación Aragonesa de Lectura Fácil.

4. LOS CLUBES DE LECTURA FÁCIL: ESTRATEGIAS PARA LA ANIMACIÓN A LA LECTURA Y PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL

Un club de Lectura Fácil está formado por un grupo de personas con distintas capacidades lectoras, que leen al mismo tiempo un libro adaptado a la lectura fácil o cualquier otro libro adecuado a sus niveles de comprensión lectora. El grupo está coordinado por un/a monitor/a, que actúa como facilitador.

Cada usuario lee también en su casa, pero además se reúnen todos, en días y horas previamente fijados, para comentar las lecturas avanzadas desde el encuentro anterior. Las reuniones se celebrarán fundamentalmente en la biblioteca municipal y en la biblioteca del centro escolar. Las bibliotecas pueden jugar un papel muy importante en la organización de los clubes de lectura fácil.

Los destinatarios específicos de estos clubes y de los libros de lectura fácil son personas que, por diferentes causas, pueden tener dificultad en la lectura (personas con discapacidad, inmigrantes, personas de la tercera edad, personas con trastornos de la comunicación como la disfasia...). Estas personas tienen necesidades de apoyo con respecto a la lectura, tanto en la adaptación de textos a sus niveles de comprensión lectora como en el establecimiento de didácticas centradas en sus características personales.

La forma de trabajo utilizada es muy diferente al resto de clubes de lectura por la dificultad que para la mayoría de sus miembros representa el hecho de leer en casa un libro para luego comentarlo (nivel de lectura muy bajo o inexistente, falta de atención, nivel de comprensión muy bajo...).

Hay muchas modalidades de clubes, dependiendo del tipo de usuarios/as, de sus capacidades lectoras y de comprensión, de los objetivos planteados en el club, de la obra que se lea, si es narrativa o poesía, o ensayo...

El grupo en los clubes de lectura fácil suele ser poco homogéneo puesto que existen diferencias en la edad, en el nivel de aprendizaje lector, en el nivel cultural de cada usuario, etc. En cuanto al número de usuarios, lo ideal es entre 5 y 10.

4.1. Objetivos de los clubes de lectura fácil

- Disfrutar con la lectura.
- Desarrollar la comprensión lectora.
- Mejorar el funcionamiento lector (exactitud lectora, identificación de errores en la lectura, entonación, fluidez lectora, velocidad, …)
- Potenciar determinadas funciones cognitivas y lingüísticas (atención, memoria, pronunciación, elaboración de frases, vocabulario, ….)
- Aprender habilidades sociales y promover su socialización.
- Favorecer su enriquecimiento cultural mediante la lectura.
- Lograr que la lectura se convierta en un hábito intelectual y en una actividad de ocio.
- Potenciar su participación en actividades culturales y sociales.
- Despertar la imaginación y la emotividad a través de la lectura.
- Fomentar el trabajo en equipo.
- Saber escuchar.
- Adquirir conocimientos básicos que les sirvan para desenvolverse en la vida diaria.

4.2. Contenido

Se utiliza como herramienta básica libros en formato LF para potenciar la lectura. También se leen libros de distintas colecciones infantiles y juveniles y otro tipo de textos (entre ellos algunos vinculados a determinadas áreas curriculares) cuyos contenidos y temáticas sean apropiados a los niveles de compresión lectora de los participantes. Finalmente, también se leerán revistas, documentos, periódicos y otros elementos impresos que son del interés de los miembros del club y desde luego, todos aquellos propuestos por los pertenecientes al club.

Aunque la lectura va a constituir el elemento esencial de funcionamiento del club, se llevan a cabo actividades didácticas encaminadas a la consecución de los objetivos planteados. Especial interés tienen las actividades que inciden en el desarrollo de la comprensión lectora así como la lectura en casa y los cuadernos de comprensión lectora.

4.3. Actividades

Aunque es cada club quien determina las actividades concretas que van a desarrollarse a lo largo de un periodo determinado, las actividades que pueden impulsarse en un club de lectura fácil pueden encuadrarse en la siguiente clasificación:

a. *Actividades colectivas en la Biblioteca:*
   - Actuaciones para la constitución del club: reuniones previas con los participantes, con los familiares, con los colaboradores, con los responsables de bibliotecas, etc.; elaboración del documento de constitución donde se señalan los objetivos, la organización y funcionamiento del club, las responsabilidades, etc.; elaboración de otros documentos para facilitar el funcionamiento del club; acto de constitución del club.
   - Actividades de programación y valoración: se concretan las actividades que van a ponerse en marcha en el club durante un periodo determinado (p.e., un trimestre). En esta programación se determinan las fechas y el horario de las reuniones en la biblioteca, los textos identificados para leer (propuestos por los participantes y/o seleccionados de una lista presentada por los coordinadores) así como las actividades externas en las que se puede participar. En algunas de estas reuniones se puede plantear una valoración sobre el funcionamiento del club, el nivel de satisfacción de los participantes, el nivel de adquisición de habilidades y hábitos lectores, la motivación de los participantes, la asistencia a las distintas actividades, valoración sobre cada una de las actividades que se han llevado a cabo, aspectos que podrían mejorarse, aspectos que introducirían, etc. Se puede realizar una programación para un trimestre y antes de seguir con el siguiente, valorar lo realizado y en base a esta valoración plantear una nueva propuesta.

- Lectura compartida de un texto previamente seleccionado. Antes de comenzar la lectura se presentará la obra, el/la autor/a y el contexto en el que se inscribe.
- Actividades de comprensión lectora: responder a preguntas sobre el contenido de lo leído; contar con sus palabras el texto leído; comentarios y valoraciones sobre lo que se va leyendo en cada capítulo; responder a cuestiones relacionadas con el contenido del texto; etc.
- Comentarios, valoraciones y tertulia sobre el libro, una vez finalizada la lectura.

Estas actividades pueden realizarse en las bibliotecas municipales o en la biblioteca del centro escolar o de la Asociación, incluso en un domicilio particular, en un parque o en otro espacio público, con tal que permita unas condiciones adecuadas para la realización de la lectura compartida.

b. Actividades individuales en casa:

Si bien las actividades anteriores pueden realizarse en la biblioteca, llevadas a cabo en grupo, resulta deseable consolidar determinados aprendizajes en una situación individualizada, llevada a cabo en casa o en otro lugar. En este caso la lectura será silenciosa y puede utilizarse un cuaderno de comprensión lectora, en el que se le plantean algunas cuestiones que previamente ha realizado el/la alumno/a en la plano grupal; ahora, sin embargo, la respuesta se llevará a cabo por escrito.

c. Actividades de participación en la comunidad:

Participación en actividades comunitarias relacionadas con la lectura: día internacional de la poesía, maratones literarios, organización de cuentacuentos, representaciones teatrales, visionado de películas basadas en las novelas que se van leyendo, acudir a espectáculos, visitas a bibliotecas y librerías, exposiciones y museos.

d. Reuniones generales de los clubes de lectura fácil:

Las actividades anteriores están indicadas para cada uno de los clubes de lectura fácil. Ahora bien, también se organizan algunas actividades que implican a todos los clubes. Una de estas actividades son las reuniones generales. Estas reuniones se celebran entre todos los usuarios de los diferentes clubes y a ellas estarán invitadas las personas colaboradoras. Tienen un carácter festivo y de vinculación de los distintos grupos relacionados con la lectura fácil. El día internacional del libro constituye una ocasión extraordinaria para una de estas reuniones. Se pueden aprovechar para organizar recitales de música y poesía, de cuentos y relatos, etc., estimulando las creaciones de los propios participantes.

e. Actividades divulgativas:

Estas actuaciones tienen como finalidad dar a conocer el trabajo realizado, invitando a otros colectivos a incorporarse en los clubes de lectura fácil y ofreciendo los materiales didácticos elaborados a otros centros educativos con el fin de ampliar la diversificación de recursos didácticos. Entre otras actividades de divulgación, podemos señalar las siguientes:

- Conexión con centros escolares para exponer la metodología de lectura fácil así como los recursos didácticos.
- Reuniones con las asociaciones de discapacidad y con otras entidades vinculadas a colectivos que pueden experimentar dificultades en la lectura.
- Exposición a diferentes administraciones de la experiencia realizada y de los proyectos a emprender.
- Divulgación de la experiencia a través de los medios de comunicación.
- Participación en diferentes eventos sociales vinculados con la lectura.
- Participación en congresos, jornadas, cursos, etc.

4.4. Participantes en los clubes de lectura fácil:

- Usuarios/as: El número de usuarios/as puede oscilar entre 5 y 10, aunque el número siempre dependerá de las características particulares de los/as usuarios/as.
- Monitor/a o coordinador/a de cada club: Debe tener buenas habilidades lectoras, facilidad para la comunicación, capacidad de síntesis, de organización, de estructurar y orientar el club. Además, ha de poseer la sensibilidad necesaria para comprender la significación de la labor que realiza, disponibilidad de tiempo. Es muy importante que el monitor tenga capacidad para dar una respuesta educativa personalizada y diversa con atención a las diferencias individuales de los miembros del club, para trazar las estrategias más adecuadas, que le permitan introducir oportunamente las transformaciones metodológicas necesarias y lo conduzcan al éxito, de acuerdo con las capacidades y necesidades de cada uno de ellos. Estos monitores contarán con el apoyo y la orientación de los responsables de la actividad.
- Colaboradores: Son personas que pueden integrarse en los diferentes clubes para apoyar las diferentes actividades que se puedan plantear en el club. Familiares, alumnado en prácticas en la Asociación o en la Biblioteca, personal voluntario, pueden ser personas colaboradoras.
- Responsables y/o coordinadores de todos los clubes: Las funciones de estos responsables son las siguientes:

    a) impulsar la organización y el buen funcionamiento de los diferentes clubes (organización de grupos, identificación de textos para la lectura, recepción de iniciativas de los participantes en los diferentes clubes, ….);

b) ofrecer a los miembros del club materiales didácticos y estrategias que permitan desarrollar la comprensión lectora y otros objetivos planteados en el club;
c) valorar el desarrollo y evolución de cada club y facilitar mecanismos que permitan un recorrido adecuado.

4.5. Funcionamiento y organización de los Clubes

A. Cada club estará coordinado por uno o dos monitores, que se encargarán de organizar el club y garantizar un funcionamiento eficaz. Una experiencia interesente, en este sentido, es la organización de clubes de adolescentes con discapacidad intelectual en el que concurren dos monitores coordinadores: un estudiante universitario que realiza prácticas educativas y un joven con discapacidad intelectual con buen nivel lector.
B. Se seleccionarán los libros adaptados a fácil lectura, así como otros materiales para leer procurando que los temas sean siempre lo más cercano posible a los intereses de los miembros del club.
C. Al inicio de cada periodo se llevará a cabo la selección de textos que se van a leer así como la programación de actividades que se desarrollarán es ese periodo.
D. Un elemento esencial del club lo constituye la reunión en la biblioteca. Se mantendrán reuniones quincenales o semanales, si el grupo así lo considera. La duración de las sesiones en las bibliotecas será de entre una hora y una hora y media y se estructuran de la siguiente manera:
    - Los participantes, cada vez uno, leen en voz alta el texto.
    - El/la coordinador/a del club hace preguntas relacionadas con lo que se ha leído y entre todos hacen un resumen de lo leído.
    - Se comentan las palabras que vienen explicadas en los libros adaptados y otras palabras cuyo significado crea alguna dificultad a algún miembro del club.
    - Se dialoga sobre los personajes y sus características, sobre el argumento del capítulo que se ha leído.
    - Se relacionan los hechos del relato con experiencias vividas, recuerdos vividos por los participantes...
    - Seguidamente se proponen actividades para que las realicen a lo largo de la semana en casa y se fija un horario para la realización de estas actividades. Los cuadernos de comprensión lectora pueden resultar recursos interesantes para este fin. También se pueden proponer otras actividades relacionadas con aspectos de la obra que puedan ser más significativos, por ejemplo, buscar información sobre los personajes, sobre el autor (la búsqueda puede realizarse en Internet, en obras de referencia...). Para la realización de estas tareas pueden contar con la colaboración de la familia.

E. En la programación de actividades hay que considerar todas aquellas que se han indicado en el epígrafe correspondiente. Especial interés tienen las actividades señaladas como de participación en la comunidad: visión colectiva (en el cine o en vídeo) de películas basadas en los textos que han leído; acudir a representaciones teatrales o a espectáculos; visitas a la biblioteca, exposiciones o museos; asistir a recitales de poesía o cuentacuentos, etc.
F. Es especialmente importante la vinculación con la familia, para tratar de asegurar momentos de lectura en casa y de realización de actividades propuestas. Los padres y madres pueden asistir a las lecturas del club (por turnos), en un planteamiento de leer juntos; los profesores también pueden participar en esta actividad colaborativa.
G. Para la planificación de las actividades de apoyo a la consecución de las tareas propuestas, debemos tener en cuenta las capacidades de comprensión y las dificultades de los participantes.

4.6. Evaluación del funcionamiento del club

Se proponen dos formatos de evaluación: una evaluación centrada en los participantes del club y otra evaluación del funcionamiento del proyecto. Se realizarán distintas evaluaciones a lo largo del proceso.

Con respecto a la evaluación de los participantes, se tendrán en consideración, entre otros, los siguientes elementos:

- Nivel de adquisición de habilidades lectoras (especialmente la comprensión lectora)
- Hábitos de lectura
- Motivación hacia las tareas propuestas
- Asistencia a las distintas actividades
-

Con respecto a la evaluación del funcionamiento del club, se tendrán en cuenta los siguientes aspectos:

- Nivel de satisfacción de los participantes
- Valoración sobre cada una de las actividades que se han llevado a cabo en la biblioteca
- Aspectos que, a juicio de los participantes, podrían mejorarse
- Aspectos innovadores que podrían introducirse
- Nº y características de textos leídos
- Nº y características de materiales didácticos elaborados
- Nº y tipo de actividades de participación en la comunidad
- Nº y tipo de actividades divulgativas
- Nº y tipo de colaboradores que han participado

TEMA 2:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

Comunicación:
La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura, una experiencia

Autores:
Mª Luisa Baringo Sánchez
Estrella Martínez Baringo
Salvador Martínez Jerez

Resumen:
La realidad nos hace ver que somos la familia la que tiene que tomar la riendas del desarrollo de nuestros hijos. En el caso del aprendizaje de la lectura, vimos especialmente necesario una introducción temprana, pero también nuestra directa implicación: conocíamos sus gustos, había que tener continuidad, creíamos en sus capacidades y NOS SENTIAMOS CAPACES DE ENSEÑARLE.
Así, utilizamos esta cercanía y conocimiento para elaborar un material atrayente, dinamizador y adaptado al momento de su aprendizaje, ya que el proceso lector era largo. Una buena lectura promocionó su autonomía, integración en la escuela y emoción por hablar. Sin embargo, es necesario que la lectura tenga una continuidad. La facilitación de la lectura, el gusto por ella y por el conocimiento no acaba en esta etapa, sino debe continuar en la etapa escolar y posteriormente para el acceso de nuestros hijos a la vida social, laboral y para su satisfacción y desarrollo personal.

Palabras clave: Lectura, familia, acompañamiento, lenguaje, inclusión, participación, autonomía, continuidad.

Tengo dos hijos, la mayor Estrella con 23 años y Salvador, un muchacho con S. Down de 19 años, en la actualidad está preparándose para la etapa laboral.

Salvador nació en agosto y a principios de septiembre ya nos habíamos puesto en contacto con padres de chicos con s. Down, en octubre viajamos a Santander a unas Jornadas Formativas y con apenas 20 días empezamos la Atención Temprana.

1. ¿ POR QUÉ ES NECESARIO LA IMPLICACIÓN DE LA FAMILIA?

Cuando Salva nació los poderes públicos estaban lejos de prestar el apoyo y los servicios de calidad que nuestros hijos necesitan:

- Atención Médica especializada
- Atención Temprana eficaz
- Una escuela inclusiva, competente y solidaria
- Favorecer las relaciones afectivas y sociales
- Favorecer su inclusión en el terreno laboral

Por eso fuimos **las familias las que tomamos las riendas del desarrollo de nuestros hijos,** empujando a la administración, a la escuela y a los profesionales que giran alrededor de ellos. Hoy en día, cumplidas algunas de esas exigencias, lejos de poder ceder esta tarea, en el caso del aprendizaje seguimos siendo los primeros involucrados. Hemos de ser como "magos" capaces de convertir el día a día en pequeñas lecciones, acompañando a nuestros hijos en su formación y motivándolos con el empeño y el amor que nos caracteriza. Y por último, suplir nuestra primera ignorancia con cariño y buena voluntad y posteriormente con el conocimiento que vamos acumulando.

Como principio:

"**los padres tenemos que actuar y cuanto antes se empiece a actuar mejor**".

2. ¿ POR QUÉ LA IMPLICACIÓN DE LA FAMILIA EN EL APRENDIZAJE DE LA LECTURA?

2.1. Salva necesitaba empezar antes que sus compañeros de colegio el proceso lector, empezamos a la edad de 3 años. Se utilizó el método editado por nuestra asociación, Granadown, "Me gusta leer. También nos dimos cuenta de que con el aprendizaje solo de la escuela no comenzaría Primaria con un nivel adecuado y necesario.

2.2. Conocíamos sus gustos, sus preferencias. Sabíamos qué palabras, qué alimentos, qué animales enseñarle primero, así como cuál era el momento más apropiado, en el que podía prestar mayor atención, etc.

2.3. Había que tener continuidad, fines de semana, vacaciones. La lectura era prácticamente a diario, empezó con una duración de unos 10 minutos que poco a poco fuimos aumentando. Como se iba confeccionando en la casa un material complementario al método a medida que se iba avanzando, del cual hablaré posteriormente, podíamos participar todos los miembros de la familia pues conocíamos el momento en el que se encontraba de lectura. Los profesores del colegio y profesionales de la asociación podían cambiar, nosotros éramos los mismos. Tampoco nos podíamos permitir que durante el periodo de vacaciones se suspendiera su aprendizaje después de todo el esfuerzo realizado por todos.

2.4. Creíamos en sus capacidades, Salva nos las estaba demostrando continuamente, si había aprendido otras muchas cosas ¿ por qué no iba aprender a leer?.

2.5. Éramos capaces de enseñarle. Ninguno de nosotros era un experto pero poco a poco fuimos aprendiendo, contábamos con la ayuda de los profesionales de nuestra asociación y con los profesores del colegio, pudiendo afirmar que:

"A enseñar se aprende enseñando"

3. ¿ QUÉ ERA NECESARIO?

Además de un método de lectura, nos fuimos dando cuenta día a día que necesitábamos:

- **Amenizar y dinamizar el aprendizaje**, ya que el proceso era largo, variando las actividades propuestas, **aprovechando la vida cotidiana.**
- **Elaborar material cercano al chico, significativo, motivador, de situaciones vividas.** Nos dimos cuenta que al leer sobre el entorno vivido acercábamos el mundo exterior a nuestro hijo.
- **Utilizar un lenguaje sencillo y claro**, dando **pasos intermedios**, a medida que avanzaba su aprendizaje.
- **Que la familia, escuela y asociación fueran en la misma dirección**, trabajando juntas.
- **Que la familia se formase e informase**, asistiendo a las esuelas de padres, acudiendo a jornadas o congresos sobre el s. Down, leyendo artículos sobre el tema, etc.

4. ¿QUÉ HACER PARA QUE EL APRENDIZAJE SEA MOTIVADOR, PRACTICO, VARIADO Y LE DIVIERTA?

4.1 Se juega con el material del método y se amplia el mismo con cuadernos

4.1.1. Una vez que ya leía de forma global varias palabras, jugábamos a clasificarlas en carpetas por familias, de partes del cuerpo, alimentos, transportes, animales, etc.

4.1.2. Hacíamos diversos cuadernillos, fáciles de llevar encima y de utilizar, cuadernos de lectura global, de sílabas, de palabras, de frases a medida de sus necesidades. Cuadernos de sílabas con más dificultad, de trabadas, de inversas, en los que se empezaba con la sílaba, la trabada o la inversa, se continuaba con palabras que contuviesen las mismas y después frases con dichas palabras.

Le gustaba mucho leer con su hermana, recuerdo que a veces él quería ser más rápido al leer que su hermana al pasar la página, se lo pasaban muy bien.

4.2. Se confeccionan unos cuentos a medida, en función del momento de lectura en que se encontraba: global, global/silábica, silábica, palabras, frases, inversas, trabadas

Los cuentos que se necesitaban no estaban en el mercado, unos porque los dibujos eran poco claros, otros porque no se correspondían con lo que estábamos aprendiendo, eran muy complejos. Así que decidimos crear sus propios cuentos a partir de los existentes en el mercado. Cuentos al principio muy sencillos, aprovechado palabras que ya conocía de la lectura global. Después se confeccionaban en función de las sílabas que iba aprendiendo, introduciendo las inversas, las trabadas, etc.

4.3. Se confeccionan álbumes de fotos de situaciones cercanas, motivadoras, vividas por él, siempre con palabras y frases que él pudiese leer. Confeccionamos álbumes de distintas clases:

- **álbum del colegio**: con los nombres de los nuevos compañeros, profesores, etc. Le sirvió también para familiarizarse con el mismo al pasar de la guardería.
- **álbumes de excursiones**: al zoo, a la montaña, a la nieve con lo que además de leer aprendíamos los nombres de los animales, conceptos como arriba y abajo, dentro y fuera, etc.
- **álbum de la granja escuela** donde había pasado unos días en verano, con lo que además recordábamos a los amigos, las situaciones vividas allí etc.
- **álbum de la familia**, con el objetivo además de la lectura de que los fuese reconociendo y aprendiendo sus nombres, ya que algunos vivían fuera, así como los conceptos de hijo, hermano, abuelo, tío, primo etc.
- **álbum de los scouts**: a la vez que se leía, nos acercó al mundo scout con palabras nuevas, nombre de los scooters o monitores complejos, lemas etc.
- **álbum de los deportes**: además de los que practicaba como la natación y el yudo leíamos y aprendíamos otros.

- **álbum de la compra**: con el que aprendíamos familias de palabras como carne, carnicero, carnicería etc.

4.4. Se elabora un calendario básico de semana y también aprendemos a programar

Calendario con los días de la semana dividido en mañana, tarde y noche.

Le servia como lectura y puesto que las actividades podían variar, usábamos unas fichas con palabras que sabía leer, para el resto se utilizaban fotos, ambas se adherían con velcro de manera que Salva las pudiese escoger, cambiar y colocar en su sitio.

Empezamos a programar actividades, por ejemplo se le preguntaba "¿Salva qué vas a hacer el martes después de comer?" y Salva cogía la foto en donde aparecía él en la piscina y decía "piscina", pegándola en su sitio.

Nos iniciamos en conceptos como mañana, tarde, noche, después se trabajó también el hoy, mañana y ayer.

4.5. Se hace diverso material a medida no solo de sus necesidades sino también para posibilitar su participación en la vida familiar, social y escolar:

- **la lista de la compra**, de esta manera participaba en la compra, leyendo los alimentos que previamente habíamos apuntado, el pan, la leche etc.
- **una tarjeta** para poder recoger, leer y transmitir el mensaje recibido por teléfono de otro chico scout cuando se "pasaban cadena", diciendo donde era la excursión, desde donde se salía, la hora de la salida, la de llegada, lo que costaba, si había que llevarse comida o no etc. Vimos las dificultades que tenía y creamos una ficha para que solo tuviese que completarla, bien con una "x", un número o escribiendo palabras cortas y sencillas, de manera que después le resultase sencillo leer el mensaje y así poder "continuar con la cadena".
- **Poesía** a la Virgen, recuerdo que Salva tendría 5 años, todos sus compañeros se habían aprendido una poesía de memoria dedicada a la Virgen. Era la fiesta del colegio y los padres podíamos asistir. Su profesora me dice "Salva no la puede decir, no se la sabe" a lo que le contesto "pero si la puede leer". Preparamos la lectura en casa y salió a recitarla como uno más.

5. LOS RESULTADOS OBTENIDOS, ENTRE OTROS SON:

- **Ha aumentado su emoción por hablar,** durante todos esos momentos de lectura no solo leíamos sino que servían para que Salva aprendiera a comunicarse, a expresar y transmitir sus sentimientos, sus emociones. También nosotros hemos aprendido a escuchar, a ser pacientes etc.
- **Ha mejorado su lenguaje,** al principio usaba los gestos cuando por ejemplo nos pedía algo, recuerdo qué nos preguntábamos ¿ Pero cuándo va a empezar a hablar?. Poco a poco, a medida que íbamos avanzando en la lectura, fue diciendo las terminaciones de las palabras y soltándose con el lenguaje.
- **Ha descubierto la utilidad de lo que aprende,** se ha dado cuento de que los cuentos tienen sentido, de que saber leer le ayudaba a participar en la vida familiar y social, en la escuela.
- **Se ha divertido aprendiendo,** esta era nuestra intención, pues era un largo proceso y se corría el riesgo del aburrimiento leyendo siempre los mismos textos hasta que los aprendíamos a leer bien. De esta manera le ha resultado mucho más entretenido y ameno.
- **Le gusta leer,** claro que le gusta leer**,** pero le gusta leer lo que estando acorde con su edad, con sus gustos o aficiones puede comprender, por lo que si se me permite **una reflexión**: nuestros chicos, con gran esfuerzo han aprendido a leer pero esa lectura tiene que tener una **continuidad** y somos nosotros, los padres, las asociaciones junto con los profesionales los responsables de **facilitarles el acceso al conocimiento con "una lectura fácil" que les permita participar en la escuela, en la vida familiar, social y laboral como uno más y desarrollar sus gustos y aficiones.**

6. CONCLUSIONES:

La lectura promociona su autonomía y posibilita la inclusión en la escuela y la integración en la sociedad, que pretendemos.

Poco más añadir a lo que he dicho anteriormente. Gracias al esfuerzo realizado fundamentalmente por Salva y también por todos los que le hemos acompañado durante la etapa de aprendizaje de la lectura, podemos decir que a Salvador el saber leer le ha proporcionado un buen nivel de autonomía y le ha facilitado la inclusión en la escuela, primero en la etapa de Primaria y después en la de Secundaria, sin duda más compleja, pero logrando con éxito su título en la ESO.

TEMA 2:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

Comunicación:
Adaptación de libros de texto. Una herramienta didáctica para los niño/as con síndrome de Down

Autores:
Concepción Ruiz Sánchez
Raquel López Moreno
Miguel Jesús Casado Molina

Resumen:
El objetivo que se persigue con las adaptaciones de los libros de texto, es favorecer la integración y participación del niño/a con Síndrome de Down en las actividades comunes dentro de su aula ordinaria y con sus compañeros.
Con nuestra comunicación pretendemos explicar cómo realizamos las adaptaciones de los libros de texto, el proceso de elaboración y los aspectos a tener en cuenta, tanto los relacionados con las características propias de cada niño/a, como los relacionados con los contenidos curriculares a adaptar y los agentes educativos que intervienen en su realización.
Posteriormente, exponemos unas conclusiones sobre nuestra experiencia, desde el año 2002, en el que empezamos a observar la necesidad de realizar este tipo de trabajo con nuestros alumnos/as.
Hemos constatado que la aplicación y puesta en desarrollo de las adaptaciones a lo largo de los años, han supuesto una mejora sustancial, no sólo a nivel de integración en el aula, sino también a nivel conductual y académico. Tras un periodo de tiempo de trabajo con estos materiales adaptados, se ha observado que los niños/as mejoran su autoestima, su motivación ante el trabajo, su ilusión, sus habilidades sociales, su autonomía, su comprensión, etc…

1. ¿QUÉ SE PRETENDE CON LAS ADAPTACIONES DE LOS LIBROS DE TEXTO?

El objetivo fundamental que se persigue con las adaptaciones de los libros de texto, es favorecer la integración y participación del niño/a con Síndrome de Down en las actividades comunes dentro de su aula ordinaria y con sus compañeros.

Es fundamental que el niño/a se sienta como un alumno más, participando en la toma de decisiones, en las actividades diarias del aula y esto se consigue dotándole de un material que es el mismo que el de su compañero de la mesa de al lado, pero con diversas modificaciones adaptadas a sus características, para favorecer su trabajo y comprensión de las explicaciones de sus profesores. Todos sabemos de las dificultades de aprendizaje que tienen estos niños, pero poniendo a su alcance unas adecuadas herramientas de trabajo, se van dando pequeños pasos para que estas dificultades vayan disminuyendo poco a poco y a su vez se da un enorme paso de cara a la integración del niño/a con Síndrome de Down en su aula.

La aplicación y puesta en desarrollo de las adaptaciones supone una mejora sustancial, no sólo a nivel de integración en el aula, sino también a nivel conductual y académico. Tras un periodo de tiempo de trabajo con estos materiales adaptados, se ha observado que los niños/as con Síndrome de Down mejoran su autoestima, su motivación ante el trabajo, su ilusión, sus habilidades sociales, su autonomía, su rendimiento académico, su comprensión, su vocabulario, etc.

A nivel Institucional y Administrativo dentro de la Consejería de Educación existen varios decretos, artículos y órdenes que hacen referencia al alumnado con necesidades educativas especiales y a su integración dentro del aula. A continuación se citan varios decretos y órdenes que subrayan la importancia de la integración y de la adaptación de un material curricular adecuado acorde a las necesidades de estos niños:

En el ***DECRETO 147/2002, de 14 de mayo, en su artículo 14,*** sobre colaboración con otras entidades, se anuncia que la Consejería de Educación y Ciencia colaborará mediante acuerdos, convenios con otras instituciones y entidades sin ánimo de lucro para la realización de actividades complementarias destinadas a mejorar la atención de los alumnos y las alumnas con discapacidad. Este es el caso de la Asociación Síndrome de Down de Jaén y Provincia, que mediante la realización de las adaptaciones de libros de texto pone a disposición del Centro Educativo un recurso importante para lograr la integración de estos niños a modo de colaboración, mediante adaptaciones curriculares, de medios y de recursos que sean necesarios para lograr un acceso más satisfactorio del niño/a con Síndrome de Down a las distintas etapas educativas por las que debe de pasar, tal y como nos dice **el artículo 20** del anterior decreto.

Otra reseña la podemos encontrar en la ***ORDEN de 25 de julio de 2008,*** por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía. ***La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo de Educación,*** nos dice que las Administraciones Educativas dispondrán de los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general. Por ello, la atención al alumnado que presente necesidades específicas de

apoyo educativo se realizará ordinariamente dentro de su propio grupo. Sin embargo, cuando dicha atención requiera un tiempo o espacio diferente, se hará sin que suponga discriminación o exclusión de dicho alumnado.

Por ello y desde nuestra perspectiva, es importante que los niños/as con Síndrome de Down, estén totalmente integrados con sus compañeros en el aula, con los mismos libros, con el mismo boletín de notas, compartiendo las mismas experiencias en clase, todo ello buscando la integración, desarrollo y participación del niño con necesidades educativas especiales, de ahí la necesidad y la importancia de la adaptación de libros de texto que desde la Asociación Síndrome de Down Jaén y Provincia se está llevando a cabo desde hace ya varios cursos, siendo una experiencia muy positiva para los niños, para el colegio y para la Asociación.

2. ¿POR QUÉ ADAPTAR LOS LIBROS DE TEXTO?

Cuando los niños/as con Síndrome de Down llegan a un curso en el que no son capaces de comprender y retener todos los contenidos que se dan porque son excesivos para ellos, es el momento de plantear dichas adaptaciones.

En algunos casos se plantea la opción de utilizar materiales de cursos inferiores, que hacen que ellos se sientan poco integrados dentro de la dinámica de clase, al ver que sus libros son distintos a los del resto de sus compañeros.

En algunas áreas el desfase es tan considerable, sobretodo en cursos superiores, que no queda otra opción, pero ¿qué ocurre en otras áreas en las que es posible que el niño/a síndrome de Down pueda participar aunque con algunas adaptaciones?

Cuando esto ocurre y tras la evaluación exhaustiva del nivel de competencia curricular del niño/, desde el área de Apoyo Psicopedagógico de la Asociación, nos planteamos la elaboración de la adaptación del libro de texto, del curso en el que está escolarizado el niño/a.

3. ¿CÓMO LLEVAR A CABO EL PROCESO DE ADAPTACIÓN?

El primer paso, es la reunión con los profesionales que atienden al niño/a en el centro educativo (tutor/a, profesor/a del área que se va a adaptar, orientador/a del centro y profesor/a de Pedagogía Terapéutica). En dicha reunión, se plantea la necesidad de la adaptación, se ven los pros y los contras de dicho sistema y se llegan a acuerdos comunes de realización y puesta en práctica.

El segundo paso, una vez decidido que se va a trabajar sobre el mismo libro de texto, y antes de proceder a la elaboración propiamente dicha, hay que tener en cuenta, que cada adaptación es única, ya que se realiza en función de las características del niño/a con síndrome de Down al que va dirigida, por tanto, hay que considerar los siguientes aspectos del alumno/a:

- Nivel de comprensión lectora.

- Vocabulario común del niño.
- Nivel de escritura.
- Tipo de letra que el niño/a lee (enlazada o imprenta).
- Tamaño de letra (18-20).
- Capacidad de retención.

Por otro lado, también tenemos que considerar:

- Los objetivos mínimos establecidos por el currículo.
- Los contenidos propios del curso.
- Los aspectos metodológicos a llevar a cabo con el niño/a en concreto.
- El tipo de evaluación.

La selección de objetivos, se ha de basar en unos criterios que pueden ser:

- Los más importantes y necesarios para el momento actual de la vida del niño/a, los que le sirven aquí y ahora.
- Los que tienen una mayor aplicación práctica en la vida social y que se pueden aplicar a mayor número de situaciones.
- Los que sirven de base para futuras adquisiciones.
- Los que favorezcan el desarrollo de sus capacidades: atención, percepción, memoria, comprensión, expresión, autonomía y socialización.

El tercer paso, sería la elaboración de la adaptación del libro, propiamente dicha. La adaptación consiste en ofrecer la estructura del mismo reducida, con abundantes ilustraciones, letra grande, párrafos cortos, sin escribir los números con letras y anotaciones en los márgenes, destacar las palabras más importantes en color rojo, entre otros aspectos. Los textos y actividades adaptadas, se imprimen en papel de pegatina, se recortan y se pegan en el lugar correspondiente.

Para ello el libro que usan es el mismo que el resto de la clase, aunque a éste, se le modifica:

- La cantidad de texto de cada apartado a comprender y memorizar, utilizándose un lenguaje adecuado al nivel que tiene el niño/a. Siempre se debe respetar los títulos de cada pregunta de la unidad, para que no se modifique la estructura global del tema.
- Algunas de las actividades propuestas en el mismo, simplificando enunciados y proponiendo actividades más sencillas, del tipo "verdadero o falso", "elección de una opción", "completar frases"… que le facilitan, la realización de las mismas.

Para facilitar el proceso, se miden los espacios y se crean cuadros de texto con las medidas exactas de cada apartado; con ello se consigue que el libro quede de la manera más parecida posible al de los demás.

Todo esto hace que el niño pueda seguir las explicaciones del profesor/a, realice las actividades cuando haya un tiempo dedicado para ello y sea capaz de realizar los controles cuando se le realicen al grupo. Con todo esto, conseguimos aumentar la motivación del niño/a hacia el trabajo que realiza en clase y también su autoestima, ya que se siente competente para realizar las mismas tareas que los demás, con lo que se consiguen los principios de normalización e integración.

En cuanto a la evaluación, si se emplea el tradicional examen, será preciso utilizar estrategias adaptadas para los alumnos/as con síndrome de Down, ya que tienen dificultades tanto para hablar como para escribir. Al comprobar si ha adquirido una determinada información, se pueden usar dibujos y láminas, para que señale o que se sirva de gestos, para trasmitir lo que sabe. Si carece de lenguaje expresivo-verbal, al señalar con el dedo, podrá demostrar que es mucho más lo que comprende que lo que es capaz de decir.

Si es capaz de leer y escribir, lo más apropiado es que realice los mismos exámenes que sus compañeros, adaptándolos a sus posibilidades. Para ello, los controles deben:

- Contar con el número de preguntas que el niño/a pueda realizar en el tiempo determinado para ello.
- Deben de tener un enunciado sencillo y comprensible para el niño/a.
- Deben de contar con actividades que el niño/a esté acostumbrado a realizar, como completar frases, responder a preguntas de verdadero o falso, de sí o no, de unir con flechas…
- Presentarse de acuerdo a las capacidades del niño/a, por ejemplo, aumentar el tamaño del folio o de la letra, para responder a sus necesidades visuales.

Se les debe dar un boletín de notas como a los demás, en el que queden reflejados los objetivos planteados y el grado en que va alcanzando cada uno de ellos, para que los padres sepan cuál es su evolución escolar.

El alumno/a con síndrome de Down debe percibir la evaluación, no como un juicio sobre sí mismo, sino como una situación en la que va a recibir ayuda para aprender. Por lo que consideramos necesario, explicarle las razones por las que ha de realizar esas pruebas y además, les sirven para que entiendan que sus acciones tienen resultados, tanto positivos, en el caso de que se esfuercen por aprender, como negativos, en el caso contrario.

Un aspecto fundamental es el contar con la colaboración del profesor o profesora, ya que al final es el profesor/a el que debe seguir y manejar, la adaptación de dicho libro.

La actuación del profesorado es muy importante, es fundamental que tengan formación general sobre el síndrome de Down, que conozcan las peculiaridades de su alumno/a y que las respeten, por ejemplo, el ritmo de aprendizaje más lento, que necesitan más tiempo para cambiar de una actividad a otra, que tienen una manera distinta de adquirir y organizar la información, que

comprenden más de lo que son capaces de expresar, sus dificultades para mantener la atención, etc. Además, es esencial que confíen en que son capaces de aprender.

En cuanto a la organización del horario escolar, los profesores/as deben tener en cuenta, que este trabajo debe realizarse en las horas ordinarias de clase, no en horas que el niño/a pasa fuera del aula, con el profesor/a de Pedagogía Terapéutica. Por ello, se debe respetar el no sacar al alumno/a, en las asignaturas en las que lleve el libro adaptado.

Por otra parte, la colaboración de la familia también es importante. El libro de texto, debe ir diariamente a casa, para que por la tarde, los padres puedan repasar los contenidos vistos ese día en clase. La familia debe responsabilizarse de seguir trabajando con el niño/a la memorización y comprensión de los contenidos. Los padres tienen que ser conscientes de que, todo esto no significa que su hijo/a tenga el mismo nivel de conocimientos que los demás, ya que la adaptación de los contenidos implica, la simplificación de los mismos e incluso la eliminación de algunos.

En algunos casos, nos encontramos, al inicio de las adaptaciones, con el rechazo del niño/a ya que éste se da cuenta de que el texto que tiene es diferente al del resto de compañeros. Ante esto, es importante explicar al niño/a el motivo por el que se hace, e incluso hacerle partícipe en la elaboración, permitiéndole ayudar por ejemplo, a la hora de pegar la adaptación.

Un aspecto a considerar, es la autoevaluación del profesorado, en cuanto a la elaboración y puesta en práctica del proceso de adaptación. Esto implica, que el profesor/a debe revisar su propia actuación y la efectividad de los resultados, ya que en cualquier momento se pueden introducir modificaciones, para facilitar el buen funcionamiento de la misma.

Los profesionales de la Asociación, no sólo nos encargamos de la elaboración de la adaptación del libro, sino que también, tenemos una implicación activa en el funcionamiento, por ejemplo, repasando con el niño/a el tema, preparándoles para enfrentarse a los exámenes…

4. CONCLUSIONES

En Úbeda, llevamos siete años realizando este tipo de trabajo con niños/as con síndrome de Down, escolarizados en Educación Primaria. Hemos constatado la efectividad del mismo, en los casos en los que existe una buena coordinación e implicación entre los distintos agentes educadores que intervienen con el niño/a, asociación-familia-escuela, ya que si alguno de estos agentes falla, la adaptación no funciona. En Úbeda también ha existido este tipo de casos, en los que se ha tomado la decisión de abandonar la adaptación y se ha buscado otras soluciones alternativas, por lo que queremos destacar la enorme responsabilidad con la que hemos de cumplir cada uno de los agentes que intervenimos en la educación del niño/a.

Aunque somos conscientes del tiempo y esfuerzo que requiere este trabajo, hemos comprobado que cuando se realiza correctamente, da buenos resultados.

Para terminar es importante recordar, que siempre debemos buscar la mayor integración de los niños/as con síndrome de Down.

REFERENCIAS:

RUÍZ RODRÍGUEZ, E. Evaluación de los alumnos con síndrome de Down. Revista síndrome de Down Cantabria. Vol 25. Diciembre 20008.

GARCÍA PASTOR, C. (2005). Educación y diversidad. Ed. Archidona: Aljibe.

FLÓREZ, J., TRONCOSO, M. V. (2001). Síndrome de Down y Educación. Ed Masson S. A. y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Barcelona.

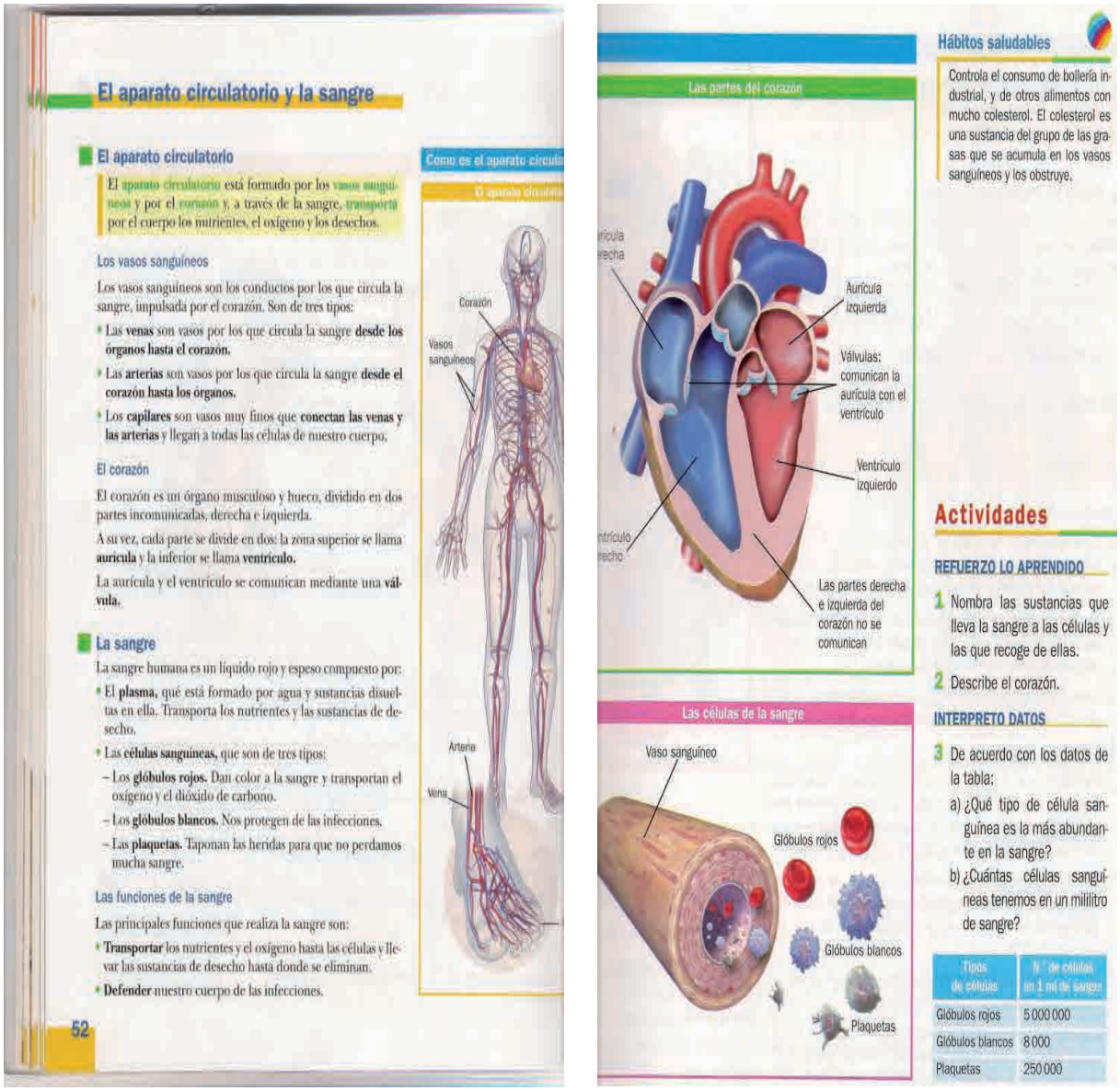
LEY ORGÁNICA 2/2006, de 3 de mayo de Educación.

DECRETO 147/2002, de 14 de mayo.

ORDEN de 25 de julio de 2008.

ANEXO

Ejemplo 1. Página de un libro de Conocimiento del Medio de 5º de E. P. sin adaptar.



El aparato circulatorio y la sangre

El aparato circulatorio

El aparato circulatorio está formado por los vasos sanguíneos y por el corazón y, a través de la sangre, transporta por el cuerpo los nutrientes, el oxígeno y los desechos.

Los vasos sanguíneos

Los vasos sanguíneos son los conductos por los que circula la sangre, impulsada por el corazón. Son de tres tipos:

- Las **venas** son vasos por los que circula la sangre **desde los órganos hasta el corazón.**
- Las **arterias** son vasos por los que circula la sangre **desde el corazón hasta los órganos.**
- Los **capilares** son vasos muy finos que **conectan las venas y las arterias** y llegan a todas las células de nuestro cuerpo.

El corazón

El corazón es un órgano musculoso y hueco, dividido en dos partes incomunicadas, derecha e izquierda.

A su vez, cada parte se divide en dos: la zona superior se llama **aurícula** y la inferior se llama **ventrículo.**

La aurícula y el ventrículo se comunican mediante una **válvula.**

La sangre

La sangre humana es un líquido rojo y espeso compuesto por:

- El **plasma,** que está formado por agua y sustancias disueltas en ella. Transporta los nutrientes y las sustancias de desecho.
- Las **células sanguíneas,** que son de tres tipos:
  - Los **glóbulos rojos.** Dan color a la sangre y transportan el oxígeno y el dióxido de carbono.
  - Los **glóbulos blancos.** Nos protegen de las infecciones.
  - Las **plaquetas.** Taponan las heridas para que no perdamos mucha sangre.

Las funciones de la sangre

Las principales funciones que realiza la sangre son:

- **Transportar** los nutrientes y el oxígeno hasta las células y llevar las sustancias de desecho hasta donde se eliminan.
- **Defender** nuestro cuerpo de las infecciones.

Cómo es el aparato circula

El aparato circulatorio

Corazón

Vasos sanguíneos

Arteria

Vena

52

Las partes del corazón

Aurícula izquierda

Válvulas: comunican la aurícula con el ventrículo

Ventrículo izquierdo

Las partes derecha e izquierda del corazón no se comunican

Las células de la sangre

Vaso sanguíneo

Glóbulos rojos

Glóbulos blancos

Plaquetas

Hábitos saludables

Controla el consumo de bollería industrial, y de otros alimentos con mucho colesterol. El colesterol es una sustancia del grupo de las grasas que se acumula en los vasos sanguíneos y los obstruye.

Actividades

REFUERZO LO APRENDIDO

1 Nombra las sustancias que lleva la sangre a las células y las que recoge de ellas.

2 Describe el corazón.

INTERPRETO DATOS

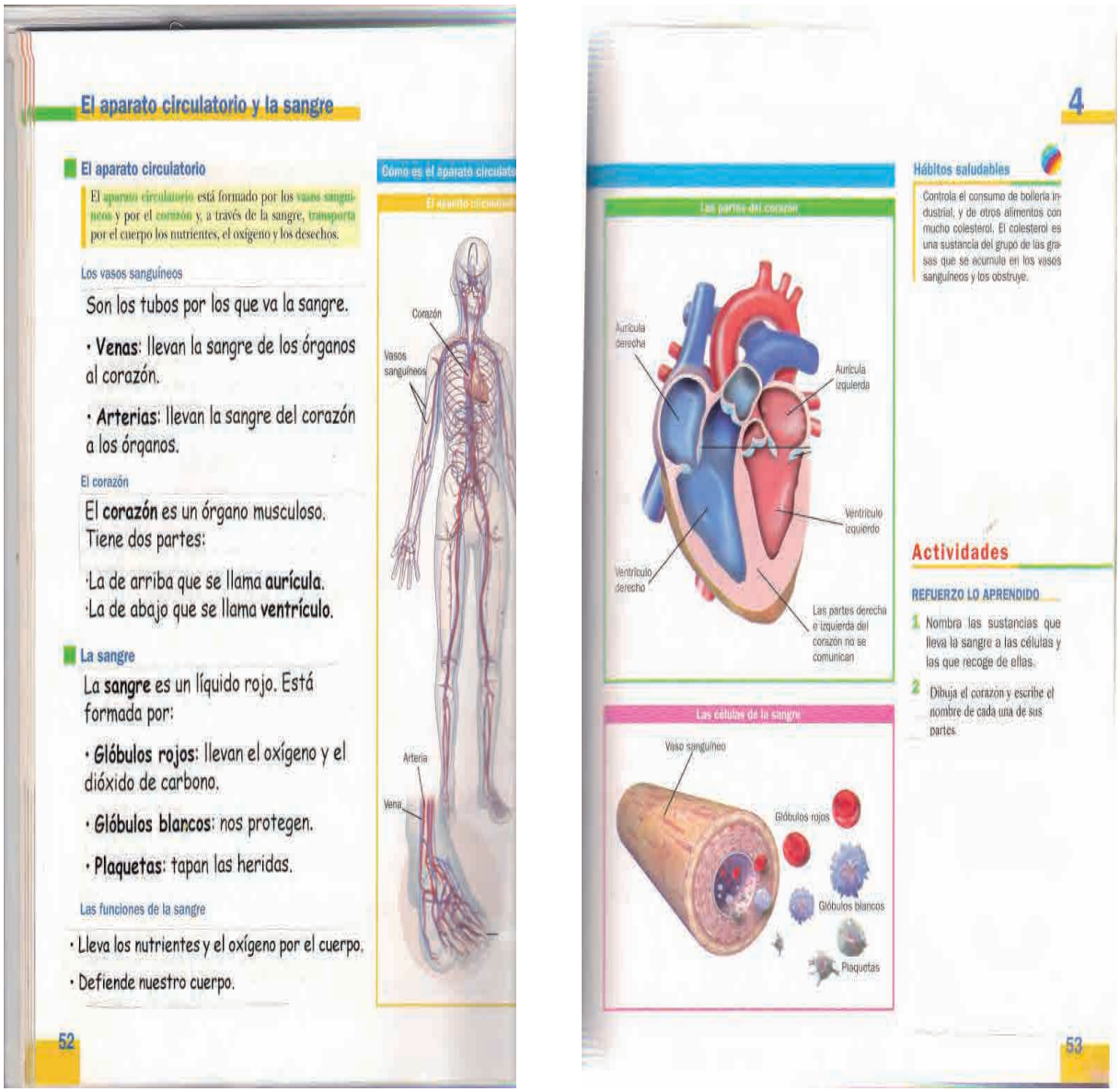
3 De acuerdo con los datos de la tabla:

a) ¿Qué tipo de célula sanguínea es la más abundante en la sangre?

b) ¿Cuántas células sanguíneas tenemos en un mililitro de sangre?

Tipos de células	Nº de células en 1 ml de sangre
Glóbulos rojos	5 000 000
Glóbulos blancos	8 000
Plaquetas	250 000

Ejemplo 2. Página de Conocimiento del libro de 5º de Educación Primaria adaptada.



El aparato circulatorio y la sangre

El aparato circulatorio

El aparato circulatorio está formado por los vasos sanguíneos y por el corazón y, a través de la sangre, transporta por el cuerpo los nutrientes, el oxígeno y los desechos.

Los vasos sanguíneos

Son los tubos por los que va la sangre.

- **Venas**: llevan la sangre de los órganos al corazón.
- **Arterias**: llevan la sangre del corazón a los órganos.

El corazón

El **corazón** es un órgano musculoso. Tiene dos partes:

·La de arriba que se llama **aurícula**.
·La de abajo que se llama **ventrículo**.

La sangre

La **sangre** es un líquido rojo. Está formada por:

- **Glóbulos rojos**: llevan el oxígeno y el dióxido de carbono.
- **Glóbulos blancos**: nos protegen.
- **Plaquetas**: tapan las heridas.

Las funciones de la sangre

- Lleva los nutrientes y el oxígeno por el cuerpo.
- Defiende nuestro cuerpo.

Cómo es el aparato circulatorio

El aparato circulatorio

Corazón
Vasos sanguíneos
Arteria
Vena

52

4

Las partes del corazón

Aurícula derecha
Aurícula izquierda
Ventrículo izquierdo
Ventrículo derecho
Las partes derecha e izquierda del corazón no se comunican

Las células de la sangre

Vaso sanguíneo
Glóbulos rojos
Glóbulos blancos
Plaquetas

Hábitos saludables

Controla el consumo de bollería industrial, y de otros alimentos con mucho colesterol. El colesterol es una sustancia del grupo de las grasas que se acumula en los vasos sanguíneos y los obstruye.

Actividades

REFUERZO LO APRENDIDO

1. Nombra las sustancias que lleva la sangre a las células y las que recoge de ellas.
2. Dibuja el corazón y escribe el nombre de cada una de sus partes.

53

A continuación exponemos algunos ejemplos de exámenes adaptados a distinto nivel:

Examen tipo 1. Para los niños que no saben escribir se usan actividades en las que solo tienen que rodea, tachar, unir con flechas,…

Tema 4: Exploramos la vida en la Tierra

Nombre _____ Fecha_____

1. Une con flechas:

Jirafa	
Trucha	Acuático
Gamba	
Perro	Terrestre
León	

2. ¿Los animales comen lo mismo que las plantas? Rodea.

Si No

3. Rodea el nombre de los tres seres vivos que no son ni animales ni plantas.

León	Bacteria	Foca
Hongo	Pino	Alga

4. Une con flechas:

Se comen otros seres vivos.	
Hacen su comida.	Animales
No tienen sentidos.	
Tienen sentidos.	Plantas
Se reproducen por huevos o en el vientre de la madre.	
Se reproducen por semillas.	

5. Rodea verdadero o falso.

La función de nutrición es la que realizamos cuando comemos.	V	F
La función de reproducción es por la que notamos las cosas que pasan a nuestro alrededor.	V	F
La función de reproducción es por la que los seres vivos tienen hijos.	V	F

Examen tipo 2. Para niños que saben escribir, se les ponen preguntas en las que tienen que responder con pocas palabras.

Tema 4: Exploramos la vida en la Tierra

Nombre _____ Fecha_____

1. Escribe los 3 motivos por los que los seres vivos pueden vivir en la Tierra.

_____

_____

_____

_____

2. Completa:

Los seres vivos acuáticos son los que viven …… del agua.
Los seres vivos terrestres son los que viven …… del agua.

3. Completa:

Los seres vivos realizan tres funciones:
La función de ……..……
La función de ……..……..……
La función de ……..……

4. Completa.

La función de relación es…….
La función de nutrición es……
La función de reproducción es…….

1. Escribe cada característica en su columna.

- Se comen otros seres vivos.
- Hacen su comida.
- No tienen sentidos.
- Tienen sentidos.
- Se reproducen por huevos o en el vientre de la madre.
- Se reproducen por semillas.

Animales	Plantas

TEMA 2:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

Comunicación:
Desarrollo de los aspectos fonéticos de los alumnos con síndrome de Down como herramienta para conseguir su propia autonomía

Autores:
Mª Trinidad Moya Ruíz
Miguel Ángel Herrer
Ruíz, Ana Gutiérrez Caño
Mª José Sandoval Zábal
José Manuel Rueda Gallardo
Mª Teresa Ibarra Mañas,
Mª Teresa Jerez Rodríguez
Julia Gijón Molina

Resumen:
El objetivo de este estudio es conocer cómo es **la adquisición y el desarrollo fonético en las personas con síndrome de Down**. Pretendemos establecer un punto de partida concreto y bien fundamentado, que permita entender tanto a los logopedas como a las familias de estas personas, si el desarrollo fonético de los niños/as con s.Down, está dentro de una normalidad o por el contrario hay una desviación o un retardo en la adquisición de estos fonemas. De esta manera, se facilitará el poder tomar decisiones sobre cuál será el tratamiento más adecuado para el niño /a lo antes posible.
A lo largo de nuestro trabajo, exponemos el proceso que se ha seguido para poder llegar a unas conclusiones específicas. Hemos partido como referencia de la literatura de los autores que más han estudiado este campo, hemos analizado minuciosamente las muestras de una población con síndrome de Down concreta (72 sujetos), atendida por el Departamento de Logopedia de Granadown, y hemos contrastado cuantitativa y cualitativamente los resultados. Así pues, hemos podido elaborar una guía de adquisición y desarrollo de los fonemas, tanto en orden como en edad, en los niños/as con síndrome de Down.

1. INTRODUCCIÓN

No existen demasiados trabajos acerca de la adquisición y desarrollo fonético-fonológico del castellano, y mucho menos sobre la población infantil con síndrome de Down. Algunos de los autores de gran importancia por sus aportaciones a este campo, han sido tomados como referencia clara y evidente en este estudio. A continuación se va a hacer referencia a dichas investigaciones relacionadas con el tema: (Leddy. M., Cit: Miller, 2000,61) realizó una encuesta dónde encontró que el 95% de las personas con Síndrome de Down, eran a veces o con frecuencia difíciles de comprender y que sólo un 5% nunca o raras veces presentaban ese problema (Kumin, 1994). La mayoría de las personas con Síndrome de Down tienen alguna dificultad en la inteligibilidad de su habla. "Presentando una particular dificultad en la producción del lenguaje y no tanto en la comprensión" Miller J.F., 2000,11). Leddy (2000,65) nos define:

La **inteligibilidad del habla** como la claridad con que una persona se expresa de forma que su habla sea comprensible para el oyente.

La **articulación del sonido del habla**, es cuando la gente habla, articula los sonidos del habla utilizando las estructuras de la cara, la boca y la garganta. Si una persona tiene un problema para articular los sonidos, el resultado puede ser la pérdida del sonido, su distorsión, o la sustitución por otro sonido. Además, el habla de la persona puede sonar como arrastrado.

"La inteligibilidad del habla viene determinada por una combinación de factores "(Kumin, 1999). La complejidad de estos factores y de sus interacciones, explica que aun teniendo un porcentaje de consonantes correctamente utilizadas, no se pueda predecir o determinar el grado de inteligibilidad del habla de un individuo. La inteligibilidad no sólo es importante porque ayude o dificulte la comprensión del mensaje de una persona, sino también porque desempeña un papel principal en nuestro juicio sobre su habla. "Muchas personas con Síndrome de Down tienen un habla que les hace parecer menos capaces de lo que son" (reichle y wacker, 1993; cit: Kumin, 2001). "Es raro que las personas con síndrome de Down desarrollen el 100% de inteligibilidad de su habla a cualquier edad, por lo que el problema no está basado en un retraso del desarrollo. Los clínicos y los investigadores han identificado diferencias anatómicas y fisiológicas en las personas con síndrome de Down que hacen que el habla sea más difícil" (Miller y Leddy, 1999; Miller et al., 1999).

Las características más fácilmente observables han sido históricamente descritas por diversos autores como: (Benda, 1941; Pueschel, 1990; Korenberg y Cols, 1992; etc….) nos dicen que:" hay diferencias bastante notables en sistemas específicos que afectan a la producción del habla, como son el sistema osteomuscular, el sistema nervioso central, periférico y el sistema respiratorio" (Bersu, 1976, 1980; cit: Miller, 200, 70). "Las personas con síndrome de Down tienen a menudo cráneos más pequeños que las demás personas, ausencia o desarrollo deficiente de los huesos centrales de la cara y mandíbulas más pequeñas y anchas" (Frostad y cols, 1971; Kisling, 1966). "Aunque no influyen directamente en la producción del habla, pueden influir en la forma en que los sonidos fluyen por esos espacios" (Leddy, 2000).

"En general presentan una cavidad oral más pequeña. Los clínicos indican haber observado un paladar ojival, aunque es igual en altura al paladar de las personas que se desarrollan normalmente, aunque sea estrecho" (Redman y cols, 1965; Shapiro y cols, 1967). "Dado que a los individuos con síndrome de Down les resulta difícil producir sonidos que requieren que la lengua haga contacto con el paladar" (Borghi, 1990; Van Borsal, 1988), es posible que estas dificultades se deban a la limitación el movimiento de la lengua en un paladar que es más estrecho pero no más alto (Miller 2000, 71). "Las personas con síndrome de Down tienen una lengua mayor en proporción con una menor cavidad oral" (Ardran y cols, 1972). Esto puede explicar algunas de las distorsiones del habla que muestran.

Hay también diferencias fisiológicas como son la hipotonía (tono bajo) de los músculos orofaciales y la laxitud de los ligamentos de la articulación temporomandibular. La hipotonía contribuye a la dificultad para articular. La mayoría de los niños tienen además una historia de otitis media con efusión que afecta al procesamiento fonético conforme el niño aprende el lenguaje. Diferentes autores como: (Ingram, 1976, Dold, 1976, Bartoluchi y Pierce, 1976, Lanbert, Rondal y Soller, 1980, citados: Ingram, 1983:441) indican: "los niños retrasados mentales presentan un desarrollo fonológico parecido al de los niños normales en sus aspectos estructurales, aunque no ciertamente en sus parámetros temporales. El desarrollo fonológico abarca un periodo comprendido entre aproximadamente 1 año y los 5 o 6 años en el niño normal. En los niños retrasados mentales, las primeras palabras aparecen tardíamente (hacia los 2 o 3 años), y la producción verbal significativa a menudo permanece modesta antes de los 4 años o 4 años y medio" (Ryan, 1975; Rondal, 1978b).

Según Dodd (1970), alrededor del 95% de los niños con síndrome de Down presentan problemas de articulación. También Rosin y sus colaboradores hallaron que los adolescentes con síndrome de Down mostraban significativamente más errores en la articulación de consonantes a nivel de palabra que otros con otro tipo de deficiencia mental de la misma edad (Rosi et al., 1988). Stoel-Gammon (1980) analizó el habla de cuatro niños con síndrome de Down y vio que más del 90% de los errores de sonido se debía a los sonidos de consonantes. No tenían dificultades con las vocales. Los errores no eran constantes, es decir, a veces el niño podía producir el sonido correctamente en una palabra y no en otra. La dificultad aumentaba cuando las emisiones verbales se alargaban. Y los errores de articulación eran más abundantes en la conversación que cuando se producían palabras de forma aislada (Stoel. Gammon, 1980, 1997).

Rondal (1985) nos indica el orden de adquisición de los fonemas y nos dice: "En el plano estructural los datos disponibles indican claramente que el desarrollo fonológico de los sujetos retrasados sigue el mismo curso que el desarrollo fonológico de los niños normales. El orden de aparición de los distintos fonemas es: vocales orales, nasales, y de las consonantes oclusivas, a continuación las consonantes constrictivas y finalmente de entre las últimas como /s/-/z/-/ch/ y /j/ "(Rondal, 1985; citado: Perera y Rondal, 1995:50).

Según, Strazzulla, 1953, Rondal, 1986b; citado: Hurtado, 1992:7: "Los errores de articulación tanto los niños normales como los niños trisómicos 21 tienden a sustituir los fonemas difíciles por

otros más fáciles de articular. Las principales dificultades articulatorias conciernen especialmente a las consonantes y sobre todo a las consonantes fricativas (/f/-/v/-/x/-/z/-/s/), la africada (/ch/) y a las líquidas y vibrantes (/l/-/r/), que de hecho son las que aparecen más tardíamente en el desarrollo normal".

En Español los estudios referidos a la adquisición de los fonemas en personas con síndrome de Down son escasos, ya que los estudios encontrados sobre este tema, realizados por Rondal y Perera, son referidos a las peculiaridades de la lengua francesa aunque no excluye que, las normas y principios de actuación, sean validas y aplicables a la lengua española (Perera, J. y Rondal, J., 1995: Prólogo). Consideramos que para poder establecer las diferencias y semejanzas que existen entre la adquisición fonética y fonológica de niños castellano parlantes y estos mismos con síndrome de Down, es necesario partir de los datos y estudios elaborados recientemente y poder llegar a una comparativa objetiva.

Según la teoría estructuralista de Jacobson (1958 R. Jakobson y M. Halle. "Fundamentos del lenguaje: doce rasgos acústicos caracterizan binariamente todo posible fonema") el niño adquiere los 22 fonemas del sistema fonológico hispánico de forma gradual y del modo siguiente: **/i/, /e/, /a/, /o/, /u/, /p/, /t/, /k/, /b/, /d/, /g/, /f/, /s/, /y/, /ð/, /m/, /n/, /n/, /r/, /r/, /l/, /j/** (h aspirada).

Por otro lado, la Dr. Laura Bosch Galceran ("Evaluación fonológica del habla infantil", MASSON, Barcelona, 2003) nos dice que: "El desarrollo fonológico es un proceso continuo que tiene sus inicios en la etapa prelingüística y que se construye a medida que crece el vocabulario del niño".

Edad	**Fonemas**
3 años	**/p-t-k/; /b/; / m-n-ñ/; /l/; /j/**
4 años	**/d-g/ ; /f-ll-ch/**
5 años	**/s/**
6 años	**/ z /**
7 años	**/ r- rr/**

No obstante, Laura Bosh establece que en ningún caso la edad de adquisición que propone debe considerarse con un orden fijo para cada niño. Es necesario tener en cuenta la variabilidad interindividual de cada sujeto y los procesos fonológicos de su implicación. Por lo tanto, en esta investigación se ha elaborado un orden de adquisición, teniendo en cuenta la secuencia gradual que propone Jacobson, con el propuesto por la Dr. Laura Bosch (1983) donde se especifica la edad adquisición fonológica. De esta manera establecemos un orden y edad de adquisición con el que comparar a nuestra población con síndrome de Down. El orden obtenido es:

3 años: /a/, /p/, /m/, /t/, /i/, /e/, /b/, /o/, /n/, /ñ/, /u/, /k/, /j/, /l/;

4 años: /d/, /g/, /f/, /ll/, /ch/;

6 años: /s/, /z/;

7 años: /r/, /rr/.

2. DISEÑO DEL ESTUDIO:

Todos los datos de los sujetos han sido obtenidos del registro fonético de los informes elaborados por los logopedas de Granadown, donde quedan registrados los fonemas adquiridos, fonemas en proceso de adquisición y no adquiridos.

El proceso de elaboración de las plantillas de registro fonético consiste en que cada sujeto es evaluado por su logopeda. La evaluación se realiza a través del análisis de:

- Muestra de lenguaje espontáneo.
- Utilización de test estandarizados, como son:
    i. Registro fonológico inducido de Monfort y Juárez.
    ii. ELA- ALBOR, equipo Albor editado por Cepe.

En estos test se utiliza la presentación de unas tarjetas con unos dibujos, donde el niño/a tiene que decir la palabra o el nombre que recibe el dibujo. Todos los dibujos y palabras que contienen estos test de evaluación contienen los fonemas en diferentes posiciones ya sea en posición inicial, media y final, para de esta forma evaluar la articulación de los fonemas en todas las posiciones dentro de la palabra.

Posteriormente se ha elaborado una tabla de registro donde se reflejan los sujetos y los fonemas. Esta tabla ha sido rellenada cumpliendo los siguientes criterios:

- Se considera que un fonema esta adquirido cuando este se articula correctamente dentro de palabra en lenguaje inducido.
- Se consideran que los fonemas están en proceso de adquisición cuando se cometen errores fonéticos dentro de palabra en repetición.
- Se consideran que los fonemas no están adquiridos solo si se articula el fonema de forma aislada o si este es distorsionado, sustituido, etc.…

Se han realizado dos tipos de estudios, uno de ellos transversal y el otro longitudinal. Al transversal lo llamaremos estudio A) y al longitudinal lo llamaremos estudio B).

En el estudio A), como se verá posteriormente, se van a observar a una población de niños con síndrome de Down en un rango de edad de 4 a 10 años. Para la selección de la muestra se ha realizado una búsqueda de sujetos en los archivos de la Asociación Síndrome de Down de Granada, donde se han seleccionado los sujetos de 4 hasta 10 años, siempre y cuando hayan recibido dos años de intervención logopédica. La muestra está repartida en: A): la edad de 4 años una muestra de 20 sujetos; a la edad de 5 años una muestra de 18 sujetos, a la edad de 6 años una muestra de 15 alumnos; a la edad de 7 años una muestra de 5 sujetos; a la edad de 8 años una muestra de 5 sujetos; a la edad de 9 años una muestra de 5 sujetos; a la edad de 10 años una muestra de 2 sujetos.

Se ha elegido el rango de edad de 4 hasta 10 años ya que es donde obtenemos un mayor número de sujetos y se encuentran en el proceso de adquisición y desarrollo del proceso fonético-

fonológico. Hemos considerado los dos años de intervención una variable común en todos los sujetos.

En el estudio A) pretendemos comparar la adquisición de los fonemas de las personas con síndrome de Down con la población sin síndrome de Down. Se han analizado los datos de cada uno de los rangos de edad, y se ha obtenido una curva orientativa en cada uno estos rangos.

Este estudio no se puede considerar longitudinal debido a que los sujetos no se mantienen durante todas las edades. Por lo tanto, se ha llevado a cabo otro estudio, denominado B), paralelo para solventar la carencia del primer estudio y así aumentar la fiabilidad y validez de este trabajo.

En el estudio B), se ha establecido una muestra de 19 sujetos, siendo los mismos desde los 4 hasta los 10 años. Esta muestra está dividida en tres grupos: Grupo 1 con una muestra de 7 sujetos de 4 años, Grupo 2 con una muestra de 7 sujetos de 5 años y Grupo 3 con una muestra de 5 sujetos de 6 años. Con este estudio se pretende obtener el orden de adquisición concreto en las personas con síndrome de Down y a su vez compararlos con el orden de adquisición de las personas sin síndrome de Down.

3. ANÁLISIS DE DATOS

3.1. Estudio A):

4 años de edad: se puede observar que los niños/as con S.D tienen adquiridas todas las vocales en su totalidad (100%). Posteriormente, con un 85% el fonema oclusivo /p/ y con un 80% el fonema nasal /n/. Después aparecen el fonema nasal /m/ y la oclusiva /t/ con un 75%, a continuación la oclusiva /b/ con un 60%. Alrededor de la mitad de la población observada adquieren el fonema oclusivo /k/ en un 55% y la liquida /l/ y fricativa /s/ en un 35% y 30% respectivamente. Los demás aparecen con porcentajes muy bajos.

5 años de edad: En cuanto a las vocales, la abierta /a/ la tienen adquirida el 100%. Mientras las medias y cerradas aparecen adquiridas en un 94% (/i/,/e/,/o/,/u/). Con un 88% nos encontramos con el fonema oclusivo /p/ y el nasal /m/. Con 83% el fonema oclusivo /t/ y el nasal /n/ y un 66% las oclusivas /b/ y /k/. El porcentaje de adquisición es más bajo con la fricativa /j/ y la líquida /l/ (39%), la fricativa /s/ con un 33%, la líquida /ll/ y la africada /ch/ con un 28% y la nasal /ñ/ y la fricativa /z/ con un 22%. El fonema oclusivo /g/ tan solo aparece adquirido en un 5,5% y en un 0% el resto de fonemas de adquisición más tardía (/d/,/f/,/r/,/rr/).

6 años de edad: La vocal abierta /a/ y cerradas /o/ y /u/ aparecen adquiridas con un 100% y las medias /i/ y /e/ en un 93%. El fonema oclusivo /p/ en un 87% y las nasales /m/, /n/ y la oclusiva /k/ en un 73%. Después la oclusiva /t/ en un 67% y la oclusiva /b/, y los fricativas /j/ y /s/ en un

53%. Posteriormente en un 47% aparecen adquiridos la líquida /ll/ y la africada/ch/ y en un 33% la líquida /l/, y las fricativas /f/ y /z/. Los porcentajes de adquisición más bajos en un 6,6% son para la oclusiva /g/ y las vibrantes /rr/ y /r/ en un 0%.

7 años de edad: Aparecen adquiridos con un 100% las vocales y las oclusivas /p/ y /t/, las nasales /m/, /n. En un 80% está el fonema fricativo /j/ y en un 60% la oclusiva /b/, /k/, las líquidas /l/, /ll/ y la fricada /ch/. Con un 40% el fonema nasal /ñ/, el oclusivo/d/, y los vibrantes /r/ y /rr/. Por último en un 20% se adquieren /g/, /f/, /s/ y /z/.

8 años de edad: En un 100% las vocales y los fonemas oclusivos/p/, /t/, y los nasales /m/ y /n/. Aparece el fonema fricativo /j/, los oclusivos /b/, /k/, /g/ y el fricativo /s/ con un 80%, la nasal /ñ/, las líquidas /l/, /ll/, la oclusiva /d/, y la fricativa /z/ con un 60%. El fonema africado /f/ y el africativo /ch/ lo tienen adquiridos en un 40%, /r/ en un 20% y el vibrante /rr/ con un 0%.

9 años de edad: Las vocales y los fonemas oclusivos /p/, /t/,/b/, /k/ /, y el nasal /m/, en un 100%, siendo adquiridos los fonemas nasales /n/, /ñ/, y los líquidos /l/ y /ll/ en un 80%. Más tarde con un 60% los fonemas fricativos /j/, /f/, /z/ y el africado /ch/ y con un 40% los fonemas oclusivos /d/, /g/ y el fricativo /s/. Por último, el fonema vibrante /r/ en un 20% y el vibrante /rr/en un 0%.
10 años de edad: Con un 100% las vocales y los fonemas oclusivos /p/, /b/, /k/, /g/,/d/, los nasales /n/, /ñ/,/m/, los fricativos /f/,/, /j/, el africado /ch/, y el vibrante /rr/. Con un 50%, el fonema oclusivo /t/, los líquidos/ l/, /ll/, los fricativos /s/, /z/ y el vibrante símple /r/.

Se establece analizar a partir de los 4 años de edad, debido a que la muestra de edades inferiores no era significativa y también debido a que, como indican algunos autores anteriormente citados, las primeras palabras aparecen alrededor de los 4 años. Todos los datos obtenidos han sido analizados tanto por frecuencia como por porcentajes, así como la representación gráfica de éstos.

3.2. Estudio B):

3.2.1 Grupo 1(4 Años):

En este grupo se empezó la intervención aproximadamente a los dos años, tras haber recibido dos años de intervención logopédica en la asociación síndrome de Down de Granada (GRANADOWN), obteniendo los siguientes resultados:

A la edad de cuatro años tienen adquiridos al 100% todas las vocales, así como el fonema oclusivo /p/ y la nasal /m/, después con un 86% el fonema oclusivo /t/ y la nasal /n/, seguido del fonema oclusivo /b/ y el liquido /l/, el recto de fonemas se encuentran con un porcentaje de

adquisición muy bajo con un 29% la oclusiva/k/ y la fricativa /s/ le sigue con un 14 % la oclusiva /d/ y la líquida /ll/, el resto de fonemas no se encuentran adquiridos a esta edad.

A la edad de cinco años tienen adquiridos el 100% de todas las vocales, la nasal /m/,las oclusivas /p/, /t/y /b/, a continuación le sigue el fonema nasal /n/ con un 86% de adquisición, después la liquida /l/ con un71% posteriormente con un 57% la oclusiva /k/, a continuación le siguen la líquida /ll/ y la fricativa /s/ y con un porcentaje más bajo están la africada /ch/ con un 29%, y la oclusiva /d/, la nasal /ñ/ y la fricativa /j/ con un 14%.

A la edad de seis años se observa que hay un mayor aumento de la adquisición de los fonemas, a esta edad tienen adquiridos todas las vocales y las nasales /m/ y /n/, las oclusivas /p/,/b/ y /t/, la liquida /l/, con un 86% esta adquirida la líquida /ll/, después la oclusiva /k/ con un 71%, le siguen los fonemas fricativos /s/ y /j/ con un 57% y la africada /ch/ y la fricativa /z/ con un 43%, con un 29% están la oclusiva /d/,la fricativa /f/ y la nasal /ñ/, y el fonema oclusivo /g/ con un 14%.

A la edad de siete años adquieren el fonema líquido /ll/, les siguen la fricativa /j/ con un 86% después con un 71% la oclusiva /k/ y africada /ch/, a continuación le siguen con un 57% las fricativas /f/, /z/, /s/ y la nasal /ñ/, después la oclusiva /d/ con 43% por ultimo la oclusiva/g/ con un 29% y la vibrante simple /r/ con14%.

A la edad de ocho años muchos fonemas se encuentran adquiridos y los demás están en un porcentaje de adquisición elevado, con un 86% de adquisición se encuentran la oclusiva /k/ y la fricativa /j/, con 71% le siguen la oclusiva /d/, las fricativas /f/y /z/, la nasal /ñ/ y la africada /ch/, después le siguen la oclusiva /g/ y la africada /s/ con un 57% y por último se encuentran la vibrante simple /r/y vibrante múltiple /rr/ con un 14%.

A la edad de nueve años se terminan de adquirir los fonemas fricativos/f/ y /z/ y la nasal /ñ/, con porcentaje del 86% se encuentran los fonemas oclusivos /k/ y /d/ y las fricativas /s/ y /j/ a continuación le sigue la africada /ch/ y la vibrante simple /r/, después le sigue la oclusiva /g/ con un 57% y por último la vibrante múltiple /rr/

A la edad de diez años la mayoría de los fonemas ya se encuentran adquiridos. Se termina de adquirir la oclusiva /d/, después con un 86% se encuentran la oclusiva /k/ las fricativas /j/ y /s/, la africada /ch/ y la vibrante simple /r/, le sigue la oclusiva /g/ con un 71 % y por último la vibrante múltiple con un 14%. A esta edad se puede decir que los fonemas que todavía no han terminado de adquirirse se encuentran en proceso de adquisición.

3.2.2 Grupo 2 (5 Años):

En el grupo que empezaron la intervención aproximadamente ha los 3 años de edad y después de haber recibido dos años de intervención logopédica, se puede observar la siguiente progresión fonética:

A la edad de cinco años ya tienen adquiridos todas las vocales así como los fonemas oclusivos /p/ y /b/. También se encuentran en un gran porcentaje de adquisición al 86% los fonemas nasales /m/ y /n/ así como la oclusiva /t/ a continuación le siguen con un 71% los fonemas líquidas /l/ y /ll/, la oclusiva/k/ y la fricativa /j/, con un 57% de adquisición se encuentran el fonema nasal/ñ/ y fricativa/s/, después le siguen la /z/ con un 43%, en un porcentaje más bajo con un 29% están los fonemas /d/, /ch/ y /r/ y los fonemas /g/ y /rr/ con un 14%. Hay que destacar que aunque el fonema nasal /m/ no está adquirido al 100% a esta edad, si que los sujetos que no la tienen adquirida se encuentran en proceso de adquisición completando hasta el 100%. También sorprende que el fonema oclusivo /d/ a esta edad este adquirido en un porcentaje tan bajo, ya que en los niños sin síndrome de Down es un fonema que se adquiere relativamente pronto, sin embargo se encuentra en proceso de adquisición en un porcentaje del 57% lo que va a hacer que en poco tiempo este adquirido en un porcentaje considerable.

Si observamos la tabla 2 a la edad de seis años, se puede ver como el fonema nasal /m/ ya esta adquirido al 100% así como la oclusiva /k/, también se observa que los fonemas oclusivos /t/ y /d/, la nasal//n/ y las liquidas /l/ y /ll/ se encuentran en un porcentaje elevado de adquisición a un 86%, después le siguen los fonemas fricativos /s/ y/ j/ con un 71%, después con un 57% el fonema nasal /ñ/, a continuación la africada /ch/ y la oclusiva /g/ con un 43% y en un porcentaje más bajo la fricativa /f/, la liquidas /r/ y vibrante múltiple /rr/ en un 29%.

A la edad de siete años siguen con un porcentaje elevado de adquisición en un 86% se encuentran los fonemas: oclusivos /t/, /d/, la nasal/n/, las liquidas /l/ y /ll/, y la fricativa/s/. También a esta edad se encuentran en un porcentaje elevado de adquisición el fonema africado /j/ y la africada /ch/ a continuación le siguen con un 57% de adquisición la nasal /ñ/, las fricativas /f/y /z/ y la oclusiva /g/ y por último el fonema /r/ y la vibrante múltiple /rr/ con un 29%.

A la edad de ocho años siguen con un porcentaje elevado de adquisición en un 86% se encuentran los fonemas: oclusivos /t/, /d/, la nasal /n/, las liquidas /l/, /ll/, las fricativas /s/, /j/ y la africada /ch/, con un 71% le siguen las fricativas /f/, /z/ después con un 57% se encuentra la nasal/ñ/ y la oclusiva /g/ y con un 43% La /r/y vibrante múltiple /rr/.

A la edad de nueve años la mayoría de fonemas se encuentran con un porcentaje de adquisición del 86% hay que destacar que los fonemas donde muestran mayor dificultad o adquieren más tarde son la nasal /ñ/ y la oclusiva /g/, que ha diferencia con niños sin síndrome de Down son unos de los fonemas que antes adquieren tanto en edad como en orden de adquisición según los estudios realizados por Bosch. También su mayor dificultad la presentan en la adquisición de los fonemas vibrante /r/ y vibrante múltiple /rr/ pero aquí si hay una coincidencia en el orden de adquisición pero no en la edad de adquisición ya que con Bosch delimita la edad en seis siete años en niños que no presentan “ningún problema”

Hay que destacar que este grupo no llega a la adquisición total de los fonemas debido a que hay sujetos que muestran mucha dificultad en la comunicación en general y no solo a nivel fonético, haciendo así que los porcentajes sean más bajos que en los otros grupos analizados.

3.2.3. Grupo 3 (6 Años)

En el grupo que empezaron la intervención aproximadamente ha los 4 años de edad y después de haber recibido dos años de intervención logopédica, se puede observar la siguiente progresión fonética:

A la edad de seis años tienen adquiridas todas las vocales, las nasales /m/ y/n/ las oclusivas /p/,/t/ y /k/, la fricativa /j/ y la liquida /l/, a continuación con un 75% las oclusivas /b/ y /d/, las fricativas /f/, /s/, /z/ y la liquida /ll/, después con un 50% la nasal /ñ/, la africada /ch/ y la oclusiva/ g/ y por último la vibrante simple /r/.

A la edad de siete años terminan de adquirir el fonema oclusivo/b/ y la mayoría de fonemas se encuentran en un porcentaje del 75% como: la oclusiva /d/, las fricativas /f/, /z/y /s/, la nasal /ñ/ y la liquida /ll/, después con un 50% se encuentran la africada /ch/, la oclusiva/g/ y la vibrante simple /r/.

A la edad de ocho años se terminan de adquirir las fricativas /s/ y /z/, los demás fonemas se encuentran con los mismos porcentajes de adquisición que el año anterior.

A la edad de nueve años se termina de adquirir la fricativa /f/, las oclusivas/d/ y /g/, la nasal /ñ/, la liquida /ll/, y la africada /ch/, por último se encuentra la vibrante simple /r/.

A la edad de diez años el porcentaje de adquisición sigue igual que el año anterior.

A la edad de once años se terminan de adquirir los fonemas oclusivos /d/ y /g/ y la nasal /ñ/ los demás fonemas se encuentran con el mismo porcentaje de adquisición que el año anterior.

A la edad de doce y trece años el porcentaje de adquisición es el mismo que a la edad de once años. Esto nos viene a decir que cuanto más tarde se empieza la intervención logopédica la adquisición de los fonemas es más lenta y el porcentaje de adquisición es menor.

4. CONCLUSIONES FINALES

Después de haber analizado todos los datos obtenidos del análisis fonético, tanto en orden, como en tiempo se puede observar que cada niño/a con síndrome de Down sigue su propio desarrollo tanto en el orden, como en edad, pero concluir aquí, sería demasiado sencillo y poco ambicioso. Partiendo de esta afirmación, sí que podemos observar muchas coincidencias entre ellos, lo que nos va a permitir elaborar una guía aproximada sobre cuál es el orden de adquisición, así como a la edad que se suelen adquirir los fonemas en un porcentaje, al menos de un 80% en los niños/as con síndrome de Down de Granadown.

Según los datos de ambos estudios podemos concluir que los niños /as con síndrome de Down siguen un proceso de adquisición de los fonemas parecido a los niños que no tiene síndrome de Down según los estudios realizados por Bosch, donde nos dice que la adquisición normal de los fonemas seria: vocales, nasales, oclusivas fricativa, africadas, liquidas y vibrantes.

Se puede decir que los niños con S.D, siguen esta misma progresión aunque no en todos sus fonemas, la nasal /ñ/ es adquirida después en los niños/as con S.D, así como la oclusiva /d/ que también muestra mayor dificultad. Es sorprendente cómo uno de los fonemas que presentan mayor dificultad (oclusiva /g/) es adquirido a edades más tardías, sin embargo cabría esperar mayor dificultad en la adquisición de los fonemas líquidos como la /l/ y /ll/ y no es así. Por lo tanto, se podría decir que los niños/as con S.D presentan una desviación en la adquisición de algunos fonemas, que podría ser explicada por las diferencias anatómicas y estructurales de estas personas. Según los datos obtenidos en el estudio B, en los tres grupos podemos concluir que los niños/as con síndrome de Down de Granadown a la edad de cuatro años tienen adquiridas todas las vocales así como el fonema oclusivo /p/, entre cuatro a cinco años se adquieren los fonemas nasales /m/ y /n/ y las oclusivas /b/ y /t/, entre cinco a seis años adquieren el fonema oclusivo /k/ y las liquidas /l/ y /ll/, entre seis y siete años se adquiere la fricativa /j/, entre siete y ocho años el mayor porcentaje de adquisición es de los fonemas fricativos /z/ y /s/, entre ocho y nueve años el mayor porcentaje de adquisición es de el fonema nasal /ñ/, la oclusiva /d/ y la fricativa /f/, entre nueve y diez años el mayor porcentaje de adquisición lo presenta el fonema africado /ch/ y a partir de esta edad (diez años) se adquieren la oclusiva /g/, la vibrante simple /r/ y la vibrante múltiple /rr/, en estos últimos fonemas no podemos concluir con datos más aproximados a una edad en concreto ya que solo disponemos de datos de un solo grupo (grupo 3), este estudio finalizara en unos años ya que es un estudio longitudinal que todavía no ha sido terminado, esperamos que en unos años tengamos todos los resultados.

EDAD	FONEMAS	PORCENTAJES
4 años	Vocales: a, o, u, i, e /p/	100% 100%
4 a 5 años	/m/ /b/ /t/ /n/	93% 100% 93% 86%
5 a 6 años	/k/ /l/ /ll/	93% 96% 82%
6 a 7 años	/j/	89%
7 a 8 años	/s/ /z/	81% 86%
8 a 9 años	/f/ /ñ/ /d/	97% 81% 81%
9 a 10 años	/ch/	81%
10 años en adelante	/g/ /r/ /rr/	

En ningún momento podemos concluir que todos los niños/as con síndrome de Down van a tener adquiridos los fonemas a la edad marcada y seguir esta misma progresión fonética, pero sí que en un gran porcentaje va a coincidir tanto en edad como en progresión. Damos por supuesto que algunos niños/as adquirirán los fonemas a edades más tempranas y otros a edades más tardías. Otra de las conclusiones es, que cuanto más temprana sea la edad de comienzo de las sesiones de logopedia, antes adquieren los fonemas. Esto se hace evidente en los sujetos del grupo1 de cuatro años que empezaron a recibir logopedia a la edad de dos años aproximadamente, cuando estos alumnos llegan a la edad de 9/10 años ya tienen casi todos los fonemas adquiridos si no al 100%; se encuentran en un porcentaje muy elevado, a diferencia con los que comenzaron a una edad más tardía como es el caso del grupo 3 de seis años, que comenzaron la intervención logopédica a los cuatro años aproximadamente, su adquisición se realiza a edades posterior. También se puede observar que en la franja de edad de 4 á 6 años se produce un mayor porcentaje de adquisición de fonemas, por lo que es imprescindible una buena intervención logopédica a estas edades. A partir de seis años la adquisición de los fonemas es más lenta. En los datos obtenidos se puede ver como el aprendizaje de las personas con síndrome de Down se produce de forma escalonada y este aprendizaje también interfiere en la adquisición de los fonemas, se observa que hasta la edad de seis años hay una progresión lineal de adquisición, y aproximadamente entre los seis y siete años hay un parón, a partir de aquí sigue aumentando la adquisición de fonemas.

Para entender la naturaleza del proceso de adquisición y de desarrollo fonético-fonológicos es necesario partir de la discriminación de ambos aspectos:

Fonológico como la adquisición que el niño/a va teniendo de los fonemas de su lengua a nivel mental, y fonético como la adquisición a nivel articulatorio. Por lo tanto a modo general concluimos, que la adquisición del desarrollo fonológico en las personas con síndrome de Down es similar a la de los niños no síndrome de Down, pero a nivel fonético se van a dar diferencias considerables en la producción de algunos fonemas ya que las características especificas orofaciales en el síndrome de Down varían considerablemente.

REFERENCIAS:

MILLER, J.F., LEDDY, M y LEAVITT, L.A. (2000): "Mejorar la comunicación de las personas con Síndrome de Down". *Revista Síndrome de Down*, n° 17.

KUMIN, L. (2002):" Inteligibilidad del habla en las personas con Síndrome de Down: Un marco para señalar factores específicos útiles en la evaluación y tratamiento". *Revista de Síndrome de Down*, n°19.

HURTADO MURILLO, F. (1993): *Estimulación temprana y Síndrome de Down.* Valencia: Promolibro

KUMIN, L. (2002):" Inteligibilidad del habla en las personas con Síndrome de Down: Un marco para señalar factores específicos útiles en la evaluación y tratamiento". *Revista de Síndrome de Down*, n°19.

MILLER, J.F., LEDDY, M y LEAVITT, L.A. (2001): S*índrome de Down: Comunicación, lenguaje, habla.* Fundación Síndrome de Down de Cantabria: Editorial Masson.

PERERA, J. y RONDAL, J.A. (1995): *Cómo hacer hablar al niño con Síndrome de Down y mejorar su lenguaje. Un programa de intervención psicolingüística*. Madrid: Editorial CEPE.

INGRAM, D. (1983): *Trastornos fonológicos en el niño*. Barcelona. Médica y técnica D.L.

RONDAL, J.A. (1986): "Lenguaje y comunicación en los niños pequeños trisómicos 21". *Revista de Logopedia, Fonética y Audiología*. Vol. VI, n° 2, 5.

BOSCH, L. (2003): Evaluación fonológica del habla infantil", MASSON, Barcelona.

TEMA 2:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

Comunicación:
El Proyecto Educativo Institucional: espejo de un cambio de organización e ideología

Autoras:
Licenciada Mónica Giraudo[1]
Licenciada Mónica Hoyos[2]
Vice Directora CANDi[1]
Directora CANDi[2]

Resumen:
La Educación Especial, surge como una rama de la educación, como un subsistema ante la necesidad de dar respuesta a aquellos niños que se alejan de los parámetros educativos considerados como normales.
Influida por el modelo psicométrico se dedicó en muchos casos a categorizar alumnos. Esta mirada sobre el sujeto de la educación especial fue compartida por la escuela común, la cual subjetivaba al alumno desde parámetros de "normalidad" que hacía que muchos queden así, definitivamente excluidos del sistema educativo convencional.
C.A.N.Di. es una institución que desde el año 1982 brinda diferentes propuestas a bebés, niños y jóvenes que presentan necesidades educativas especiales.
a reconversión que hemos llevado a cabo desde hace años nos lleva a constituirnos como un Centro de Recursos Múltiples revisando y reconstruyendo el Proyecto Educativo Institucional.
Este cambio obedece fundamentalmente a un **cambio ideológico** sobre las concepciones de persona con discapacidad y a la búsqueda de respuestas en el entorno para esta persona.
El intentar hablar sobre **nuestra realidad institucional** de hoy, implica realizar algunas revisiones sobre prácticas que se han sostenido, para poder reconocer en ese pasado un pilar de crecimiento permanente, basado en una historia de cambios y compromiso profesional ante cada desafío.

Palabras clave:
Institución – reconversación – ideología – compromiso – profesionalismo – inclusión

INTRODUCCIÓN

La escuela es una forma de organización social que intenta dar respuestas diferenciadas, que sólo en ese ámbito se pueden obtener, esto hace a su especificidad, la cual remite tanto a los saberes como a los vínculos sociales.

En el caso de la escuela especial, la misma cuenta con saberes muy diversificados, en parte porque debe permanentemente replantearse sus prácticas ya que no existe un sujeto igual a otro, ni con las mismas necesidades.

Debe además realizar un recorrido histórico donde a partir de sus mandatos fundacionales se marca un inicio y una forma de efectuar ese recorrido, en acciones, esto implica necesariamente hacer un balance de los resultados que ha producido en la población con que se ha trabajado.

Consideramos que en general la escuela tiene garantizada como organización social una continuidad en el tiempo, que no se da en otro tipo de organizaciones, esa *continuidad garantizada* hace que muchas veces no haya planteos sobre la necesidad de cambiar. Pero creemos que se puede existir sin "ser verdaderamente", sin constituirnos en verdaderos agentes constructores y generadores de oportunidades valederas.

El intentar hablar sobre **nuestra realidad institucional** de hoy, implica necesariamente realizar algunas revisiones sobre prácticas que se han sostenido.

PRINCIPALES CONCEPCIONES QUE MARCARON LAS PRÁCTICAS DE LA ESCUELA ESPECIAL COMO SISTEMA PARALELO

Para poder interpretar cómo los cambios fueron configurando una nueva identidad en la institución, es necesario hacer referencia a algunos aspectos que marcaron de manera muy significativa y singular a la escuela especial.

La Educación Especial, surge como una rama de la educación, como un subsistema ante la necesidad de dar respuesta a aquellos niños que se alejan de los parámetros educativos considerados como normales, configuración que da cuenta de un momento socio histórico y que, a su vez, tiene íntima relación con los modelos educativos generales. Influida por el modelo psicométrico se dedicó en muchos casos a categorizar alumnos, sobre todo teniendo en cuenta los aspectos en que los niños obtenían más bajo rendimiento, lo que fue instalando la tendencia de trabajar sobre el déficit y no sobre las potencialidades de los niños.

Esta mirada que interpreta al sujeto de la educación especial fue compartida por la escuela común, la cual subjetivaba al alumno desde parámetros de "normalidad" que hacía que muchos alumnos queden así, definitivamente excluidos del sistema educativo convencional para pasar a engrosar la matrícula de las escuelas especiales.

Si bien los niños que tenían patologías más complejas y que se manifestaban con serias dificultades en la comunicación, motricidad, etc. debían ser la población específica de la escuela especial, muchas veces significó un ámbito profesional poco desarrollado y en muchos casos ni siquiera incluido en la propuesta institucional.

Con respecto a las representaciones sociales que se han construido, la escuela especial se ha posicionado dentro del imaginario colectivo en un lugar marginal, paralelo y ha configurado en la sociedad una serie de imágenes muy difíciles de cambiar rápidamente no sólo de su misión sino de las posibilidades de las personas que asisten a ella. El asistencialismo y la mirada subrayada desde el déficit convirtieron al sistema especial en algo poco claro de explicar y muy fuertemente arraigado desde lo emocional.

LA RECONVERSIÓN INSTITUCIONAL

Es mucho sobre lo que podemos trabajar en torno a lo que encierra la escuela especial pero trataremos de pensar cómo pudimos, desde determinado tipo de organización flexibilizarla y con ella enriquecernos como profesionales, brindar alternativas diversas a los alumnos, y ser verdaderos puentes que les permitan a ellos las más diversas formas de integración en distintos ámbitos sociales.

C.A.N.Di. es una institución que desde el año 1982 viene brindando diferentes propuestas a bebés, niños y jóvenes que presentan necesidades especiales.

La reconversión que hemos llevado a cabo desde hace años nos lleva a constituirnos como un Centro de Recursos Múltiples y tanto la realidad social, las necesidades personales y profesionales y las diferentes demandas implicaron revisar y reconstruir el Proyecto Educativo Institucional.

Este cambio obedece fundamentalmente a un **cambio ideológico** sobre las concepciones de persona con discapacidad y a la búsqueda de respuestas en el entorno para esta persona teniendo en cuenta las necesidades del sujeto y las distintas propuestas dentro de la institución o en instituciones de la ciudad y la zona.

Cuando se realiza un cambio profundo y sustancial, se instala en todos los ámbitos de la organización y gestión institucional, reconfigurando una nueva perspectiva de trabajo y buscando una nueva forma de interpretar las demandas.

Las modificaciones de una escuela ciclada y paralela a un sistema de programas diversos, llevó consigo el logro de las siguientes metas:

- Generar una propuesta educativa encuadrada en diferentes Programas, los cuales tengan instancias de ingreso y egreso de manera independiente, y respondan a un tipo de necesidad clave.
- Buscar en la comunidad instituciones en donde podamos compartir los Programas pensando en que la respuesta está en la comunidad, y que dado que uno de los objetivos que cruza a todos los programas es la integración de la persona a los diferentes ámbitos

comunitarios, no podíamos seguir sosteniendo una estructura en donde sus propuestas estén totalmente desarrolladas dentro del ámbito especial.

- Configurar un nuevo rol profesional para que pueda dinamizar los dos puntos anteriores.
- Encontrar formas de organización y gestión más dinámicas, funcionales y participativas.
- Buscar instrumentos que permitan dejar documentadas las diferentes acciones rompiendo con principios burocráticos y generando herramientas para una gestión estratégica.
- Evaluar constante y sistemáticamente Programas, procedimientos, cronogramas y desempeño de funciones de manera de dar funcionalidad a la propuesta. Una de las características adoptadas como criterio es que no se configura la idea de la inmovilidad de las propuestas ya que deben ser evaluadas y perfeccionadas.

Los Programas son enunciados operativos que marcan una acción a desarrollar, con determinadas pautas y en los cuales existen regulaciones propias que marcan la singularidad de cada propuesta.

Cada programa intenta dar una respuesta específica.

Actualmente la propuesta educativa quedó conformada de la siguiente manera:

- Programa de Atención e Intervención Temprana.
- Programa de Integración Educativa en el Nivel Inicial – Primario – Secundario.
- Programa Sostén.
- Programa de Atención Individualizada para niños y jóvenes con trastornos severos en el desarrollo.
- Programa de Integraciones Parciales.
- Programa Laboral.
- El **Departamento de Atención e Intervenciones Tempranas**, trabaja con bebés y niños de 0 a 4 años. Se trabaja con sesiones a cargo de terapeuta único, con la presencia de los padres, ya que se busca intervenir a través de ellos de manera de sostener el vínculo con el niño. El terapeuta se reúne semanalmente con el equipo técnico de la institución donde intercambia y enriquece la labor.

  Dentro de dicho departamento, de 2 a 4 años, se trabaja en psicopedagogía inicial, brindando al niño situaciones de juego que le permitan una progresiva interacción e integración con sus pares. A partir de esta instancia se analiza la posibilidad de integrar a los niños a guarderías o jardines maternales.

  Contamos además con una propuesta de trabajo con los Centros de Saludo de los barrios y el Hospital de Sunchales.
- El **Programa de Integración Educativa**, está destinado a todos los alumnos que se beneficien con la propuesta educativa del sistema común. Actualmente los mismos asisten a distintas escuelas de nuestra ciudad y zona en el Nivel Inicial, primario

y secundario. En contra turno, de una a tres veces por semana y a tiempo parcial se realizan apoyos en nuestra institución en las distintas áreas pedagógicas.

Además nuestras docentes especiales concurren semanalmente a la escuela común a trabajar con la docente del alumno, para nosotros docente integradora, para analizar las planificaciones y realizar las adecuaciones curriculares que se consideren necesarias.

Este comenzar a transitar las aulas de la escuela común nos llevó a tomar contacto con otro sector de la realidad, donde los docentes manifestaban que tenían alumnos con dificultades de aprendizaje, por lo que más de una vez a raíz de nuestras visitas y supervisiones a los alumnos integrados terminábamos concluyendo que la diversidad está presente en el aula y que el niño ideal se aleja bastante del estudiado por los profesionales de la educación en sus carreras.

Así fuimos pensando que si bien el proyecto de integración obedecía a una demanda concreta de niños que eran acompañados por un equipo para realizar un trayecto educativo, otros niños, que están dentro del sistema común presentando dificultades podían beneficiarse con algunas de las prácticas que proponíamos.

- Con el **Programa Sostén** buscamos la continuidad del alumno en su escuela y así evitar la derivación al sistema especial.

  Desde esta propuesta también se trabaja con la docente del grado base del alumno, ya que ella será la que viabilizará nuestras sugerencias. Si la intervención del docente de grado no es suficiente para sortear los obstáculos en el proceso de aprendizaje del niño con necesidades educativas especiales se podrá pensar en el acompañamiento de un alumno tutor o guía, u ofrecer la posibilidad de permanecer en el grado y realizar apoyos en tiempo parcial fuera del mismo. Lo conveniente sería en su misma institución a contra turno.

  Estas intervenciones no descartan la posibilidad de que el alumno esté en tratamiento con algún profesional externo (fonoaudióloga, psicopedagoga, psicóloga, etc.).
- El **Programa Laboral** también se lleva a cabo un trabajo en red con la comunidad a través de relaciones interinstitucionales que posibilita un importante acercamiento entre el mundo educativo y el mundo del trabajo.

  Esta área brinda a los alumnos un sistema de Residencias Laborales que los capacita para desempeñar con eficacia un puesto de trabajo detectado en la comunidad (fábrica, comercios, etc.) con el objetivo de desarrollar los hábitos laborales en un ambiente real de trabajo y aprender los requerimientos que exige todo empleo competitivo.
- El **Programa de Atención Individualizada** está destinado a niños con trastornos severos en su desarrollo, con serias dificultades para establecer relaciones, deterioro o falta de comunicación, alteraciones motoras generales. También buscamos para ellos alternativas de integración, que tal vez no pasen por lo educativo sino que tomarán otros ámbitos, ya sean familiares y/o sociales.

Para cada caso se elabora un programa educativo personalizado secuenciando contenidos significativos y seleccionando para el desarrollo de los mismos recursos y procedimientos adecuados.

- En el **Programa de Integraciones Parciales** participan alumnos que no pudiendo realizar integraciones plenas en la escuela común, se puedan beneficiar con la participación en actividades que brinda la comunidad en distintos ámbitos: educativos, sociales, deportivos, recreativos, culturales, etc.

  La intencionalidad en las acciones educativas llevadas a cabo en nuestra institución se diversificaron en función de los diferentes programas institucionales.

  En general los Objetivos Institucionales sobre los que estamos trabajando en la actualidad son:

  - Ampliar las propuestas que permiten la integración de las personas con discapacidad en diferentes ámbitos comunitarios.
  - Enriquecer las propuestas del Programa de Atención Individualizada con relación a la implementación de metodologías específicas para los Trastornos Generalizados del Desarrollo.
  - Articular diferentes programas con las alternativas que ofrece la comunidad.
  - Trabajar conjuntamente con las familias para el logro del pleno desarrollo de sus hijos.
  - Brindar propuestas de capacitación adecuadas a la demanda de diferentes sectores comunitarios que posibiliten un cambio de actitud a favor de alternativas cada vez más equitativas.

LA CONSTRUCCIÓN DE UN NUEVO PERFIL PROFESIONAL

En esta opción de cambio que se concreta en la ideología de *educación en la diversidad*, necesariamente demanda un nuevo profesional de la educación, un profesional competente para dar la respuesta adecuada al mensaje implícito de la educación en la diversidad.

La formación inicial y/o permanente, las estrategias de organización y desarrollo curricular que adopte deben responder a un nuevo rol profesional con determinadas características que podemos detallar como:

El docente y la práctica reflexiva: es la base para el desarrollo profesional. El profesional reflexivo, sin desestimar los conocimientos que la teoría y la técnica le pueden aportar, es aquel que parte de su práctica para confirmar o modificar sus teorías. Esto es fundamental ya que actuar ante las demandas de la realidad a partir de la tecnología, dimanada del conocimiento científico y técnico de los profesionales, no es suficiente ni adecuado en la mayoría de las ocasiones, puesto que la

complejidad y heterogeneidad que muestra la realidad desborda casi siempre las previsiones de tipo tecnológico, sobre todo en contextos tan complejos, inciertos y cambiantes como los educativos.

El docente y la profesionalidad crítica: un docente que reflexiona críticamente sobre su propia práctica docente es un intelectual comprometido, con la generación de un conocimiento crítico, a través del cual cuestiona los problemas de su práctica pedagógica, de su acción educativa en el aula, para una vez analizados y comprendidos, mejorarla y transformarla.

Además, un profesor crítico es un profesional abierto al diálogo, a la deliberación grupal, a la escucha de distintas opciones a la suya. Por eso, la comunicación, la colaboración y la deliberación entre profesionales de la educación, en equipos, es también un procedimiento, junto al análisis constructivo de la propia actividad docente, para el cambio y la transformación de las prácticas educativas.

El docente y la profesionalidad cooperativa y colaborativa: la educación en la diversidad no se puede entender desde la actuación aislada del docente en su aula. Es necesario que los profesionales de la educación se comuniquen, colaboren y deliberen constituyéndose en grupos que reflexionen conjuntamente los problemas que les afectan.

Una escuela basada en una estructura cooperativa aprovecha conocimientos, inquietudes, interpretaciones, etc., provenientes de todo el personal. Todos y cada uno de los profesionales educativos han de asumir y comprometerse activamente en la solución de problemas de forma compartida, en colaboración, a través de formas de trabajo que promuevan los procesos de cambio y mejora de actitudes y prácticas.

La formación inicial y permanente de los doicentes: el proceso formativo no puede circunscribirse de forma exclusiva en el ámbito de la formación inicial, más bien entendemos que ha de concebirse como un proceso de formación permanente que conjugue una preparación teórica adecuada con la actitud reflexiva, investigadora y crítica del docente en y sobre su práctica habitual.

La formación inicial de los profesionales de la educación es muy importante, pero también es fundamental el perfeccionamiento permanente y la adaptabilidad a las variaciones contextuales y de los alumnos. La asunción de la cultura de la diversidad en las actuaciones educativas depende, en gran parte, de la coordinación de las distintas instancias que intervienen en la formación de los profesionales.

En la realidad institucional de CANDi, los diferentes profesionales hemos tenido que ir resignificando saberes y prácticas, ya que al trabajar no sólo dentro de la institución con los alumnos y en los encuentros de los distintos equipos de trabajo sino también en otras, debimos aprender dinámicas propias de otras instituciones a las que asisten por diferentes proyectos.

Fue necesario, entonces hacer una revisión crítica de la concepción de docente, para poder reconvertirlo y responder así a los cambios en la ideología institucional en relación a esta nueva mirada en educación especial.

En general nos formamos para trabajar en escuelas especiales con pequeños grupos de alumnos y con ofertas de enseñanza y aprendizaje individuales dentro de un contexto grupal. Contando además con un currículo especial paralelo, para una estructura ciclada y también paralela de la escolaridad especial.

Actualmente y en consecuencia con la reconversión institucional este rol debió cambiar para formar parte de un Equipo de Trabajo con diversas propuestas acordes a las demandas de los niños y jóvenes con quienes se trabaja.

Debimos resignificar los saberes y las prácticas, ya que trabajamos no sólo dentro de nuestra institución, sino en otras, lo que implica comprender y respectar dinámicas propias de otras instituciones a las que se asiste por distintos proyectos.

Nos hemos especializado en el área de estimulación temprana, como docentes de apoyo a las integraciones educativas en distintos Niveles, de acuerdo las diferentes propuestas y programas institucionales.

Ha cambiado además la carga horaria respecto a la distribución del tiempo, ya que se hizo más flexible y de cumplimiento en diferentes lugares.

La carga horaria también cambió en la distribución del tiempo, se hizo más flexible y de cumplimiento en diferentes lugares, no necesariamente en la escuela especial, ya que de acuerdo a las diferentes funciones (Estimualción Temprana en el Hospital, apoyo a las integraciones plenas o parciales, etc.), el horario de trabajo se desarrolla en diferentes instituciones de la localidad y la zona.

Se reivindicaron espacios comunes, donde se evalúan casos y los diferentes proyectos y donde se acuerdan acciones. Mensualmente nos encontramos todos en una reunión plenaria, totalmente activa y reflexiva.

Los grupos de estudio son móviles, no obligatorios y se cumplen con parte de la carga horaria, coordinados por algún profesional del equipo de trabajo y se estudian diferentes temas utilizando para ello diferentes modalidades.

Entre todos se pudo formalizar cuales son los elementos claves del Perfil Profesional, y para su análisis los dividimos en:

- **Desde lo Técnico**:
  - Compromiso ideológico para efectivizar propuestas de apertura institucional.
  - Perfeccionamiento constante.
  - Búsqueda de alternativas variadas para dar sugerencias adecuadas según el ámbito en el que se participa.
  - Apertura para concretar un verdadero trabajo en equipo.
  - Claridad en la forma de transmisión de informaciones, adaptaciones y/o fundamentaciones.
  - Trato profesional con padres, alumnos y otros profesionales.

- **Desde lo Personal:**
  - Hacer una verdadera "disociación instrumental".
  - Mantener cierta objetividad en el trabajo.
  - Equilibrio emocional.
  - Coherencia en el accionar.
  - Claridad, puntualidad y concreción en lo que hace a la comunicación.
  - Mostrar optimismo.
  - Adaptarse a la "diversidad" de profesionales e instituciones.
  - Desterrar la omnipotencia.
  - Cambiar el "lo puedo hacer sola" por "lo vamos a hacer juntos".
  - Capacidad para escuchar al otro.

- **En cuanto a las Relaciones Interinstitucionales:**
  - Establecer vínculos desde lo profesional.
  - Reconocer y respetar los encuadres, normas, ritmos de otras instituciones.
  - Pensamiento reflexivo.
  - Adaptación a otros tiempos institucionales.

REFLEXIONES FINALES

Las organizaciones son el contexto del aprendizaje de todos los integrantes de la comunidad y la reflexión sobre la práctica es la estrategia que permite realizar aprendizajes significativos y aplicables a la acción profesional. En este caso es la escuela como institución la que aprende, es el conjunto de profesionales el que reflexiona, es toda la institución la que mejora como fruto del trabajo pautado y en equipo.

Hoy más que nunca las instituciones deben ofrecer otras alternativas de cambio social, un cambio social que nos devuelva los renovados significados del trabajo compartido, de la lucha común y del encuentro de sentidos. La práctica educativa sin pasión es un quehacer estéril, poner nuestros sentidos al servicio de la tarea que vamos a emprender es cargar con renovadas energías el futuro que nos toca afrontar.

REFERENCIAS:

American Association on Mental Retardation (1997). "Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo". Alianza Editorial.

Documentos institucionales diversos.

Fernández Lidia "El análisis de lo institucional en la escuela". Editorial Pidós.- Buenos Aires.-1998

Festa, María Elena, Giraudo, Mónica. Trabajo Final de la Cátedra "Planeamiento, Gestión y Evaluación de Proyectos Educativos". Licenciatura de Educación Especial. Santa Fe. Año 2002.

Festa, María Elena, Giraudo, Mónica. Trabajo Final de la Cátedra "Didáctica y Educación Especial". Licenciatura de Educación Especial. Santa Fe. Año 2002.

Frigerio Graciela, Poggi, Margarita. "El análisis de la institución educativa". Ediciones Santillana S.A. Buenos Aires.- Año1996.

Frigerio Graciela, Poggi, Margarita: Tiramonti Guillermina; Aguerrondo Inés. "Las instituciones educativas. Cara y Ceca"..- Editorial Troquel.- Buenos Aires.- 1992

Ponencia dictada en el III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo" organizado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) en colaboración con la Asociación de Intercambio Cultural de Uruguay (AICU) y celebrado en Montevideo en septiembre 2000.) Autor: Miguel Angel Verdugo Alonso, Director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca (España).

Verdugo Alonso, Miguel Angel (2001) "Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida" Ediciones Amaru.

TEMA 2:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

Comunicación:
Desarrollo de un modelo didáctico basado en la zona de desarrollo próximo en una muestra de niños con síndrome de Down

Autores:
Santiago Molina García
Adoración Alvés Vicente
Elías Vived Conté

Resumen:
En este capítulo se valora el desarrollo y la eficacia de un programa globalizado con una muestra de alumnos con síndrome de Down. En dicho programa se realizan una gran cantidad de tareas a través del ordenador; estas tareas están organizadas en 45 unidades didácticas, ordenadas en tres niveles de dificultad. Se analiza de una manera detallada tanto los contenidos del paquete didáctico como así mismo el modelo didáctico utilizado.
Los contenidos de esta propuesta curricular son semejantes a los de una buena parte del currículo oficial para el segundo ciclo de la escuela infantil. Por ello, el programa ha sido elaborado para ser empleado como refuerzo pedagógico, aunque no cabe duda de que es perfectamente compatible con el desarrollo curricular normalizado que se lleva a cabo en los colegios de educación infantil, lo cual quiere decir que puede ser aplicado por el profesorado ordinario o de apoyo, como un complemento del resto de actividades escolares. El modelo didáctico está basado en el principio de globalización, en la zona de desarrollo próximo como base de la programación didáctica, en el aprendizaje cooperativo y en la experiencia del aprendizaje mediado.

Palabras clave: Síndrome de down, modelo didáctico, enfoque mediacional.

1. INTRODUCCIÓN

La investigación presentada en esta comunicación es continuación de otra anterior (Grupo de Investigación EDI Educación y Diversidad - Universidad de Zaragoza, 2004), que como ésta, fue financiada por la Consejería de Ciencia, Tecnología y Universidad del Gobierno de Aragón.

En aquella primera investigación se realizó un análisis exhaustivo de las investigaciones existentes acerca del modo en que procesan la información los niños con síndrome de Down y acerca de las ventajas y los inconvenientes de la utilización de un diseño programador globalizado para dichas personas y del uso del aprendizaje cooperativo. Como consecuencia de ese análisis, se efectuó posteriormente un diseño curricular pensado para dichos alumnos, referido a la psicomotricidad, al lenguaje oral, al lenguaje escrito, a las habilidades sociales, a las habilidades cognitivas y a las habilidades numéricas.

En esta segunda investigación ese diseño curricular se ha concretado en el desarrollo de 45 unidades didácticas, las cuales han sido aplicadas siguiendo las fases del modelo didáctico que será explicado más adelante.

Desgraciadamente, son muy escasas las investigaciones cuyo objetivo ha sido la experimentación de un determinado modelo didáctico para niños con síndrome de Down en particular y, en general, para niños con discapacidad intelectual. La justificación de esa carencia de investigaciones relevantes sobre el tema es debida a que, de forma acrítica, se ha aceptado que los niños con discapacidad intelectual pasaban por los mismos estadios evolutivos piagetianos que los niños sin retraso mental y que, además, no había diferencias entre ambos tipos de niños en el modo de procesar la información.

En consecuencia, lo único que había que hacer era diagnosticar el nivel de desarrollo evolutivo en que se encontraba el niño con discapacidad intelectual, y posteriormente tratar de enseñarle utilizando la misma metodología y los recursos didácticos que habían sido experimentados con los niños sin discapacidad intelectual de edades cronológicas semejantes a la edad mental del niño con discapacidad intelectual.

Afortunadamente, todo ese conjunto de teorías fueron desmontadas con datos procedentes de investigaciones rigurosas, basadas en los postulados teóricos de Vygotsky y de Luria, las cuales demostraban que el modo de procesar la información de los distintos tipos de niños deficientes mentales eran muy peculiares. Han sido estos descubrimientos los que han provocado un replanteamiento radical en la metodología didáctica que debe utilizarse con tales niños aunque, desafortunadamente, todavía son muy escasas las investigaciones destinadas a experimentar la eficacia de diferentes modelos didácticos con dichos niños.

En la comunicación presente se analiza el método didáctico utilizado en la investigación y se detallan tanto las fases del modelo como los procedimientos utilizados en la aplicación del programa, haciendo especial énfasis en la parte del paquete curricular vinculado al programa informático.

La aplicación del modelo didáctico presentado se llevó a cabo en Huesca (Asociación Down Huesca) y en Zaragoza (ATADES Zaragoza). Las Unidades Didácticas se llevaron a cabo siguiendo

el esquema planteado, de tal modo que en cada uno de los niveles (preparatorio, iniciación y consolidación) se respetaron escrupulosamente todas y cada una de las fases del modelo didáctico: presentación del organizador previo, evaluación empírica de los conocimientos previos, experiencia de aprendizaje mediado, consolidación de la organización cognitiva, evaluación de la unidad didáctica. Y ello para los tres grandes bloques de contenidos de cada unidad didáctica: a) habilidades sociales y de autonomía personal, b) lenguaje oral, c) conocimientos lógico-matemáticos, habilidades cognitivas y lenguaje escrito (estos últimos a través de un programa informático).

El programa se aplicó a lo largo del curso 2006-07, entre los meses de octubre y mayo (30 semanas aproximadamente). Los meses de septiembre y junio se reservaron para la valoración inicial y final respectivamente.

El proceso seguido con los alumnos/as y los resultados obtenidos nos permiten concluir que el modelo didáctico ha resultado eficaz. Dicho modelo, que tiene en cuenta el modo de procesar la información de las personas con síndrome de Down y que se fundamenta en los principios de globalización, la zona de desarrollo próxima, el aprendizaje mediado y el aprendizaje cooperativo, constituye un procedimiento lógico para conseguir los máximos resultados posibles en el aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down y la mejora del procesamiento de la información de dichas personas.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Desde una concepción estrictamente tecnológica de la Didáctica, el procedimiento lógico para conseguir los máximos resultados posibles en el aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down consistiría exclusivamente en diseñar, y posteriormente desarrollar, un conjunto de adaptaciones curriculares tomando como referencia de las mismas los niveles de logro de dichos niños con respecto a lo que está prescrito en los currículos oficiales. Sin embargo, si se admite que la Didáctica, en el contexto de la educación especial, tiene que ser a la vez terapéutica, no bastaría con el diseño y desarrollo de ciertas adaptaciones curriculares para este tipo de alumnos, sino que paralelamente sería necesario implementar un modelo didáctico cuyo objetivo fuera la mejora del procesamiento de la información de dichas personas. Los principios que sigue este modelo didáctico se exponen a continuación.

2.1. El principio de globalización: eje vertebrador de la metodología didáctica

La historia de la Didáctica se ha caracterizado por una dialéctica permanente entre varios polos antinómicos, siendo uno de esos polos la dicotomía entre una enseñanza centrada en las disciplinas científicas versus una enseñanza centrada en el respeto al desarrollo evolutivo del alumno, que es como decir entre un diseño curricular lógico versus un diseño curricular paidocéntrico.

Negar la necesidad de sistematizar los contenidos de la enseñanza en disciplinas científicas equivaldría a negar toda la historia del conocimiento científico. Pero al mismo tiempo, tratar de imponer un diseño curricular en los niveles más elementales de la escolaridad, basado en la división de las disciplinas científicas, equivaldría a negar el modo de procesar la información y de percibir la realidad de los niños de la escuela infantil y de los primeros cursos de la enseñanza primaria, y en el caso de las personas con síndrome de Down olvidar que su modo preponderante de procesar la información es de tipo simultáneo, global y holístico. Ello quiere decir que los diseños curriculares basados en la división científica de las disciplinas tienen justificación en los niveles medios y superiores de la pirámide escolar, pero no en los ciclos más bajos (educación infantil y enseñanza primaria) y mucho menos en los niveles de iniciación al aprendizaje de los conocimientos instrumentales de las personas con síndrome de Down.

Respetando las principales conclusiones que se derivan de la investigación sobre el procesamiento de la información en las personas con síndrome de Down, hemos desarrollado un conjunto de cuarenta y cinco unidades didácticas globalizadas en torno a una serie de centros de interés, divididas en tres niveles de dificultad, tomando como referencia de las mismas un diseño curricular previamente experimentado (para un conocimiento del mismo, véase Grupo EDI, 2004).

2.2. La Zona de Desarrollo Próxima: base de la programación didáctica

La Zona de Desarrollo Próxima, entendida como la distancia que media entre lo que la persona es capaz de hacer por sí misma (nivel de desarrollo efectivo o actual) y lo que es capaz de hacer con ayuda de algún mediador, bien sea una persona bien una ayuda material (nivel de desarrollo potencial), fue descrita por primera vez por Vygotsky (1964 y 1979) y hoy en día es un constructo profusamente usado en la literatura psicopedagógica, pero rara vez puesto en práctica en el diseño y desarrollo curricular que da lugar a la praxis didáctica.

Ese olvido de tan importante y relevante concepto para la praxis didáctica es aun más grave en el proceso de enseñanza-aprendizaje de las personas con síndrome de Down (y, en general, de todos los alumnos que poseen necesidades educativas especiales) porque, como ha demostrado la investigación empírica existente (una revisión de esas investigaciones puede consultarse en Arraiz y Molina, 2002, o en Molina y Arraiz, 1993), estas personas poseen un potencial de aprendizaje mucho más elevado de lo que harían sospechar sus importantes déficits cognitivos. Desgraciadamente, cuando se diseñan y desarrollan las programaciones didácticas sin tener en cuenta la Zona de Desarrollo Próxima, se está aceptando de forma implícita que la capacidad de aprendizaje de las personas con síndrome de Down (o de cualquier otra persona) es mucho menor de lo que potencialmente pueden dar de sí, cuando se le suministran los mediadores adecuados, que es como decir cuando se les somete a una experiencia de aprendizaje mediado significativa.

Una programación didáctica fundamentada en la Zona de Desarrollo Próxima requiere, por ejemplo, que el nivel de dificultad de las actividades propuestas se corresponda con el nivel de desarrollo potencial del alumno y no con el nivel de desarrollo efectivo o actual, lo cual exige, a su vez, que los objetivos y los contenidos tengan también como referencia dicho nivel de desarrollo potencial.

2.3. El aprendizaje cooperativo, base de la Experiencia de Aprendizaje Mediado

Desde esa perspectiva conceptual, entendemos que no está justificada la caracterización de un modelo didáctico específico basado en el aprendizaje cooperativo, sino más bien considerar que el aprendizaje cooperativo es una situación propia de la enseñanza colaborativa, que debe estar contemplada en cualquier modelo didáctico basado en los parámetros de la Experiencia de Aprendizaje Mediado.

La situación de aprendizaje cooperativo es connatural a la Experiencia de Aprendizaje Mediado y a la programación didáctica basada en la Zona de Desarrollo Próxima, pero no es la única situación de aprendizaje que conviene poner en práctica. El modelo didáctico que consideramos más útil para los alumnos con síndrome de Down requiere estas tres situaciones de aprendizaje: gran grupo (en esta situación el papel preponderante del proceso didáctico corresponde al profesor), pequeño grupo (es la situación propia del aprendizaje cooperativo) y trabajo individual (es el que permite la consolidación de la organización cognitiva).

Por otro lado, no sería lógico olvidarse de que uno de los principales fines de la educación de las personas con síndrome de Down (e igualmente, de cualquier alumno) es la socialización de sus hábitos y comportamientos. Y, desde nuestro punto de vista, el medio más adecuado para lograrlo es a través de la escolarización integrada con alumnos de otras características, en situación de aprendizaje cooperativo en pequeños grupos. Asimismo, la puesta en práctica del aprendizaje cooperativo requiere modificar los criterios de evaluación e implementar unas técnicas de evaluación diferentes a las del aprendizaje individual y competitivo. Por otra parte, en el ámbito del aprendizaje cooperativo con los alumnos con discapacidad intelectual existe una potente línea de investigación cuyo conocimiento puede resultar muy útil para el profesorado de los alumnos con síndrome de Down (una revisión de esa línea investigadora puede consultarse en Vigo, 2004).

3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO

El objetivo fundamental de esta investigación consistió en comprobar en qué medida la aplicación del paquete curricular mejora el funcionamiento cognitivo, el desarrollo del lenguaje y el dominio de un conjunto de conceptos básicos que son considerados como prerrequisitos para

el aprendizaje académico exitoso de los contenidos curriculares del primer ciclo de la enseñanza primaria.

A la hora de diseñar y de desarrollar el paquete curricular cuyo contenido completo puede contemplarse en la Memoria General de esta investigación y, por supuesto, antes de aplicarlo, partimos del supuesto de que los niños que integran la muestra habían sobrepasado una serie de prerrequisitos evolutivos, en relación con los tres niveles de dificultad de que consta dicho programa. Para saber si ello era cierto nos apoyamos en las respuestas dadas por sus respectivos profesores y profesoras a un cuestionario que se les facilitó, e igualmente se pasaron a los niños las pruebas de control. Obviamente, en función de los niveles de desarrollo de cada niño se elaboró la muestra estratificada en tres niveles (preparatorio, iniciación y consolidación).

Asimismo, partimos del supuesto de que el formato curricular, basado fundamentalmente en el uso del ordenador, elevaría la motivación de los niños de la muestra, ya que previamente habíamos revisado otras investigaciones en las que se había utilizado el ordenador como herramienta básica del proceso de enseñanza-aprendizaje en niños con síndrome de Down.

Por último, supusimos que los efectos del programa (tratamiento) se transferirían a la mejora de las áreas evolutivas que han sido mencionadas en el punto anterior, a pesar de que los contenidos de dicho programa eran muy diferentes de los contenidos de las pruebas de contraste aplicadas.

4. METODOLOGÍA

4.1. Diseño metodológico

El diseño utilizado en esta investigación se encuadra dentro de los denominados por Campbell y Stanley (1978) cuasiexperimentales con un solo grupo y dos series cronológicas de control (pretest y postest). Indudablemente, somos muy conscientes de la extraordinaria cantidad de factores invalidantes que afectan a este tipo de diseños. De entre las fuentes de invalidación que presentan Campbell y Stanley (1978, 80), entendemos que en nuestro caso los principales factores no afectan a la validez interna, sino a la validez externa y, en concreto, a la interacción entre el tipo de pruebas de control empleadas y el tratamiento aplicado.

4.2. Muestra

La muestra ha estado integrada por 30 niños y niñas con síndrome de Down, comprendidos entre los 7 y 14 años de edad cronológica, y con los niveles de desarrollo, interpretados como prerrequisitos necesarios.

De esos 30 niños y niñas, 10 integraban el nivel preparatorio (edad cronológica mínima 7 años y máxima 11; edad media del grupo 9.1), 10 el nivel de iniciación (edad cronológica mínima

8 años y máxima 12; edad media del grupo 10.2) y otros 10 el nivel de consolidación (edad cronológica mínima 9 años y máxima 14; edad media del grupo 11.8). Como puede comprobarse, hay una cierta superposición en las edades cronológicas de los tres grupos y un intervalo de edad en cada grupo relativamente grande. Ello se justifica debido a la extraordinaria viscosidad interestadios evolutivos que es característica de los niños con síndrome de Down. La muestra sobre la que hemos trabajado no ha sido seleccionada de forma aleatoria, ya que las características de los niños que la integran son las que poseían los alumnos de las instituciones que voluntariamente han querido colaborar en esta investigación: Atades de Zaragoza y Asociación Down de Huesca. Debido al modo de selección de la muestra, ésta puede ser clasificada como una "muestra incidental, estratificada en tres niveles de desarrollo".

4.3. Procedimiento seguido en la aplicación

Pruebas de control:

Las pruebas que se han aplicado, tanto a nivel de pretest (inicio del año escolar 2006-2007) como de postest (último mes del año escolar 2006-2007), han sido las siguientes: Para el control del nivel de desarrollo cognitivo, la Escala Weschler de Inteligencia (WPPSI); para el control del nivel de desarrollo lingüístico y de habilidades sociales, el Inventario de Desarrollo Battelle (BDI); para el control del dominio de conceptos básicos, el test Boehm de conceptos básicos.

Metodología didáctica y condiciones de aplicación del programa (tratamiento):

Desde el punto de vista estrictamente didáctico, se han respetado rigurosamente todas y cada una de las fases del modelo didáctico elaborado. Tanto la exposición de estas fases del modelo como los procedimientos utilizados en la aplicación del programa se expondrán más adelante.

4.4. Tratamiento de los datos y resultados

Lógicamente, al haber trabajado con muestras tan pequeñas (10 niños de cada nivel) y, sobre todo, debido a la gran variabilidad de cada submuestra (especialmente, en lo que respecta a la edad cronológica), hubiera sido totalmente incorrecto emplear la estadística paramétrica y, en concreto, el análisis de varianza que es el test estadístico más empleado en este tipo de diseño metodológico. Por esa razón, se ha utilizado la estadística no paramétrica en el tratamiento estadístico de los datos y, en concreto, la prueba T. Los resultados obtenidos en esta investigación y el análisis que con ellos se realiza, que no se exponen en este documento por la extensión que ocupan, se pueden consultar en Molina, Alvés y Vived (2007).

5. SINTAXIS DEL MODELO DIDÁCTICO Y ORIENTACIONES METODOLÓGICAS PARA EL DESARROLLO DE CADA FASE

Una aportación importante de esta investigación ha sido la definición de un modelo didáctico apropiado para trabajar con los alumnos con síndrome de Down y también con el resto de los alumnos. Las fases que se plantean en este modelo didáctico son las siguientes:

1.- Fase Primera: Evaluación del Potencial de Aprendizaje

El objetivo de esta fase consiste en conocer la Zona de Desarrollo Próximo de cada alumno. Desgraciadamente, no abundan las pruebas destinadas para llevar a cabo este tipo de evaluación y mucho menos las destinadas para los niños con déficit intelectual. Por esta razón, se ofrecen unos consejos procedimentales, con el fin de que los profesores puedan llevar a cabo dicha evaluación de una forma funcional.

Para ello, se debe pasar al niño un conjunto de ejercicios teniendo en cuenta el nivel del aprendizaje previamente asimilado y el nivel del aprendizaje que se desea alcanzar. Los primeros ejercicios (obviamente, serán los más fáciles de resolver) tendrá que realizarlos el alumno sin ayuda de nadie. Los posteriores (los equivalentes al nivel de aprendizaje más elevado que se desea alcanzar) deberá resolverlos con la ayuda de pequeñas pistas (mediadores) que acompañan a dichos ejercicios. Los resultados obtenidos en el primer tipo de ejercicios son los indicadores del nivel de desarrollo actual, mientras que los hallados en el segundo tipo indican el nivel de desarrollo potencial.

El nivel de desarrollo potencial será el indicador válido para conocer el nivel de dificultad de los objetivos, de los contenidos y de las actividades de cada unidad didáctica. En cambio, el nivel de desarrollo actual servirá para determinar la naturaleza del organizador previo que se presenta en la fase siguiente. Los resultados hallados en esta fase son los que permiten individualizar al máximo toda la programación didáctica.

2.- Fase Segunda: Presentación de los Organizadores Previos

El concepto de "Organizador Previo" forma parte de la teoría del Aprendizaje Significativo, promovida por Ausubel, Novak y Hanesian (1976). Dichos autores distinguen estos dos tipos de organizadores: de exposición y de comparación. El objetivo fundamental del primero es predisponer la mente del aprendiz, mediante la presentación clara de los objetivos que van a ser estudiados en cada unidad didáctica, con el fin de que sea consciente de lo que se espera de él y para darle confianza de que tales objetivos puede lograrlos si presta la debida atención y si se apoya en sus conocimientos previos durante la resolución de las actividades. En cambio, el objetivo del segundo tipo de organizador consiste en hacer ver al alumno que los nuevos conceptos implicados en cada unidad didáctica poseen una íntima relación con otros conceptos previamente aprendidos, o con experiencias vivenciadas previamente y que, además, se corresponden con su nivel de desarrollo efectivo o actual, a pesar de que aparentemente el nivel de dificultad resulta demasiado elevado.

Puede ser útil solicitar al niño que cuente lo que sabe acerca de cada uno de los objetivos que figuran en el primer tipo de organizador previo. A continuación, apoyándose en lo que ha relatado el niño (en sentido estricto, el contenido del relato indica los conocimientos previos), es muy útil presentar un esquema, tipo mapa conceptual, con el fin de que quede bien patente la relación existente entre esos conocimientos previos y los nuevos contenidos de la unidad didáctica.

3.- Fase Tercera: Evaluación Empírica de los conocimientos previos

El objetivo de esta fase es comprobar empíricamente si el niño posee las experiencias o los conocimientos previos que se supone son necesarios para poder lograr entender de forma significativa los nuevos conocimientos que se van a enseñar en cada unidad didáctica.

Para ello, hemos diseñado una serie de preguntas muy claras y precisas (en todas las unidades didácticas presentadas por medio del ordenador, esas preguntas están en la pantalla tercera), tomando como referencia el nivel de desarrollo actual del niño (se conoce previamente si se ha llevado a cabo la evaluación del potencial de aprendizaje), o bien los conocimientos aprendidos en unidades anteriores.

En caso de que el niño no posea esos conocimientos, es imprescindible que el profesor, o profesora, se los enseñe debidamente antes de pasar a la fase siguiente, bien repasando alguna unidad anterior, bien ofreciendo las explicaciones que se consideren oportunas y, a continuación, comprobándolo empíricamente.

4.- Fase Cuarta: Experiencia de Aprendizaje Mediado

La raíz de lo que se conoce con la denominación de "Experiencia de Aprendizaje Mediado" está en la teorización que hizo Vygotsky sobre el aprendizaje, aunque la descripción pormenorizada de los componentes de la misma y sus aplicaciones didácticas la ha llevado a cabo Feuerstein (un amplio y claro resumen de este constructo psico-didáctico puede consultarse en Prieto, 1989 y en Feuerstein, 1996). No hay ninguna duda de que ésta es la fase más educativa del modelo didáctico y la que, por tanto, debe producir el auténtico aprendizaje significativo (por ello, a esta fase le hemos dedicado varias pantallas del ordenador en cada unidad didáctica). De ahí la importancia que tiene la intervención directa del profesorado.

Antes de presentar al niño las actividades, los profesores y profesoras le explicarán que es importante que realice correctamente dichas actividades, pero mucho más importante es que aprenda estrategias adecuadas (es decir, procedimientos) capaces de permitir la generalización de las mismas a la solución de actividades semejantes, pero presentadas en contextos diferentes. Igualmente, es fundamental que los profesores y profesoras, antes de que el niño inicie la resolución de las tareas que se le proponen, logren focalizar su atención en algún criterio, o detalle, que ayude al niño a resolver exitosamente las tareas de cada unidad didáctica.

Por ello, es fundamental que, antes de presentar a los niños las actividades que nosotros proponemos, los profesores y profesoras lleven a cabo las siguientes actuaciones didácticas: a) explicación; b) ejemplificación; c) potenciación del sentimiento de autoconfianza; d) focalización en aspectos importantes y/o estrategias que faciliten el desarrollo de la tarea, y e) síntesis generalizadora.

5.- Fase Quinta: Consolidación de la organización cognitiva

El objetivo fundamental de esta fase es conocer si dicha experiencia de aprendizaje mediado ha supuesto una reorganización eficaz del funcionamiento cognitivo del alumno y si el proceso didáctico ha logrado que el alumno lleve a cabo generalizaciones y sepa transferir los conocimientos aprendidos a situaciones nuevas. O dicho con otras palabras: esta fase debe entenderse como una especie de evaluación formativa procesual, pudiendo el profesor, o profesora, valerse de una parrilla de observación en la que estén explícitos, de forma muy clara y objetivable, los pasos implicados en cada heurístico que el niño tenga que desarrollar.

En esta fase, antes de que el niño realice las actividades que están contenidas en el paquete didáctico que hemos desarrollado, el/la profesor/a, debe explicar a los niños que para realizar con éxito dichas actividades lo único que hay que hacer es sintetizar los conocimientos aprendidos a través de un esquema y que él, o ella, le proporcionará pequeñas ayudas procedimentales en cada momento en que el alumno se atasque.

6.- Fase Sexta: Evaluación final

El propósito de esta fase en el contexto del modelo didáctico que hemos elegido consiste en disponer de datos acerca de todo el proceso seguido, con el fin de poder tomar las decisiones que mejor convengan en cada caso, antes de iniciar el desarrollo de la siguiente unidad didáctica (propuesta de actividades recuperadoras, modificaciones en el diseño metodológico, inicio de la siguiente unidad didáctica, etc.).

6. METODOLOGÍA DIDÁCTICA Y CONDICIONES DE APLICACIÓN DEL PROGRAMA

Desde el punto de vista estrictamente didáctico, se han respetado rigurosamente todas y cada una de las fases del modelo didáctico elaborado. La evaluación del programa se llevó a cabo a lo largo de un curso escolar, a razón de una hora diaria (de lunes a viernes) en cada nivel; aunque el tiempo invertido por cada niño/a en la superación de cada una de las unidades didácticas ha sido diferente: ha habido niños en los que, una vez finalizada una unidad didáctica, no era necesario dedicar mucho tiempo a repasarla y, en cambio, con otros niños había que dedicar un tiempo importante a repasar los contenidos de la unidad anterior.

De forma sistemática, el primer día de la semana se dedicaba a consolidar los aprendizajes alcanzados en la unidad didáctica anterior y el segundo día a relacionar los objetivos y contenidos de la unidad de esa semana con los de las anteriores. No obstante, como ya ha sido expuesto en las líneas anteriores, con algunos niños ese tiempo era mayor y en algunos casos, debido a los graves problemas de consolidación de los aprendizajes que son típicos de los niños con síndrome de Down (en relación a este tema, véanse los datos aportados por Molina y Arraiz, 1993), ese tiempo necesariamente era mayor. En aquellos casos en los que esos problemas de consolidación de los aprendizajes eran demasiado intensos, se facilitaba a las familias cada unidad didáctica para que en sus casas continuaran trabajando. Antes de comenzar la aplicación sistemática del programa, se organizó un curso intensivo de formación con las familias; por otro lado, algunas familias estaban presentes durante las sesiones didácticas.

La distribución temporal de cada sesión ha sido la siguiente: los primeros 20 a 30 minutos se dedicaban a la realización de las actividades que no exigían el uso del ordenador (las correspondientes al lenguaje oral y a las habilidades sociales) y el resto del tiempo a aquellas actividades que habían sido programadas para ser usadas a través del ordenador. Esta distribución del tiempo se justifica porque se partió del supuesto de que las actividades que iban a realizarse mediante el uso del ordenador aumentarían la motivación en los niños.

Si se analiza el contenido de las actividades del paquete curricular cuya aplicación requiere el uso sistemático del ordenador, se puede comprobar que en las respectivas pantallas hay escritas una serie de órdenes y de estrategias de resolución de los problemas. Si algún niño o niña no entendía esas explicaciones, la profesora presentaba otra explicación hasta lograr que el niño entendiera perfectamente qué era lo que tenía que hacer, en qué detalles debía fijarse para que ejercieran el papel de mediadores del aprendizaje y el por qué de la utilidad de tales mediadores.

En cualquier caso, debe quedar claro que jamás se ha demostrado que un modelo didáctico, considerado de forma descontextualizada, resulte más o menos útil para ningún alumno y para ninguna materia. Como han demostrado, entre otros, Joyce, Weil y Calhoun (2002), el modelo didáctico siempre es puesto en práctica por un profesor o profesora y, por ello, la eficacia del mismo dependerá del modo en que es utilizado en la praxis didáctica. Ello explica el que distintos profesores obtengan resultados muy diferentes con un mismo modelo didáctico cuando es aplicado a alumnos semejantes en una determinada materia curricular y asimismo la baja fiabilidad de la mayoría de las investigaciones cuyo objetivo ha consistido en demostrar la eficacia de un determinado modelo didáctico por comparación a otro en la enseñanza de una determinada materia curricular, sobre todo cuando ambos modelos han sido aplicados por distintos profesores y en diferentes contextos.

La programación de varios ámbitos curriculares (habilidades perceptivas de tipo espacio-temporal, cognitivas, lógico-matemáticas y de iniciación al lenguaje escrito) ha sido desarrollada a través de un programa informático. Por ello, todos los componentes curriculares que lo integran (objetivos, contenidos, metodología, actividades y evaluación) están contenidos en un CD. Resulta

absolutamente indispensable que el profesorado tenga una intervención muy directa, no sólo para ir explicando al niño lo que tiene que hacer en cada pantalla del programa informático, sino también ofreciendo explicaciones y aclaraciones necesarias.

La aplicación del programa informático requiere que el/la profesor/a conozca una serie de orientaciones metodológicas de tipo general (en función del planteamiento teórico adoptado, en relación con las directrices que hay que dar al niño, en relación con la facilitación de procedimientos, en relación con la situación de aprendizaje,...) y otras orientaciones específicas para cada ámbito.

7. ALGUNAS CONCLUSIONES

A la vista de los valores de "t" en todas las pruebas de control aplicadas y en los tres niveles de desarrollo con los que se ha trabajado, puede afirmarse sin lugar a duda alguna que el tratamiento aplicado ha sido positivo en todos los casos.

En cualquier caso, como ya se dijo en páginas anteriores, no conviene olvidar que el objetivo fundamental de esta investigación era comprobar la eficacia de un modelo didáctico cuando es aplicado con niños y niñas con síndrome de Down. Es decir, no se pretendía comprobar la eficacia de los contenidos del programa, ya que esos contenidos son los típicos que se suelen trabajar en todas las aulas del segundo ciclo de las escuelas infantiles y, en buena parte, en el ciclo inicial de la enseñanza primaria. Pues bien, a la vista de los resultados hallados, se puede asegurar con un alto grado de fiabilidad que dicho modelo didáctico ha sido muy eficaz, ya que los efectos beneficiosos incluso han sido transferidos a pruebas con contenidos muy diferentes a los del programa aplicado.

Lógicamente, al no haber realizado la investigación tomando como referencia un diseño metodológico en el que hubiera un grupo experimental y otro de control, resulta imposible saber si esos efectos positivos no están contaminados por los efectos del resto de actividades didácticas que los niños de la muestra practicaban en las aulas escolares con sus respectivos profesores y profesoras. Obviamente, este sesgo afecta negativamente a la validez externa de los resultados.

Finalmente, nos parece honesto hacer constar que carece de sentido intentar generalizar los resultados hallados al resto de niños con síndrome de Down cuyas edades cronológicas y niveles de desarrollo sean coincidentes con los de la muestra con la que hemos trabajado. Para poder hacer esa generalización hubiera sido necesario trabajar con muestras mucho más grandes, con el fin de que fueran representativas de la población y, obviamente, elegidas de forma totalmente aleatoria.

Desde nuestro punto de vista, el interés de esta investigación es haber diseñado un modelo didáctico que tiene en cuenta el modo de procesar la información de las personas con síndrome de Down y que, por tanto, en unos casos hace mayor incidencia en los aspectos más débiles de dicha población y en otros intenta compensar esos déficits diseñando actividades problemáticas que, para poder resolverlas exitosamente, se exige que el niño con síndrome de Down ponga en juego aquellos procesos cognitivos que tiene más indemnes.

A partir de ahora los profesores y profesoras de este tipo de niños ya pueden disponer de un modelo didáctico cuyos resultados han demostrado que es muy eficaz, a pesar de las limitaciones metodológicas que posee nuestra investigación, cosa que hasta este momento no existía en el contexto internacional. Por otra parte, estimamos que hemos dado un primer paso muy significativo para que otros investigadores continúen nuestra labor y para que, con muestras mucho más numerosas y con diseños metodológicos más rigurosos, puedan comprobar si esos efectos positivos que hemos encontrado son generalizables a toda la población de niños y niñas con síndrome de Down.

REFERENCIAS:

ARRAIZ, A. y MOLINA, S. (2002). Desarrollo Cognitivo y Procesamiento de la Información en los niños con síndrome de Down. En S. MOLINA (Coord.): *Psicopedagogía del Niño con Síndrome de Down* (pp. 89-132). Granada, Arial.

AUSUBEL, D. P., NOVAK, J. D. y HANESIAN, H. (1976). *Psicología Educativa: un punto de vista cognoscitivo*. México, Trillas.

BOEHM, A.E. (1988). *Test Boehm de Conceptos Básicos*. Madrid. TEA.

CAMPBELL, D. F. y STANLEY, J. C. (1978). *Diseños Experimentales y Cuasiexperimentales*. Buenos Aires, Amorrortu.

FEUERSTEIN, R. (1996). La teoría de la Modificabilidad Estructural Cognitiva. En S. MOLINA y M. FANDOS (Coords.): *Educación Cognitiva* (vol. I) (pp. 31-75). Zaragoza, Mira Ed.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN EDI. (2004). *Diseño Curricular para alumnos con síndrome de Down*. Zaragoza, P.U.Z.

JOYCE, B., WEIL, M. y CALHOUN, E. (2002). *Modelos de Enseñanza*. Barcelona, Gedisa.

LEIGHTON, M. S. (1993). Aprendizaje Cooperativo. En J. M. COOPER, (Ed.): *Estrategias de Enseñanza: Guía para una mejor instrucción* (pp. 453-497). México, Limusa.

MOLINA, S. (2003). *Educación Especial: Bases Metateóricas, Investigadoras, Didácticas y Organizativas* (2 vol.). Granada, Arial.

MOLINA, S. y ARRAIZ, A. (1993). *Procesos y Estrategias Cognitivas en Niños Deficientes Mentales*. Madrid, Pirámide.

MOLINA, S., ARRAIZ, A. y GARRIDO, M.A. (1995). *Batería Diagnóstica del Potencial de Aprendizaje y de las Estrategias Cognitivas* (BEDPAEC). Madrid, CEPE.

MOLINA, S; ALVÉS, A. y VIVED, E. (2008). *Programa para el desarrollo de habilidades básicas: niños con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales y de alto riesgo.* Zaragoza, PUZ.

NEWBORG, J.; STOCK, J.R.; WNEK, L.; GUIDUBALDI, J. y SVINICKI, J. (1988). *Battelle Developmental Inventory*. Texas. DLM. (traducción y edición española: Fundación Catalana para el Síndrome de Down: Inventario de Desarrollo Battelle, 1989).

PRIETO, M.D. (1989). *Modificabilidad Cognitiva y P.E.I*. Madrid, Bruño.

SMITH, G. M. (1970). *Estadística simplificada para psicólogos y educadores*. México, El Manual Moderno.

STÖCKER, K. (1964). *Principios de Didáctica Moderna*. Buenos Aires, Kapelusz.

TITONE, R. (1966). *Metodología Didáctica*. Madrid, Rialp.

VIGO, B. (2004). Enseñanza y Aprendizaje Cooperativo. En GRUPO DE INVESTIGACIÓN EDI (Coord.): *Diseño Curricular para Alumnos con Síndrome de Down* (pp. 63-83). Zaragoza, P.U.Z.

VIGOTSKY, L.S. (1964). *Pensamiento y Lenguaje*. Buenos Aires, Lautaro.

VIGOTSKY, L.S. (1979). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona, Crítica-Grijalbo.

WECHSLER, D. (1976, 1990). *Escala Weschler de Inteligencia para Preescolar y Primaria (WPPSI)*. Madrid, TEA.

Tema 2:

Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

Póster:

Anecdotario con los chicos/as con Síndrome de Down

Autoras:

Eva Mª Fernández Gómez

Aurelia Bautista Torá

Resumen:

Basándonos en nuestra experiencia diaria en el trabajo con los chicos y las chicas con síndrome de Down, queremos poner de manifiesto, a través de este anecdotario, que sus respuestas, de una forma espontánea, expresan potencialidades y habilidades cognitivas a veces no esperadas. Cada una de las anécdotas recoge todo aquello que vamos aprendiendo de las personas con Síndrome de Down. Los chicos y la chicas con síndrome de Down aplican un significado desde lo vivido; utilizan un vocabulario y una ortografía desde lo sentido y vivido; lo que ven, se antepone a lo aprendido y lo aplica; desarrolla los conceptos de cantidad y tiempo e interpreta lo leído desde lo conocido.

"Los maestros deben constituir elementos catalizadores en el desarrollo y aplicación de las funciones cognitivas entre los procesos de pensamiento de los alumnos y los sucesos cotidianos de su experiencia" (Elías Vived Conte).

En GRANADOWN, un grupo de profesionales, mediadores en el desarrollo cognitivo de chicos/as con síndrome de Down, tiene como meta favorecer y utilizar experiencias de la vida cotidiana para lograr que su realidad pueda ser apoyo y experiencia en la comprensión y en la comunicación personal.

Ofrecemos situaciones vividas por los profesionales en intervenciones de apoyo escolar, donde el análisis de respuestas espontáneas podría poner de manifiesto que muchas veces su capacidad de relación y de aplicación es sorpresiva.

Anecdotario con los chicos/as con Síndrome de Down

A Ti ...

Dedico este libro a ti, que eres su amigo, su maestro, su padre o su madre, con la convicción de que lo que esboza esta pequeña obra contribuirá a mejorar la labor en el trabajo diario de los niños y niñas con síndrome de Down, logrando un aprendizaje más significativo, autónomo y auténtico para toda la vida...

Vamos a trabajar el mapa de España y le pregunto: Manolo, ¿sabes qué es esto?, y Manolo responde: si,¡eso es el tiempo!

Aplica un significado desde lo vivido

En el grupo de adultos se está trabajando cómo acudir correctamente a un puesto de trabajo. Se les presenta el dibujo de una chica a la cual se le van alternando diferentes tipos de ropa: una ajustada, otra con pantalón, otra con falda y chaqueta...y así sucesivamente. Nuria, muy resuelta, comenta:¡COMO LE SIGAS CAMBIANDO DE ROPA VA A LLEGAR TARDE AL TRABAJO!

Programa el tiempo con responsabilidad

Estamos trabajando las tres formas verbales con el verbo jugar:

- Rocío, con el verbo jugar, hoy, ¿qué hago?
-¡Juego!
-¡ Muy bien!
- Y con el mismo verbo, ayer, ¿qué hice?
-¡ Pues jugué!
- Y ¿ mañana?
- ¡ Pues ya trabajar!

Hemos realizado un dictado.
-Laura, ahora vamos a corregir las faltas.
-Laura,¡después de punto se escribe mayúscula!
- Espera, ¡vamos a quitar el puntito!

Inventa un recurso ante la dificultad

Acota el tiempo de juego

Han dejado de ser sujetos pasivos, receptores y ejecutores de órdenes. Se sienten protagonistas, exigen un hueco en la sociedad y se sienten capaces de ofrecer y aportar sus ricas cualidades y capacidades.

Aparece el siguiente dibujo en una ficha de lectura global y debe decir: La pipa.
Alberto parece que no sabe qué es una pipa. Coge el folio, lo gira y observa el dibujo.
Dice: La DUCHA

-Rocío, ¿leemos el número?
- ¡Los números no se leen, se cuentan!

Aplica el concepto de contar

Autores:
Eva Mª Fernández Gómez
Aurelia Bautista Torá.

Bibliografía:

Jesús Flórez (2003). "Síndrome de Down. Presente y futuro". Revista española de investigación e información sobre el síndrome de Down.

Miller, J.F., Leddy, M., Leavitt, L.a. *(2001) Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla.* Editorial Masson, S.A. y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Barcelona.

Tema 2:
Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

Póster:
Habilidades para la adquisición de la lectura en personas con síndrome de Down

Autores:
Mª Dolores García-Ligero Puerta
Antonio Torréns Portillo

Resumen:

1. Introducción-justificación.

Las personas con síndrome de Down, presentan unas características de aprendizaje concretas que en la adquisición de la lectura deben tenerse en cuenta usando una metodología adecuada.

Iniciamos la lectura a edades tempranas, para que comenzando antes, ya que su ritmo de aprendizaje es más lento, puedan acabar completando su proceso lector al mismo tiempo que sus compañeros/as.

Es importante trabajar unas habilidades previas que facilitan el aprendizaje de la lectura pero sabiendo que el dominio de las mismas, se conseguirá con el tiempo, lo cual no impide comenzar con el proceso lector.

Si esperamos a la adquisición perfecta de todas las habilidades para iniciar la lectura, se hará demasiado tarde, lo que conllevará un enlentecimiento de su autonomía personal y escolar, dificultando la normalización e integración en el ámbito educativo.

2. Habilidades previas a la adquisición de la lectura en chicos/as con síndrome de Down

Para comenzar con el método de lectura "Me gusta leer", tan sólo con necesarias las siguientes habilidades para empezar a aplicarlo:

- Que cada cosa u objeto tiene un nombre.
- Tener un poco de atención.
- Tener capacidad discriminativa.
- Tener algo de memoria.

Habilidades para la adquisición de la lectura en personas con sindrome de Down
Cada cosa u objeto tiene un nombre.
Comenzamos mostrándoles dos objetos que son familiares diciendo su nombre, para posteriormente pedirles que nos den uno de ellos. De forma progresiva, iremos aumentando el número de objetos. Posteriormente, realizaremos la misma actividad con la presentación de tarjetas con dibujos diferentes
Un poco de atención.
Podemos: presentar el trabajo como un juego para motivarlos, cambiar el tipo de actividades para que no se cansen ni se aburran, realizar las tareas que requieren mayor atención las primeras para evitar el cansancio y comenzar de lo conocido por el niño/a a lo desconocido para evitar errores y frustraciones
Capacidad discriminativa
Se debe trabajar previamente la percepción de semejanzas y de diferencias entre objetos, así como los conceptos de color, formas geométricas y conceptos básicos propios de su edad.
Memoria.
Juegos de "memory", primero con objetos y acciones cercanos a ellos, ampliándolos gradualmente a medida que va superando las dificultades
En el cole . .
En casa . .

Tema 2:

Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

Póster:

Programa de coordinación con los centros escolares

Autores:
Patricia Gilabert Sánchez
Loreto Ortiz López
Susana Álvarez Martínez
Eva Mª Fernández Gómez

Resumen:

La demanda de **coordinación** entre Asociación y agentes educativos del centro escolar plantea la necesidad de llevar a cabo un programa de visitas a dichos centros.

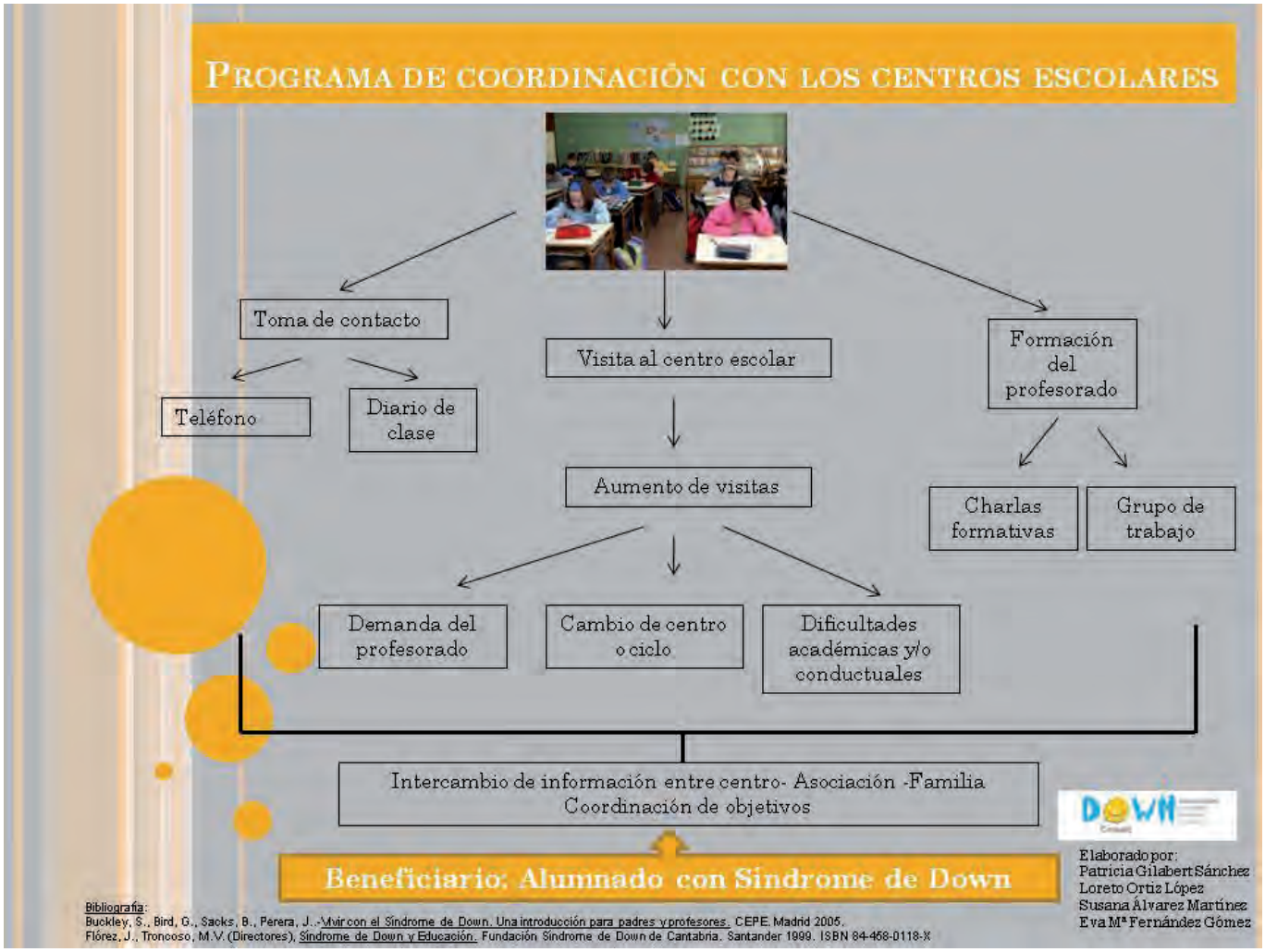
El primer contacto se realiza a través de un **diario** que el/la alumno/a lleva al centro escolar. En él se comunica la importancia de tener una coordinación en cuanto a los objetivos del alumnado y entonces surge el **contacto telefónico**. Posteriormente, empiezan a realizarse las visitas.

Se realiza como mínimo una visita y se aumenta dependiendo de unos criterios:

- Demanda del profesorado.
- Cambio de etapa.
- Cambio de centro.
- Dificultades académicas y/o conductuales.

Por otro lado, surge la necesidad de la formación del profesorado. Para ello, se ofertan **charlas formativas** a los centros y se anima a los profesores para que asistan al **grupo de trabajo** del CEP que desde hace varios años se lleva a cabo en Granadown.

- El programa de coordinación con los centros favorece:
- El proceso de enseñanza/aprendizaje del alumno/a de forma inclusiva en su aula ordinaria.
- Trabajar de forma coordinada centro-Asociación no sólo aspectos pedagógicos sino también conductuales.
- La implicación de la familia en el proceso educativo de su hijo/a.


PROGRAMA DE COORDINACIÓN CON LOS CENTROS ESCOLARES
Toma de contacto
Teléfono
Diario de clase
Visita al centro escolar
Aumento de visitas
Formación del profesorado
Charlas formativas
Grupo de trabajo
Demanda del profesorado
Cambio de centro o ciclo
Dificultades académicas y/o conductuales
Intercambio de información entre centro- Asociación -Familia
Coordinación de objetivos
Beneficiario: Alumnado con Síndrome de Down
Elaborado por:
Patricia Gilabert Sánchez
Loreto Ortiz López
Susana Álvarez Martínez
Eva Mª Fernández Gómez
Bibliografía:
Buckley, S., Bird, G., Sacks, B., Perera, J.-Vivir con el Síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores. CEPE. Madrid 2005.
Flórez, J., Troncoso, M.V. (Directores), Síndrome de Down y Educación. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Santander 1999. ISBN 84-468-0118-X

Tema 2: Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

Póster:

Grupo de autonomía escolar

Autora:
Mª Dolores García-Ligero Puerta

Resumen:

A lo largo de los años y tras las necesidades expuestas por los profesores del aula ordinaria, se ha visto la necesidad de trabajar las habilidades necesarias para formar parte del grupo de clase.

En la Asociación Síndrome de Down de Granada se trabaja a nivel individual para conseguir el máximo rendimiento del alumno/a.

Como bien sabemos, es fundamental para el desarrollo adecuado del niño/a la coordinación entre la familia, el colegio y la Asociación, así como de todas las personas implicadas en su educación, de forma que cuando comenzamos a visitar los colegios, para ver como se desenvolvían nuestros/as alumnos/as en sus aulas ordinarias, observamos la necesidad de trabajar las habilidades necesarias, por otra parte era una demanda que nos trasladaban los/as profesores/as.

Por ello se crearon hace unos años los grupos de autonomía escolar, en los cuales los objetivos prioritarios a trabajar son los relacionados con su autonomía, relaciones sociales, uso de los recursos disponibles en el aula,…los cuales son necesarios para un buen funcionamiento en su grupo de clase.

En el poster se resumen parte de los objetivos que se trabajan dentro y fuera del aula de autonomía escolar, observándose grandes progresos desde que se comenzaron a crear los grupos, por parte de todos los/as alumnos/as que forman parte de éstos, tanto a nivel grupal, como individual, así como la generalización, lo que favorece la integración.

Grupo de autonomía escolar
Llego a clase a mi hora y preparo el material
Pongo interés en la explicación de las tareas, y cuento mi trabajo a los/as compañeros/as
Sigo la lectura y leo en silencio
Corrijo mi tarea si no está bien
Respeto los turnos y hago mi trabajo solo
Presento los trabajos limpios y ordenados. Cuido mi trabajo y el de mis compañeros/as
Recojo el material y salgo cuando es la hora

Tema 2: Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

Póster:

El juego simbólico como medio de aprendizaje del lenguaje

Autores:
Mª Trinidad Moya Ruiz
Miguel Ángel Herrera Ruiz
Ana Gutiérrez Caño,
Mª José Sandoval Zábal
José Manuel Rueda Gallardo
Mª Teresa Ibarra Mañas
Mª Teresa Jerez Rodríguez
Julia Gijón Molina

Resumen:

Desde el departamento de Logopedia de Granadown se hace necesario destacar cómo influye el juego simbólico en el desarrollo del lenguaje, haciendo una breve definición de lo que es y de porqué puede facilitar el desarrollo de la comunicación.

El juego simbólico implica la representación de un objeto, persona o animal, por otro: juguete, muñeco o peluche.

- Es motivador
- Potencia la imaginación y la creatividad,
- Favorece el lenguaje interior
- Se aprende a comprender y asimilar el entorno
- Se desarrollan roles y se exploran las relaciones niño/a-adulto niño/a-niño/a
- Se manifiestan y exteriorizan las experiencias personales y sociales del niño/a

EL JUEGO SIMBÓLICO CÓMO MEDIO DE APRENDIZAJE DEL LENGUAJE

El juego simbólico implica la representación de un objeto, persona o animal, por otro: juguete, muñeco o peluche

El juego simbólico es motivador y predispone al aprendizaje, el niño/a domina la realidad, recreándola, distorsionándola y adaptándola a sus deseos

Potencia la imaginación y la creatividad, es la vía que utilizan los niños/as para interiorizar sus aprendizajes y ejercitarlos. Aumenta su conocimiento del mundo ampliando su vocabulario y creando categorías semánticas, que enriquecen su lenguaje expresivo

A través del juego simbólico se aprende a comprender y asimilar el entorno. Se desarrollan roles y se exploran las relaciones niño/a-adulto niño/a-niño/a

El juego simbólico favorece el lenguaje interior, enriquece el balbuceo, mejora los prerrequisitos del lenguaje (atención, imitación y seguimiento de instrucciones) y despierta la necesidad de comunicarse

Papás, no olvidéis la importancia de jugar con vuestros hijos/as.

Ayúdales a crecer jugando

A través del juego simbólico se manifiestan y exteriorizan las experiencias personales y sociales del niño/a

Autores:

[illegible]

Referencias bibliográficas:

[illegible]

Tema 2: Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

Póster:

El departamento de logopedia de Granadown: metodología de trabajo

Autores:
Julia Gijón Molina
Ana Gutiérrez Caño
Miguel Ángel Herrera Ruiz,
Mª Teresa Ibarra Mañas
Mª Teresa Jerez Rodríguez
Trinidad Moya Ruiz
José Manuel Rueda Gallardo
Mª José Sandoval Zábal

Resumen:
Desde el departamento de Logopedia de Granadown queremos esbozar nuestra forma de trabajo desde la atención temprana hasta la edad adulta, destacando, por un lado, la fusión de metodologías que nos han llevado a tener una metodología propia y por otro lado los objetivos que nos planteamos a nivel logopédico en cada etapa de los alumnos/as:

- Presentación del departamento
- Objetivo del departamento
- Metodología
    - Metodología verbotonal
    - Terapia miofuncional
    - Sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación
- Objetivos en cada etapa
    - Atención temprana
    - Edad escolar
    - Edad adulta

Todo esto nos conduce a trabajar por la consecución del objetivo fundamental que se promueve desde Granadown: el desarrollo de la autonomía personal y de la normalización e inclusión de las personas con síndrome de Down en el medio familiar, escolar, social y laboral.

Autores:
Julia Gijón Molina
Ana Gutiérrez Caño
Miguel Angel Herrera Ruiz
Mª Teresa Ibarra Mañas
Mª Teresa Jerez Rodriguez
Trinidad Moya Ruiz
José Manuel Rueda Gallardo
Mª Jose Sandoval Zabal
Dpto: Logopedia Granadown
DEPARTAMENTO DE LOGOPEDIA DE GRANADOWN: UNA METODOLOGÍA DE TRABAJO
OBJETIVO:
Proporcionar a nuestros alumnos/as un lenguaje lo más funcional posible que les permita desarrollar una vida autónoma e independiente
ATENCIÓN TEMPRANA
• Atención
• Imitación
• Seguimiento de instrucciones
• Motivación para el lenguaje
• Funcionalidad del lenguaje
• Importancia de la participación en clase y del trabajo en casa
• Generalización
OBJETIVOS POR ETAPAS
EDAD ESCOLAR
• Audición
• Respiración
• Prosodia
• Dimensiones del lenguaje
• Fonología
• Sintaxis
• Pragmática
EDAD ADULTA
• Reforzar y ampliar todos los aspectos correspondientes a las dimensiones del lenguaje: forma-contenido-uso
• Seguimiento de su audición.
• Dotar de habilidades sociales
• Trabajar aspectos específicos del lenguaje relacionados con su puesto de trabajo
METODOLOGÍA:
Utilizamos distintas técnicas con las que creamos nuestro propio método de trabajo, abarcando todas las necesidades que presentan nuestro alumnos/As
METODOLOGÍAS:
METODOLOGÍA VERBOTONAL
• Abarca todos los aspectos del lenguaje: audición, fonética-fonología, lingüística, prosodia, pragmática
• Utilizamos medios técnicos: SUVAG y ritmos corporales y musicales
TERAPIA MIOFUNCIONAL
• Pretendemos lograr el equilibrio de las funciones y los órganos implicados en el proceso del habla: respiración, masticación, deglución, articulación
• La alimentación es un factor que influye directamente en el desarrollo del lenguaje.
S.A.A.C. BIMODAL
• Un pequeño porcentaje de nuestros chicos presentan mas dificultad a la hora de adquirir el habla, lenguaje y comunicación por ello es importante proporcionarle una herramienta de comunicación que satisfaga sus necesidades y deseos, estimulando siempre el lenguaje oral
Bibliografía:
- Gajic K. 1985 "Habla y Audición – Método Verbotonal". NAU libres.
- Vidal Lucena. M. 2007 "Estimulación Temprana(0-6 años). Desarrollo de capacidades, valoración y programas de intervención". CEPE.MADRID

Tema 2: Educación inclusiva (Infantil y Primaria)

Póster:

Apoyos visuales como recurso para la enseñanza de las vocales

Autores:
Teresa Pomares López
Francisco J. Alós Cívico

Resumen:
Nuestro objetivo consistió en proporcionar un recurso educativo que permitiera a dos niños con síndrome de Down (de 9 y 7 años) nombrar las vocales de forma consecutiva. El recurso educativo consistió en la utilización de ayudas visuales (Buckley, 2000) como apoyo al aprendizaje. El procedimiento incluyó las siguientes fases: 1. Evaluación inicial de los conocimientos previos. 2. Proceso de enseñanza, el cual estaba dividido en diez pautas: 1ª. Enseñar al niño el material. 2ª. Mostrar las fichas de forma ordenada. 3ª. Decir las vocales de forma individual, mostrando las fichas y que el niño repita cada vocal 3 veces. 4ª. Situar las fichas ordenadas encima de la mesa y ante la pregunta de la maestra, el niño debe nombrar las vocales de forma correcta. De las pautas 5ª y la 9ª, se da la vuelta de forma consecutiva a una ficha para que el estudiante no pueda ver la vocal y las nombre. En la pauta 10ª se retira las fichas y el chico debe seguir nombrado todas las vocales. 3. Evaluación final de los conocimientos adquiridos en el proceso de enseñanza. Los resultados obtenidos han puesto de manifiesto que los estudiantes aprendieron de una forma fácil, rápida y con unos niveles muy bajos de errores, un tipo de conocimiento lecto-escritor que previamente se había determinado que ellos no poseían.

APOYOS VISUALES COMO RECURSO PARA EL APRENDIZAJE DE LAS VOCALES

Teresa Pomares y Francisco J. Alós
Universidad de Córdoba

Introducción

Las personas con Síndrome de Down pertenecen a un mismo grupo por poseer características comunes, sin embargo, cada uno de los miembros de éste colectivo es único y presenta diferentes habilidades para el aprendizaje. La utilización de recursos y procedimientos que promuevan el mejor desarrollo de estas capacidades es algo demandado por los familiares y profesionales. De manera particular, en el contexto educativo, la utilización de apoyos visuales se ha documentado como una estrategia útil y funcional para facilitar el proceso de enseñanza-aprendizaje. Buckley (2000) afirma que las personas con síndrome de Down que aprendieron con apoyos visuales tuvieron unos resultados mejores que aquéllos que lo hicieron sin este tipo de recursos.

Objetivo

Nuestro objetivo fue desarrollar un procedimiento que permitiera a dos niños con síndrome de Down nombrar las vocales de forma consecutiva ante la pregunta de la maestra: ¿Cuáles son las vocales? Esta habilidad es importante dado que se considera un conocimiento básico, mínimo y necesario para ampliar sus conocimientos en lecto-escritura.

Estudiantes

Este procedimiento ha sido puesto en práctica con dos niños con síndrome de Down, ambos están escolarizados en diversos centros ordinarios, en la modalidad B, uno de ellos (A.M.L.) tiene 9 años y el otro (A.N.T) de 7 años, presentan una minusvalía del 69% y del 56% según la USMI.

Procedimiento

1. **Evaluación inicial:** para determinar si el niño sabía o no las vocales, se le preguntó cinco veces: ¿cuáles son las vocales? Sin tener presente ningún recurso y sin comunicar nada al niño del resultado de su ejecución. Una respuesta sería considerada como correcta, cuando ésta incluyera la enumeración de las cinco vocales de forma serial y consecutiva.

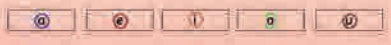
2. **Enseñanza:** para conseguir el objetivo descrito más arriba hemos utilizado como apoyo visual cinco fichas de cartulina, cada una de las cuales presenta una vocal diferente rodeada por un círculo de distinto color, colocadas sobre una mesa de forma serial, en el orden habitual de respuesta: a, e, i, o,u.
El procedimiento para la enseñanza consistió en diez pautas, que a continuación pasamos a describir:

1ª. Enseñar al niño el material y dejar que lo manipule durante unos tres minutos.

2ª. Mostrar las fichas de forma ordenada.

3ª. Decir las vocales de forma individual, mostrándole las fichas al alumno y que el niño las repita, 3 veces con cada ficha.

4ª. Las fichas se encuentran encima de la mesa de forma ordenada. La maestra pregunta "¿Cuáles con las vocales?", señala cada una de ellas y el niño debe nombrarlas de forma correcta. Cuando el niño emitía una respuesta correcta (decir las vocales), la maestra le decía que lo había realizado bien, por el contrario, cuando la respuesta era incorrecta, la maestra decía no, y volvía a empezar la secuencia. Para concluir la enseñanza en cualquiera de las pautas es necesario que el niño diga las cinco vocales de forma consecutiva cinco veces. Si el niño cometiera algún error sería necesario repetir la pauta hasta completar el criterio anteriormente descrito.



5ª. Dar la vuelta a la ficha "a" y que la identifique junto con las demás que están en su posición inicial (e, i, o, u).

6ª. Dar la vuelta a la ficha "e" y que la identifique junto con las demás que están en su posición inicial (i, o, u).

7ª. Dar la vuelta a la ficha "i" y que la identifique junto con las demás que están en su posición inicial (o, u).

8ª. Dar la vuelta a la ficha "o" y que la identifique junto con las demás que están en su posición inicial (u).

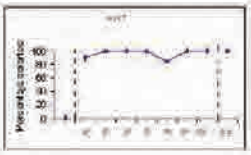
9ª. Dar la vuelta a la ficha "u" y que la identifique junto con las demás.

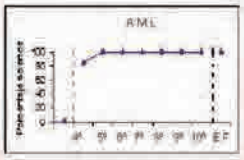
10ª. Quitar las fichas y preguntar al niño ¿cuáles son las vocales?

3. **Evaluación final:** se volvió a preguntar cinco veces ¿cuáles son las vocales? Las preguntas fueron realizadas en iguales condiciones que en la evaluación inicial.

Resultados

Como se puede observar en las siguientes gráficas, ambos niños en la evaluación inicial (E.I.), en una pregunta realizada cinco veces no dieron ninguna respuesta acertada que incluyera las cinco vocales. Por el contrario, en la evaluación final (E.F.), una vez finalizado el proceso de enseñanza, ante la misma pregunta dieron la respuesta correcta, las cinco veces que se realizó la pregunta.
Para el aprendizaje de esta tarea, A.N.T. necesitó 56 repeticiones en total (con sólo ocho errores) y A.M.L. necesitó 51 repeticiones en total (con sólo siete errores). Creemos que los niños aprendieron de una manera fácil y rápida, una habilidad básica y un conocimiento prerrequisito para el aprendizaje de la lecto-escritura.





Conclusiones:

► Los apoyos visuales han resultado efectivos para que los niños aprendieran a nombrar las vocales de forma consecutiva ante la pregunta de la maestra.
► El procedimiento anteriormente descrito ha incluido la utilización de apoyos visuales, sin embargo, el proceso de enseñanza no ha finalizado hasta la eliminación de los mismos, de tal manera que los niños al final del proceso ya no son dependientes de la ayuda introducida, por lo que éstos han ganado en autonomía e independencia.
► Pensamos que el procedimiento utilizado es sencillo, útil y fácil de llevar a la práctica.
► El proceso de enseñanza-aprendizaje ha incluido un bajo nivel de errores, por lo que desde nuestro punto de vista, éste procedimiento ha ayudado a aumentar el nivel de satisfacción de los participantes: los niños y la maestra.
► El procedimiento utilizado ha minimizado los errores, por lo que a priori se ha evitado la frustración de los estudiantes, aspecto este último que podría estar relacionado con la realización de conductas desafiantes.

Tema 2: Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

Póster:

La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura, una experiencia

Autores:
Mª Luisa Baringo Sánchez
Estrella Martínez Baringo
Salvador Martínez Jerez

Resumen:
La realidad nos hace ver que somos la familia la que tiene que tomar la riendas del desarrollo de nuestros hijos. En el caso del aprendizaje de la lectura, vimos especialmente necesario una introducción temprana, pero también nuestra directa implicación: conocíamos sus gustos, había que tener continuidad, creíamos en sus capacidades y NOS SENTIAMOS CAPACES DE ENSEÑARLE.

Así, utilizamos esta cercanía y conocimiento para elaborar un material atrayente, dinamizador y adaptado al momento de su aprendizaje, ya que el proceso lector era largo. Una buena lectura promocionó su autonomía, integración en la escuela y emoción por hablar. Sin embargo, es necesario que la lectura tenga una continuidad.

La facilitación de la lectura, el gusto por ella y por el conocimiento no acaba en esta etapa, sino debe continuar en la etapa escolar y posteriormente para el acceso de nuestros hijos a la vida social, laboral y para su satisfacción y desarrollo personal.

La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura

¿ Por qué la familia?

- Salva necesitaba empezar antes que sus compañeros el proceso lector. Con el aprendizaje solo en la escuela no empezaba Primaria con un nivel adecuado y necesario.
- Se conocían sus gustos , sus preferencias.
- Había que tener continuidad, fines de semana, vacaciones.
- Creíamos en sus capacidades.
- Éramos capaces de enseñarle.
- " A enseñar se aprende ensañando".

¿ Qué era necesario?

- Como el proceso era largo había que amenizar y dinamizar el aprendizaje, variando las actividades propuestas, aprovechando la vida cotidiana.
- Elaborar material cercano al chico, significativo, motivador, de situaciones vividas .
- Utilizar un lenguaje sencillo y claro, dando pasos intermedios, a medida que avanzaba su aprendizaje.
- Que la familia, escuela y asociación fueran en la misma dirección, trabajando juntas.
- Que la familia se formase e informase.

¿ Qué hacer para que el aprendizaje sea motivador, practico, variado y le divierta?

Se juega y se amplia el material con cuadernos.

Se confecciona un calendario básico de semana.

Se trabaja: mañana, tarde y noche. Se utiliza para programar actividades.

Se confeccionan cuentos a medida, según el momento de la lectura: global, global/silábica , silábica, palabras, frases, inversas, trabadas.

Se confeccionan álbumes de fotos de situaciones cercanas, motivadoras: familiares, colegio, excursiones, scout, deportes, compra.

Resultados: entre otros

-Ha aumentado su emoción por hablar.
-Ha mejorado su lenguaje.
-Ha descubierto la utilidad de lo que aprende.
-Le gusta leer.

Conclusiones:

La lectura promociona su autonomía y posibilita la inclusión en la escuela y la integración en la sociedad, que pretendemos .

Autores : Estrella Martínez , Mª Luisa Baringo y Salvador Martínez Jerez. Granadown

Tema 2: Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

Póster:
La implicación de la familia en Primaria

Autores:
Mª Luisa Baringo Sánchez
Estrella Martínez Baringo
Salvador Martínez Jerez

Resumen:
Inicio de Primaria, ¿Estaba preparado? ¿Cómo y quién iba a facilitar este cambio?

Objetivos: que
- Salva participe en clase.
- con el mismo material que los demás.
- aprenda a trabajar solo.
- le sea útil su aprendizaje.
- esté contento.
- le guste aprender.

¿Por qué la familia? porque:
- sus necesidades eran especificas:
  - dificultades visuales.
  - distinto nivel de lectura y escritura.
  - comprensión lectora y capacidad de expresión escasos.
- no hay material en el mercado.
- el colegio no realiza un material especial.
- la familia conocía sus dificultades y capacidades.
- contábamos con la colaboración de nuestros profesionales.

Elaboramos un material, utilizando como soluciones:
- Resumen de lecturas.
- Preguntas con lenguaje claro y sencillo.
- Simplificación de textos.
- Ampliación letra y espacio para escribir.
- Reducción del número de operaciones.

- Fotos cercanas a él, imágenes sugerentes.
- Preguntas fáciles.
- Cuadernos con letra de imprenta.

"Lo puede hacer de manera diferente"

Resultados:

- Material igual al de sus compañeros, sugerente, accesible.
- Adecuado a sus necesidades, lo puede realizar solo.
- Participa y trabaja.
- Va contento al colegio.
- Le gusta aprender.
- Éxito en Secundaria.

Conclusiones:

Mientras el sistema educativo no proporcione un material accesible y adecuado, los padres debemos ser creativos e involucrarnos en el aprendizaje de nuestros hijos para su inclusión en la escuela ordinaria.

La implicación de la Familia en Primaria

objetivos

El inicio de Primaria supone un paso importante que plantea nuevos retos para todos e iba a exigir a Salva un cambio sustancial en su trabajo.

- que Salva participe en la clase.
- que siga el mismo material para ello que los demás
- que aprenda a trabajar solo.
- que les sea útil su aprendizaje.
- prepararlo para su paso a Secundaria.
- que esté contento de ir a la escuela.
- que le guste aprender

¿Estaba preparado?

¿Cómo y quién iba a facilitar este cambio?

¿por qué la familia?

. sus necesidades eran específicas:

- dificultades visuales
- diferencia importante entre su nivel de lectura y de escritura.
- su compresión lectora y su capacidad de expresión eran escasos.

. no hay material en el mercado.
. el colegio no esta dispuesto a realizar un material especial aunque contábamos con una buena colaboración por su parte.
. la familia habíamos trabajado con él intensamente la lectoescritura, logopedia etc. y conocíamos perfectamente sus dificultades y capacidades.

Para cumplir estos **objetivos** y a partir de las necesidades específicas de Salva decidimos comenzar a elaborar un material en casa, utilizando las siguientes **soluciones**:

Se resumen las lecturas. Las preguntas se le hacen con lenguaje claro y sencillo. Se tiene en cuenta su diferente nivel de lectura y escritura

Se simplifican los textos. Se amplía la letra y el espacio para escribir. Se reduce el nº de operaciones. Nos ayudamos de fotos cercanas a él.

Se facilitan las respuestas. Con un sí o un no, verdadero o falso, con pegatinas, dándole un modelo a escoger.

Se elaboran cuadernos siguiendo los temas de clase Reduciendo los contenidos, resumiendo las lecturas, con un lenguaje claro y recurriendo a imágenes sencillas.

Estos cuadernos tienen la parte teórica y actividades Siempre intentando que las puedan realizar solos.

Se utilizan dibujos para aumentar su comprensión. Antes de realizar la actividad se le da un modelo.

resultados

- tiene un material igual al de sus compañeros.
- este material es sugerente y accesible.
- es adecuado a sus necesidades.
- lo puede realizar solo.
- participa y trabaja, va contento al colegio.
- le gusta aprender, le ha permitido terminar con éxito la secundaria.

conclusiones

mientras el sistema educativo no proporcione un material accesible y adecuado y tengamos unos profesores dispuestos o formados para hacerlo, los padres debemos ser conscientes de nuestro potencial creativo e involucrarnos en el apredizaje de nuestros hijos para así favorecer su inclusión en la escuela ordinaria.

Entre " NO PUEDO HACERLO" y "PUEDO HACERLO" hay un **"PUEDO HACERLO DE MANERA DIFERENTE"**

Autores: Estrella Martínez Baringo, Mª Luisa Baringo Sánchez y Salvador Martínez Jerez GRANADOWN

Tema 2: Educación inclusiva (educación infantil y primaria)

Póster:

Educación psicomotriz: Una propuesta para la integración del niño con Síndrome de Down a la escuela regular

Autoras:
Yivia G. Oliveri Rivera
Laura Cervantes Manríquez
Gabriela Calderón Guerrero

Resumen:

En México, la atención educativa brindada a niños con necesidades educativas especiales (N.E.E) con y sin discapacidad, se ha centrado específicamente en contenidos curriculares, dejando de lado dos aspectos fundamentales del desarrollo infantil que inciden de esencialmente en los aprendizajes escolares: el aspecto psicomotor y el afectivo. Esto ha impactado de manera significativa al momento de la integración escolar, ya que la escuela regular se ve obligada a recibir niños con N.E.E. sin un límite establecido, lo que dificulta su atención en las aulas.

La presente investigación pretende demostrar que al llevar a cabo un trabajo psicomotriz sistemático con niños preescolares con síndrome Down, se puede intervenir de manera positiva en el desarrollo cognitivo, impactando en las funciones mentales superiores (FMS) de atención y memoria, beneficiando el desarrollo del niño de forma integral facilitando el proceso de integración y atención dentro de la escuela regular.

El proyecto se llevó a cabo con 8 niños de entre 3 y 4 años, consistiendo en la aplicación de 8 unidades didácticas con 3 sesiones semanales.

Fases del trabajo:

1. Evaluación inicial. Empleando dos pruebas psicológicas (Slosson) y (Vineland), donde el aspecto motor es el eje principal de la evaluación. Categorías de análisis:
   • Periodos de atención, Manipulación de objetos, secuencias en circuitos, desempeño en el aula.
2. Evaluación final. Los resultados muestran avances importantes en el desempeño de las actividades dentro del aula, periodos prolongados de atención, mayor independencia personal y emocional.

Educación Psicomotriz

Una propuesta para la integración del niño con Síndrome de Down a la escuela regular.

Yivia G. Oliveri Rivera / Laura Cervantes Manríquez / Gabriela Calderón Guerrero

Introducción

En México, la atención educativa brindada a niños con necesidades educativas especiales (n.e.e.), se ha centrado específicamente en contenidos curriculares, dejando de lado dos aspectos fundamentales del desarrollo infantil que inciden esencialmente en los aprendizajes escolares: el aspecto psicomotor y el afectivo. Esto ha dificultado la integración escolar, ya que la escuela regular no cuenta con la infraestructura y los recursos humanos necesarios para atender a varios niños con n.e.e con y sin discapacidad en la misma aula. En ese sentido, la integración educativa aún es un reto para México.

La presente investigación pretende demostrar que el trabajo psicomotriz sistemático con niños preescolares con síndrome Down, favorece de manera positiva el desarrollo cognitivo, impactando en las funciones mentales superiores (FMS) de atención y memoria, con lo que se facilita el proceso de integración y atención dentro de la escuela regular.

Metodología

Población

La población se conformó con dos grupos de primer grado de preescolar, uno control y el otro experimental.

1) Grupo control

Ocho alumnos con síndrome de Down, con edades entre los 3 y 4 años y 3 niños con discapacidad motriz.

(-2) Grupo experimental

Siete alumnos con síndrome de Down, con edades entre los 3 y 4 años y 4 niños con discapacidad motriz. Todos ellos alumnos del Centro de Atención Múltiple "Tonali"; Querétaro, México (Secretaría de Educación Pública).

Materiales

Instrumentos

Se trabajó con dos pruebas psicométricas: Slosson* y Vineland,** además de las matrices de habilidades motrices básicas en la primera infancia. Estos instrumentos se emplearon en ambas etapas de evaluación del proyecto, teniendo como referentes aquellos ítems que involucran la actividad psicomotora y aspectos que comprometen funciones de atención selectiva y memoria a corto y mediano plazo. La evaluación se orientó al aspecto cualitativo más que a la obtención del C.I. y C.S. En la escala de Vineland las categorías vinculadas a la autonomía se evaluaron de manera paralela ya que la esfera socioafectiva es considerada como un factor fundamental para el aprendizaje(Velázquez: 2003). Los parámetros de evaluación se registraron en aspectos logrados (L), no logrados(NL) y en proceso(P).

Procedimiento

Las sesiones de trabajo se aplicaron de manera sistemática teniendo tres a la semana, llevadas a cabo en el aula de psicomotricidad exclusivamente durante el primer semestre con la finalidad de tener un control sobre los estímulos que recibían los niños y así evitar distractores que afectaran a los procesos de atención y memoria, posteriormente se combinaron con diferentes ambientes de aprendizaje como actividades acuáticas y recreativas en parque. El grupo control únicamente contó con una intervención basada en los planes y programas de educación inicial, pero sin una intervención específica sobre la psicomotricidad.

Categoría de Análisis

- **Periodos de atención.**
- **Desempeño en el aula.** Nos referimos a la permanencia y conclusión de actividades dentro del aula propuestas por la docente.
- **Seguimiento de circuitos.** Las sesiones en su mayoría cuentan con circuitos psicomotrices, para fines de evaluación consideramos la conclusión de los circuitos de manera autónoma y sin desaciertos por parte de los niños.

Resultados

Se observan diferencias significativas en el análisis de ambos grupos en cada una de los ítems, donde se muestra que el grupo experimental supera en más del 50% en logro al grupo control, en la fig. 1 se observa la diferencia final entre grupos.

Fig. 1

Las categorías de análisis muestran avances SIGNIFICATIVOS entre la evaluación inicial y la final. El grupo experimental logra en un 63.3% las actividades en cada categoría, como se muestra en la fig2 mientras que en el grupo control si bien se observan avances, no son muy significativos, ya que el 27.2% de los niños permanecieron en la categoría de no logrado, el 45.4% avanza al rango de proceso y solamente un 27.2% logra alcanzar el rango de logrado como se muestra en la fig.3.

Fig. 2

Fig. 3

Conclusiones

La planeación con objetivos claros, concretos, bien fundamentados y que de forma sistemática considere el aspecto psicomotor en el trabajo con los niños con Síndrome de Down, es la base fundamental de una educación que posibilite un mejor presente y mayores posibilidades de integración no sólo en el ámbito educativo sino en el social.

Como resultado del trabajo realizado dos niñas del grupo experimental cubrieron los requisitos necesarios para integrarse a la escuela regular con éxito y permanecer en ella.

Referencias

De la Mata, M. (2003). Infancia y Aprendizaje. *En Psicología Cultural: Aproximaciones al estudio de la relación mente cuerpo.* (pp. 183-197). Universidad de Sevilla.

Le Boulch, J. (1995) *El desarrollo psicomotor desde el nacimiento hasta los 6 años.* Barcelona: Paidós.

Ríos, M. y Cols (1998) *Actividad Física Adaptada: El juego y los alumnos con discapacidad.* Barcelona:Paidotribo.

Vigotsky, L. S. (1978) *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores.* Barcelona: Grijalbo. cap. 5 y 6.

*Escala intelectual

** Escala de habilidades Sociales.

USEBEQ educación cerca de todos

Tema 2: Educación inclusiva (Educación infantil y primaria)

Póster:

Inclusión escolar en Brasil: desafíos y soluciones

Autores:
María de Fátima Minetto
Iaskara Maria Abrão
Carmem Lucia Gabardo Pelanda
Larissa Gabriela Ogliari Thomazzi
Adriana do Pilar Rupperecht Zablonsky
Elenice Gomes
Clarissa Ogliari Peillek

Resumen:
La inclusión escolar en Brasil es un desafío para padres y educadores que buscan un servicio que promueva el desarrollo y autonomía de niños con síndrome de Down. Tenemos opciones variadas para la escolarización de niños con necesidades educacionales especiales (escuelas comunes, clases especiales y escuelas especiales). La aparcería entre Gobierno Municipal de y una Escuela Especial se reveló muy productiva. La **Escuela de Educación Especial Nilza Tartuce, Curitiba - PR/Brasil** (ONG, atiende niños y adolescentes con deficiencia intelectual) **en aparcería** con el **Departamento de Educación Especial del Ayuntamiento Municipal de Curitiba- PR/Brasil** (Actúa en políticas de calidad de educación, escuelas equipadas y formación continuada de los maestros. Con acompañamiento permanente de los alumnos inclusos) *organizaron una red de apoyo a padres y profesionales.* El Proyecto acontece desde 2006 y tiene por **objetivo** promover la inclusión escolar en las escuelas municipales comunes de forma responsable, respetando las particularidades del alumnado. La **metodología** incluye la unión escuela especial/departamento de educación especial/ escuela común de la red municipal y la familia. El acompañamiento del niño en la escuela especial y en la de enseñanza común es hecho adentro de un **abordaje sistémico**. La colaboración y aparcería con el departamento de Educación Especial del Municipio fueron determinantes en ese proceso, incentivando las escuelas comunes a hacer las adaptaciones necesarias, reduciendo el número de alumnos en sala y capacitando maestros. **Resultados:** los padres están más seguros en sus decisiones, la grande ventaja del trabajo es unión de fuerzas (comunidade/ escola/família) para solucionar los entraves.

NilzaTartuce
Escola de Educação Especial

INCLUSIÓN ESCOLAR EN EL BRASIL: DESAFÍOS Y SOLUCIONES

La inclusión escolar en Brasil es un desafío para padres y educadores que buscan un servicio que promueva el desarrollo y autonomía de niños con síndrome de Down.

Tenemos opciones variadas para la escolarización de niños con necesidades educativas especiales (escuelas comunes, clases especiales y escuelas especiales).

La asociación entre Gobierno Municipal de Curitiba y una Escuela Especial se reveló muy productiva.

La Escuela de Educación Especial Nilza Tartuce, Curitiba - Adolescentes con discapacidad intelectual) en asociación con el Departamento de Educación Especial del Ayuntamiento de Curitiba- PR/Brasil (Actúa en políticas de calidad de educación, escuelas equipadas y formación continua de maestros.

Con acompañamiento permanente de los alumnos incluidos) organizaron una red de apoyo a padres y profesionales.

El Proyecto existe desde 2006 y tiene por objetivo promover la inclusión escolar en las escuelas municipales comunes de forma responsable, respetando las particularidades del alumnado.

La metodología incluye la unión escuela especial/departamento de educación especial/ escuela común de la red municipal y la familia. El acompañamiento del niño en la escuela especial y en la de enseñanza común es hecho dentro de un abordaje sistémico.

La colaboración y asociación con el departamento de Educación Especial del Municipio fueron determinantes en ese proceso, incentivando a las escuelas comunes a hacer las adaptaciones necesarias, reduciendo el número de alumnos en sala y capacitando maestros.

Resultados: los padres están más seguros en sus decisiones, la gran ventaja del trabajo es la unión de fuerzas (comunidade/escuela/família) para solucionar las dificultades.

TEMA 3:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

Ponencia:
La inclusión escolar en los centros de educación secundaria obligatoria: Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de J.I.

Autores:

José Ramón Lago Martínez[1]

Santiago Marín García[2]

Universidad de Vic, Barcelona[1]

IES Extremadura Montijo Badajoz[2]

Resumen:

La educación inclusiva es el proceso por el cual se ofrece a todos los niños y niñas, sin distinción de la capacidad, la raza o cualquier otra diferencia, la oportunidad de continuar siendo miembros de la clase ordinaria y para aprender de, y con, sus compañeros, dentro del aula. Un aula inclusiva no acoge sólo a aquellos cuyas características y necesidades se adaptan a las características del aula y a los recursos disponibles, sino que es inclusiva precisamente porque acoge a todos los que acuden a ella, independientemente de sus características y necesidades, y es ella la que se adapta –con los recursos materiales y humanos que hagan falta– para atender adecuadamente a todos ellos. En un centro inclusivo todos los niños y niñas, incluso los que tienen discapacidades más importantes, han de poder asistir a la escuela de su comunidad con el derecho garantizado de estar ubicados en una clase común.

A partir de la historia de J.I., un alumno con Síndrome de Down escolarizado en una clase del 2º curso de ESO del IES Sáenz de Buruaga, de Mérida, se reflexiona en torno a cinco ideas fundamentales: (1) el centro donde debe escolarizarse J.I., si el sistema educativo es realmente inclusivo; (2) las diferencias y singularidades de J.I.; (3) el grupo clase de J.I., considerado como una pequeña comunidad de aprendizaje; (4) las emociones que se suscitan al aprender juntos alumnos diferentes; (y 5) lo que pueden llegar a aprender juntos alumnos con discapacidad y sin discapacidad.

1 Miembro del Equipo Coordinador del *Proyecto PAC Programa Didáctico inclusivo para atender en el aula al alumnado con necesidades educativas diversas. Una investigación evaluativa*. Referencia: SEJ2006-01495/EDUC. Fecha de inicio del Proyecto: 1 de Octubre de 2006; fecha de Finalización del Proyecto: 30 de junio de 2010

2 Miembro del Equipo Coordinador y del Equipo de Investigación del Proyecto PAC de la Zona de Extremadura.

INTRODUCCIÓN: DE DONDE VENIMOS EN LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN LOS CENTROS DE EDUCACIÓN SECUNDARIA

Cuando empezamos a escribir esta ponencia nos propusimos tres grandes objetivos. En primer lugar poder demostrar que a pesar las dificultades, la inclusión de las personas con dificultades para participar en les actividades escolares debido razones de tipo personal, como por ejemplo por disponer de capacidades diferentes, era posible. En segundo lugar demostrarlo a través de ir recorriendo todas las razones que lo hacen posible, siguiendo el paso de un adolescente con el síndrome de Down en un curso de la educación secundaria a lo largo de un curso. Y, en tercer lugar, mostrar el papel fundamental que ha jugado la estructuración cooperativa de la actividad educativa como la que los profesores hemos adoptado para que J.I. pudiera participar y aprender igual que los otros y otras en las actividades del aula.

Nuestra exposición se organiza a lo largo de cinco preguntas que vienen a aglutinar las reflexiones, que al largo de aquel curso se fueron planteado en los educadores implicados en la educación en el instituto de JI.

Sin embargo antes de introducimos en el porqué, qué y el como de lo que pasó en el curso de 2002-03, nos parece muy conveniente situarnos.

¿De donde veníamos? Apenas han pasado 20 años que en el sistema educativo español, allá por la mitad de los años 80, se empezó a plantear la integración en el sistema educativo obligatorio ordinario de las personas con discapacidad, en aquel momento la escolaridad obligatoria sólo llegaba a los 14 años, la antigua EGB. En los 90 se acomete una reforma muy profunda del sistema educativo que tiene como finalidad más importante dar una solución al fracaso escolar y la falta de respuesta para una bolsa importante de niños y niños que empiezan a ser adolescentes y que dejan el sistema educativo y vagan por aulas talleres que no se sabia muy bien de quien dependían hasta los 16 años que se incorporan al mundo del trabajo.

El profesorado del BUP y la FP se convierte en el profesorado de la Educación Secundaria Obligatoria y se cuestiona con mucha fuerza y bastante pábulo en los medios de comunicación porque tienen que educar a adolecentes que, según dicen, no saben leer y que no pueden suspender y que van a tirar por tierra el bachillerato. En estas estábamos cuando empiezan a llamar a la puerta de los institutos a finales de los 90 los primeros alumnos que acogidos al programa de integración habían transitado por la educación primaria.

Aún no había entendido el profesorado de secundaria la nueva situación y como decía una profesora “era lo que nos faltaba”. Como muy bien decía Gine Climent en un artículo de la Revista Galega de Educación de esta época, la integración planteó al poco de ponerse en marcha que lo que se estaba haciendo era algo así como introducir nuevos odres en viejos mimbres, que era el sistema educativo anterior y es por esta razón que se convierte en todo un empuje y una motivación de la nueva LOGSE. Sin embargo los cambios reales no son tan profundos y tan rápidos como la ley planteaba.

¿Dónde estamos?

En este contexto, cuando la entrada en la educación secundaria de los niños y niñas con capacidades diferentes, empiezan a ser algo más que la anécdota de aquella niña que sus padres se habían empeñado en que estuviera todo lo posible en el sistema ordinario. Es decir cuando todos, no sólo algunos, de estos alumnos reclaman su derecho a una educación digna y junto a los otros niños en la educación secundaria.

EL INSTITUTO SÁENZ DE BURUAGA CUANDO LLEGA JI

El centro donde se desarrolló la experiencia que aquí describimos era de reciente creación, año 1997. El equipo directivo accedió mediante la presentación de un proyecto y entre sus objetivos principales se encontraba el de buscar alternativas metodológicas que diesen respuesta a la gran diversidad del alumnado en cuanto a capacidades, motivaciones e intereses que se encontraban en las aulas. Uno de los principales obstáculos, por no decir el mayor, al que se enfrentaba el profesorado en aquel momento y, porqué no decirlo en estos momentos también.

Por este motivo iniciamos un proceso de formación interno en el que participamos 24 profesores del centro sobre aprendizaje cooperativo como estrategia metodológica de atención a la diversidad.

1. PORQUE UNA EDUCACIÓN SECUNDARIA OBLIGATORIA INCLUSIVA PARA JI, ES NECESARIA PARA TOD@S?

La experiencia acumulada a lo largo de los años 90 nos permitió ir dando respuestas a algunos interrogantes, nos plateó otros nuevos y nos ayudó a ampliar los derechos, identificar mejor las necesidades y a redefinir el espacio educativo para la respuesta a las necesidades educativas, de las personas en riesgo de exclusión (Echeita, 2006).

a. La inclusión supone una paso más allá de la integración: es pasar del "*estar juntos*", donde la idea es que las personas con discapacidad puedan compartir el espacio con otras personas y puedan aprender más aunque hagan actividades diferentes, al "*aprender juntos*" donde debemos crear las condiciones para que pueden participar en las mismas actividades y pueden no solo "estar", sino "aprender" porque si no sus derechos a aprender se ven menoscabados.

b. Asumir y trabajar por y para la diversidad desde una perspectiva inclusiva exige la asunción de dos principios básicos y, a la vez, complementarios:

c. Concepción de la diversidad desde una perspectiva integradora y enriquecedora, que educa en la diversidad y para la diversidad y que evita cualquier visión segregadora y diferenciadora.
   - Construcción de una escuela de todos y para todos, no temerosa de las diferencias que implica su reconocimiento como un valor que hay que afirmar y no como un riesgo o un problema a controlar.
   - Desde este posicionamiento la mejor manera de atender a la diversidad del alumnado es en el aula ordinaria donde se refleja la heterogeneidad existente en la sociedad, en la localidad o en la escuela y no realizando clasificaciones de alumnos prematuras.

d. Que la inclusión de JI, alumno con síndrome de Down, en la ESO es "un derecho como ciudadano" es algo que nadie hoy puede cuestionar porque lo recogen las leyes y la sociedad lo respalda. Que es "necesaria" para que JI aprenda más y mejor lo reconoce la mayoría) y que al mismo tiempo es "necesaria para todos". Normalmente solo son capaces de entenderlo aquellos que lo han hecho posible, unos pocos. La mayoría se pregunta es buena para todos … pero ¿cómo se hace?

e. Las nueve reglas de oro para la inclusión de la UNESCO nos marcan diferentes maneras de promover la inclusión en el aula, desde el GRAD de la UVIC a través del Programa Cooperar para Aprender, Aprender a Cooperar, liderado por el profesor Pere Pujolás entendemos que la estructuración cooperativa del aula y del centro, como la que proponen los profesores de JI crea las condiciones necesarias para su inclusión y para a través de la ayuda a JI todos los alumn@s reciben ayuda ya que todos aprenden más y mejor.

f. Como decíamos al principio nos preocupa tanto donde estamos como a donde vamos. La organización cooperativa del aprendizaje mas allá de los contenidos curriculares específicos de las áreas quiere enseñar la solidaridad con aquellos que más necesidad de ayuda tienen como un deber ciudadano, sólo de esta manera podremos ayudar que JI y sus compañeros que en cualquier momento pueda necesitar ayuda, cuando un educador o un adulto no está para dar esta ayuda. Es decir el objetivo es crear una sociedad mas cohesionada socialmente donde los ciudadanos se sientas más satisfechos de ellos mismos.

*A. **En la clase de JI hay niños con capacidades muy diversas***

Desde el convencimiento que no hay alumnos irrecuperables porque todos pueden progresar si son atendidos adecuadamente y este progreso no depende tanto de capacidades innatas como de la calidad de

los aprendizajes realizados se describe la experiencia[3] que aquí se presenta y que desarrolla una propuesta metodológica que busca alternativas que den respuesta en el aula ordinaria, en la medida de lo posible, a la heterogeneidad de alumnos que nos encontramos y entronca con la pedagogía activa y de participación preconizada por Joaquín Sama.

La experiencia que aquí describimos se llevó a cabo, como ya hemos indicado, en el Instituto "Sáenz de Buruaga" de Mérida durante el curso 2002-2003. En este curso se incorporaban por primera vez al centro alumnos del primer ciclo de ESO.

Elegimos el grupo de 2º ESO –A, donde se desarrolló esta experiencia porque estaba formado por 31 alumnos, de los cuales 6 tenían historia de repetición escolar, 10 alumnos habían promocionado con áreas no superadas de 1º ESO y cuatro alumnos tenían necesidades educativas especiales (un síndrome de Down, una alumna límite con retraso escolar muy significativo, un alumno previsiblemente con TDAH y un alumno con trastornos graves del comportamiento que abandonó el centro en el segundo trimestre; los dos primeros contaban con informe psicopedagógico).

Frecuentemente y a partir del segundo trimestre, además, se incorporaba al grupo, sólo en Lengua, una alumna con Síndrome de Down matriculada en 3º ESO.

Los alumnos en su mayoría eran de Mérida, en concreto procedentes de la barriada del polígono Nueva Ciudad zona donde se encuentra ubicado el centro, aunque también los había de Valverde de Mérida (7), Don Álvaro (1) y San Pedro de Mérida (1).

El perfil del grupo representa con bastante fidelidad la heterogeneidad existente en cuanto a capacidades, motivaciones e intereses del alumnado en cualquier otro grupo, de cualquier centro en esta etapa educativa.

B. En la clase de JI nos marcamos unos objetivos

- *Favorecer la inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales en el grupo – clase y en el centro.*
- *Incardinar la enseñanza y aprendizaje de los conocimientos y destrezas del área de Lengua en 2º ESO en una estructura de aula cooperativa que favorezca, además, el desarrollo de capacidades de relación e inserción social.*
- *Contrastar la eficacia del aprendizaje cooperativo como estrategia metodológica alternativa para atender a la diversidad de alumnado en un aula ordinaria.*
- *Diseñar y poner en práctica de manera sistemática y a lo largo de un curso académico una propuesta metodológica de intervención en el aula para el área de Lengua en 2º ESO, basada en los principios del aprendizaje cooperativo.*
- *Valorar la eficacia de esta propuesta metodológica en cuanto a la convivencia del grupo-clase, la motivación hacia la materia y el rendimiento académico.*

3 Esta experiencia: "Aprendiendo Lengua en Equipos Cooperativos" obtuvo el tercer premio "Joaquín Sama" a la innovación educativa de la Consejería de Educación de Extremadura. Año 2003.

Con estos objetivos de carácter general pretendiamos que los alumnos tuviesen la oportunidad continuada de:

- *Convivir dentro de un grupo heterogéneo.*
- *Trabajar juntos.*
- *Ayudarse y cooperar.*
- *Conocerse mejor.*
- *Aceptarse y respetarse mutuamente.*

Para poder contribuir en:

- *Su formación integral en la medida que les enseñamos a comportarse con espíritu de cooperación y responsabilidad.*
- *La formación de una imagen ajustada de sí mismos y en el desarrollo de una autoestima positiva.*
- *La adopción de actitudes de flexibilidad, solidaridad, interés y tolerancia.*
- *La superación de inhibiciones y prejuicios y en el rechazo de las discriminaciones derivadas de las diferencias físicas, psíquicas y sociales.*

2. ¿POR QUÉ UNA ESTRUCTURACIÓN COOPERATIVA DE LA ACTIVIDAD DEL AULA AL AYUDAR A JI ES UNA OPORTUNIDAD PARA TOD@S?

Nuestra propuesta parte de tres presupuestos sobre la inclusión de las personas que, entendemos, que son igualmente válidas por los chicos y chicas de los que nos preocupamos hoy, los chicos y chicas con Síndrome de Down que otros chicos y chicas que por razones personales, sociales, culturales están en situación de desventaja para poder participar y aprovechar los mismos espacios educativos y sociales que los otros chicos. Desde nuestra perspectiva, hará que sean ellos mismos los que mejor los puedan ayudar a transformar en el futuro (Cuomo, 2001) los espacios sociales para que todos puedan participar.

a. Para que un aula y un centro sean inclusivos, en él deben poder aprender juntos chicos y chicas diferentes en capacidades y competencias cognitivas, en competencias emocionales y recursos y referentes sociales. Cuanto más diferentes sean esas capacidades y competencias y cuanto mayor sea el aprendizaje, más inclusivos serán las aulas y los centros. Más que escuelas inclusivas y no inclusivas, hay escuelas que buscan como avanzar y avanzan hacia la inclusión.

b. Para que todos puedan aprender en un aula y en un centro inclusivo es necesaria una estructuración cooperativa de la actividad educativa (Pujolas, 2008). Desde el modelo de aprendizaje cooperativo para la inclusión, que proponemos, las estructuras cooperativas

están al servicio de que puedan aprender juntos tod@s los alumn@s, y para ello los que tienen más dificultades y barreras por participar, deben ser "visibles" y deben recibir más ayuda por aprender que en un aula individualista o competitiva.

c. En el modelo de organización cooperativa del aprendizaje, se destacan algunos principios de la concepción socio-constructivista del aprendizaje, que toman especial relevancia y hace falta destacar:
   - En el aprendizaje cooperativo la ayuda educativa mes relevante, imprescindible son los compañeros y compañeras, que se convierten en elemento determinante del aprendizaje.
   - En el aprendizaje cooperativo, tal y como lo entendemos, el punto central de la intervención educativa no es cada alumno, ni tanto sólo los más necesitados de ayuda, sino la interactividad entre los chicos y chicas.
   - Para que la interactividad entre el alumnado sea motor del aprendizaje de todos es imprescindible que cumpla algunas condiciones: que genere una interacción estimulante, que asegure participación igualitaria, y que organice la interdependencia entre los chicos y chicas en el aprendizaje

A. De cómo JI participa en una actividad en equipo

La incorporación de profesorado especialista en Pedagogía Terapéutica es relativamente reciente, en particular en los centros de educación secundaria. En general, estos profesores atienden de manera exclusiva al alumnado con necesidades educativas especiales de los centros y durante un número limitado de horas, pocas en general, dependiendo del número de alumnos que tengan que atender. La modalidad de apoyo más frecuente es la que se realiza fuera del aula.

En el grupo donde hemos desarrollado esta experiencia había cuatro alumnos con necesidades educativas especiales, entre ellos JI. Durante el primer mes el apoyo a estos alumnos se realizó fuera del aula, tres horas a la semana. Sin embargo nos dimos cuenta que esta modalidad de apoyo presentaba los siguientes inconvenientes:

- *No favorecía la inclusión educativa de este alumnado.*
- *Dificultaba la coordinación entre el profesor de Lengua y la profesora de pedagogía terapéutica por falta de tiempo para mantener reuniones y llegar a acuerdos.*
- *Escasa conexión entre los contenidos de Lengua trabajados en el aula ordinaria y los contenidos trabajados por la profesora de apoyo en el aula específica con los alumnos con necesidades educativas especiales y la consiguiente dificultad para seguir nuevos aprendizajes por parte de estos.*
- *Peligro de etiquetamiento y consecuente disminución de la autoestima de estos alumnos al pasar mucho tiempo fuera del aula ordinaria.*

Esta situación dificultaba, además, uno de los objetivos que nos habíamos propuesto con estos alumnos el de que los contenidos curriculares propuestos para ellos, en la medida de lo posible, estuviesen lo más próximos posible al currículum ordinario de Lengua en 2º ESO atendiendo al ***principio de normalización****.*

Como consecuencia de todo esto, decidimos que a partir del segundo mes los ***apoyos se llevarían a cabo dentro del aula*** *para lograr, entre otros, los siguientes objetivos:*

- *Favorecer una verdadera inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales y, en particular, de JI.*
- *Adaptar y aproximar los objetivos, contenidos y criterios de evaluación del área de Lengua en 2º ESO a las necesidades educativas de estos alumnos, mediante su correspondiente adaptación curricular.*
- *Propiciar una mayor implicación del profesor del área en el proceso de enseñanza-aprendizaje de estos alumnos.*
- *Facilitar que la profesora de apoyo observase y trabajase con estos alumnos en un contexto normalizado para poder asesorar y evaluar mejor.*
- *Conseguir que otros alumnos con dificultades de aprendizaje en esta área se pudiesen beneficiar del apoyo y de las estrategias utilizadas de individualización de la enseñanza.*
- *Facilitar que los alumnos con necesidades educativas especiales participasen activamente en las tareas y experiencias desarrolladas en el aula.*
- *Evitar el etiquetado y pérdida de autoestima en estos alumnos al comprobar que otros alumnos también reciben apoyos curriculares dentro del aula.*

El ***proceso*** *que seguimos fue el siguiente:*

- *Desarrollar el apoyo dentro del aula dentro de la estructuración cooperativa propuesta para el grupo-clase. Muchos autores coinciden y nosotros estamos de acuerdo con ellos en que, posiblemente, la mejor forma de propiciar la efectiva inclusión de los alumnos con necesidades educativas especiales es mediante estrategias cooperativas.*
- *Incorporar a cada alumno con necesidades educativas especiales a un equipo cooperativo.*
- *Sensibilización de los alumnos del grupo-clase para aceptar con naturalidad a sus compañeros con necesidades educativas especiales. Entre otras, algunas de las actividades que desarrollamos fueron las siguientes:*
    - *Charla-coloquio del presidente de la Asociación Síndrome de Down de Extremadura.*
    - *Visionado y debate del vídeo: Pablo Pineda primer universitario con Síndrome de Down.*
    - *Análisis y comentarios de textos y artículos periodísticos sobre la integración social y laboral de personas discapacitadas.*
    - *Elaboración de un decálogo sobre cómo convivir con compañeros con necesidades educativas especiales.*

  - *Decoración del aula con mensajes en cartulinas o posters alusivos aprovechando, además, que este año fue el año internacional del discapacitado.*

- *Coordinación en la toma de decisiones entre el profesor del área y la profesora de apoyo sobre las adaptaciones en objetivos, contenidos y criterios de evaluación de cada una de las unidades didácticas. Facilitó esta tarea el que ambos profesores perteneciésemos al departamento de orientación.*
- *Intercambio de roles entre ambos profesores. En ocasiones el profesor del área ejercía como profesor de apoyo y viceversa. Hasta tal punto que en la segunda y tercera evaluación, la evaluación de todos los alumnos la hicimos colegiadamente.*

B. Ayudar a JI es ayudar a sus compañeros

Los alumnos no nacen con habilidades interpersonales y grupales y tampoco surgen por arte de magia cuando las necesitan. Por tanto, era imprescindible desde nuestro punto de vista, el desarrollo y aplicación en el aula a partir de distintas actividades, de determinados principios de cooperación que puedan facilitar el que la aplicación de estrategias cooperativas estructuradas sea más efectiva y su efecto más duradero.

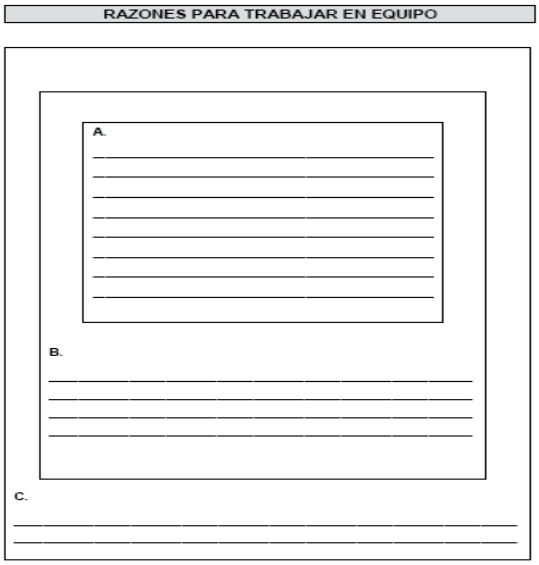
Por estos motivos, antes de iniciar este método desarrollamos en varias sesiones con los alumnos ***un programa de habilidades sociales de cooperación*** *que tenía los siguientes objetivos:*

- *Reflexionar sobre las ventajas que reporta el trabajar en equipo.*
- *Determinar una serie de normas básicas que faciliten el buen funcionamiento de los grupos de trabajo.*
- *Reconocer actitudes en los componentes de los grupos de trabajo que entorpecen y dificultan su funcionamiento.*
- *Desarrollar habilidades sociales que permitan solventar los problemas o dificultades que surjan en el seno de los grupos de trabajo.*

Una vez aplicado este programa, los alumnos empezaron comprender que las ***normas básicas*** *a tener en cuenta para que las* ***interacciones*** *entre los componentes de cada equipo cooperativo fueran de calidad son las siguientes:*

- *Responsabilizarse individualmente dentro de cada equipo de su propio trabajo y de su comportamiento.*
- *Escuchar con atención las explicaciones del profesor cuando se produzcan.*
- *Cooperar entre los componentes del equipo, dando ayuda y/o pidiendo ayuda, cuando así se requiera.*
- *Solicitar la ayuda del profesor sólo en el caso de que una cuestión o problema no se haya podido resolver después de haberlo intentado insistente y cooperativamente entre los componentes del equipo.*
- *Alcanzar una solución de equipo para cada cuestión y para cada problema de cada ficha de trabajo.*

- *Asegurarse de que todos los componentes del equipo comprenden la resolución de los problemas y cuestiones antes de seguir adelante.*
- *Escuchar a todos los compañeros intentando aprovechar sus aportaciones.*
- *Asegurarse de que todos los componentes del equipo participan.*



Ejemplificación de actividad del programa de habilidades sociales para la cooperación: *Se presenta la ficha: "Razones para trabajar en equipo". Se les indica a los alumnos/as que deben responder individualmente en el apartado A la pregunta:* ***¿Qué razones encuentras para trabajar en equipo?*** *A continuación se reúnen en equipos de cuatro alumnos y ponen en común sus respuestas personales. Después cada alumno escribe en el apartado B las nuevas razones que ha descubierto en su equipo. Posteriormente se hace una puesta en común y un portavoz de cada equipo lee sus respuestas que se escriben en la pizarra. Los alumnos anotan en el apartado C las razones que ellos no habían descubierto.*

Por último, se indica que levanten la mano los alumnos/as que han escrito algo en el apartado B o C. Se comenta a los alumnos que en el trabajo en equipo que han realizado, ***todos los que han escrito en los apartados B y C han aprendido de sus compañeros, ya que entre todos han descubierto más razones que estando en solitario****. ¡Esta es una de las ventajas que tiene el trabajo en equipo!*

JI participó en esta actividad de la misma forma que el resto de sus compañeros.

3. ¿POR QUÉ LA COHESIÓN SOCIAL DEL GRUPO CLASE PARA INCLUIR A JI ES IMPRESCINDIBLE PARA TOD@S?

Cuando en un grupo clase se incorpora una persona, como fue el caso de JI, que por razones personales, sociales o culturales está en desventaja para poder participar, una de las condiciones

fundamentales para poder dar-le un lugar en el grupo, es que los componentes de ese grupo puedan entender y aceptar esas diferencies y aprendan a relacionarse con el. En nuestra opinión, tal y como cómo paso en el caso de JI, el aprender a relacionarse con personas diferentes, permite a cada uno aprender a conocerse mejor a si mismo y al grupo clase a darse cuenta de que existen dentro del grupo personas muy diferentes con necesidades diferentes, y en definitiva es una oportunidad de crecer como personas todos los compañeros y compañeras.

Para que este proceso tenga lugar es necesario promover una disposición positiva favorable a la cooperación, en cada uno de los miembros del grupo, lo que permitió al mismo tiempo que la inclusión de JI la mejora de la cohesión del grupo y por tanto de las condiciones necesarias para que todos pudieran aprender. Adquirir está disposición se alcanza de diferentes maneras:

a. Cuando trabajamos con los compañeros de JI para conocer mejor cuales eras las aficiones JI, sus gustos y a que dedicaba su tiempo libre fuera de la escuela, empezamos a identificar que tenemos puntos de interés en común y que podemos hablar de temas, más allá de la escuela juntos. Pero, al mismo tiempo entre los compañeros de grupo clase aparecen los interés, las preocupaciones y los gustos de fuera de clase que nos ayuda a encontrar afinidades más allá de lo que sucede en el grupo clase que nos dispone mejor a ayudarnos en la clase.

b. A partir de aquí se trataba de pensar entre todos que cualidades de JI podría aportar al trabajar con otros niños y en que trabajos el podría trabajar en equipo con sus compañeros. Esta reflexión provoca que las resto de los componentes del grupo clase se plantee como cuando se trabaja en equipo siempre se consigue más porque las cualidades diferentes de todos, no solo de JI, permiten que lleguemos más lejos que cuando trabajamos solos.

c. Al analizar con los compañeros de JI como en la resolución de algunas tareas nos es imprescindible y gratificante la aportación de todo el mundo y podíamos incluir la JI y que cuando esta no se produce por JI o per o otro, la exclusión del grupo y del equipo es dolorosa y destructiva para todos, les ha permitido identificar los sentimientos que produce ser excluido y la necesidad de evitar-lo.

A. Organizar la clase para aprender a cooperar

La organización del trabajo en el aula juega un papel fundamental para que se pueda desarrollar una estructura cooperativa del aprendizaje. En consecuencia, la formación de los equipos cooperativos fue realizada por el profesor del área y la profesora de apoyo teniendo en cuenta el ***nivel de competencia lingüística*** *de los alumnos, a partir de un análisis de su historia y rendimiento académico y de*

una evaluación inicial. También se tuvo en cuenta las ***relaciones interpersonales*** *entre alumnos complementadas con la información obtenida a partir de un* ***sociograma****.*

Los equipos cooperativos estaban formados por ***cuatro componentes****, procurando que hubiese un alumno de competencia lingüística alta, dos de competencia media y uno de competencia baja y tener cierto grado de* ***cohesión entre ellos*** *que facilitase y propiciase la cooperación en las tareas.*

El equipo de JI, que tenía un nivel de competencia curricular entre el primer y segundo ciclo de primaria, estaba formado por dos chicos de competencia media, Andrés y Fran, una chica de competencia lingüística alta, Rocío, y el propio JI.

Equipo cooperativo de JI

B. El decálogo de convivencia

Para favorecer una verdadera inclusión de JI y el resto de compañeros con necesidades educativas en el grupo clase realizamos numerosas actividades entre ellas la elaboración del decálogo sobre la inclusión.

En colaboración con la profesora de Educación Plástica los alumnos elaboraron carteles alusivos a cada uno de los puntos del decálogo que se colocaron estratégicamente por toda la clase:

1. ***Con respeto,*** *sin temor ni rechazo, y sin cabida a la burla.*
2. ***Con paciencia*** *ante sus reacciones más lentas.*
3. ***Con sencillez*** *en la relación y respetando sus niveles.*
4. ***Repitiendo*** *las instrucciones y las normas hasta que las comprendan.*
5. ***Animando y reconociendo*** *sus éxitos y logros.*
6. ***Valorándolos*** *por lo que son y no por lo que parecen.*
7. ***Incluyéndolos en el grupo*** *con solidaridad pero sin paternalismo.*
8. ***No apoyando ni alentando*** *sus conductas equivocadas.*

9. No ayudándolos *en lo que puedan hacer solos.*
10. Aceptándolos *tal y como son.*

C. *La primera responsabilidad de JI y de sus compañeros: El compromiso personal y grupal*

Para que no sólo JI sino también todos los alumnos de la clase interiorizasen los objetivos de esta metodología cooperativa y las características de las interacciones entre ellos, el profesor y los componentes de cada equipo cooperativo redactaban conjuntamente al iniciar cada trimestre un ***contrato didáctico*** *que contemplaba los compromisos individuales y grupales para la consecución de estos objetivos. Como guía para plantearse estos compromisos tenían los siguientes:*

- *Escucharemos con atención las explicaciones del profesor.*
- *Nos organizaremos bien en el trabajo y en el tiempo y haremos las cosas de manera ordenada.*
- *Ayudaremos a cualquier componente del equipo, si le cuesta comprender algún aspecto de la tarea.*
- *Pediremos ayuda a cualquier miembro del equipo cooperativo si algún aspecto de la tarea no la comprendemos.*
- *Nos comprometemos a participar todos los componentes del equipo escuchando las aportaciones de cada uno para intentar aprovecharlas.*
- *Cuando no estemos de acuerdo los componentes del equipo defenderemos de manera justificada, tranquila y sin alterarnos las propias ideas frente a las del equipo.*
- *Nos aseguraremos que todos los componentes del equipo cooperativo comprendemos el tema y los ejercicios que vienen en él.*
- *Nos aseguraremos que todos los componentes del equipo comprendemos los ejercicios y cuestiones antes de seguir adelante.*
- *Alcanzaremos una solución de equipo para cada cuestión y para cada ejercicio.*
- *Nos ayudaremos mutuamente a mejorar nuestro rendimiento escolar en Lengua.*

CONTRATO DIDÁCTICO

Componentes del equipo cooperativo: _____

Profesor/a: **Santiago Marín García**. Nivel: **2º ESO**. Área: **Lengua Castellana y Literatura**.

El **A.L.E.C.** (Aprendizaje de la Lengua en Equipos Cooperativos) es el método de trabajo que vamos a llevar a cabo en las clases de Lengua y tiene, entre otros, los siguientes objetivos: **Favorecer las relaciones entre los alumnos de la clase y mejorar, si es el caso, el rendimiento escolar de todos los alumnos de la clase en Lengua**.

Pero, para poder conseguirlo y trabajar en equipo de manera correcta, es imprescindible que tomemos una serie de compromisos y acuerdos **tanto a nivel individual como de equipo** y que éstos los cumplamos. Por este motivo, nos **COMPROMETEMOS** a cumplir los siguientes **ACUERDOS INDIVIDUALES Y DE EQUIPO** que hemos consensuado junto al profesor:

COMPROMISOS INDIVIDUALES			
Componente 1:	Componente 2:	Componente 3:	Componente 4:

COMPROMISOS DEL EQUIPO

Vamos a colocar **en un lugar bien visible** este Contrato. Todas las semanas revisaremos los diferentes compromisos adquiridos en el presente contrato. A través de este seguimiento, analizaremos los posibles incumplimientos y, si es el caso, introduciremos cambios nuevamente consensuados. **Al finalizar la evaluación analizaremos el grado de cumplimiento tanto de los compromisos individuales como grupales**.

En Mérida, a ___ de _____ de 200 __.

FIRMA DEL PROFESOR:

FIRMA DE LOS COMPONENTES DEL GRUPO:

Modelo de contrato didáctico

4. PORQUE AYUDAR A ADQUIRIR LOS CONOCIMIENTOS BÁSICOS A JI EN ESTRUCTURAS COOPERATIVAS ES UN MEDIO PARA APRENDER MÁS Y MEJOR A TOD@S?

Un aula inclusiva es más inclusiva cuanto mas relevantes y más trascendentes sean los aprendizajes que en ella se realicen para la incorporación al mundo adulto. Cuando se plantea la inclusión de JI en el aula no era para aprender un contenido secundario del currículum, sino para aprender lengua castellana, que es una de les áreas más importantes. Crear las condiciones para el y los otros niñ@s puedan aprender juntos y adquirir esas competencias básicas en nuestra opinión sólo es posible en una aula con una estructura de aprendizaje cooperativa, ja que sólo en esta estructura JI podía tener una ayuda personalizada tanto tiempo como el necesitaba para poder aprender. Para tener esa ayuda todo ese tiempo era necesario que además del profesor o profesora del aula los otros compañeros se ayudaran. Para que esta ayuda fuera inclusiva y no simplemente integradora, tenía que formar parte de una estructura de la actividad del aula común para todos los niños. Organizar la clase mediante actividades basadas en estructuras cooperativas permitía una estructura de la actividad que permitía dar mas ayuda a JI y a aquellos niños que más lo necesitan de la clase para aprender y al hacerlo permitía aprender más y mejor a todos los niños. Para que esto sea posible la organización de los equipos, la planificación de las actividades y el desarrollo debe de cumplir algunas condiciones que nuestra opinión (Marín y Blázquez, 2003 y Pujolas y Lago, 2008) fueron imprescindibles para la que JI pudiera aprender más en el aula.

a. En primer lugar la estructura cooperativa de la actividad necesita organizar la clase en equipos reducidos (con tres o cuatro alumnos) heterogéneos, estables. Han de ser reducidos porque debemos asegurar la interacción estimulante y ayuda entre todos los integrantes del equipo, han de ser heterogéneos asegurando que a compañeros capaces de dar ayuda y al lado de otros que necesiten muchas, al mismo tiempo que compañeros que por sus competencias emocionales y sociales ayudan a que el equipo cumpla sus tareas y ha de ser estables porque, como en toda actividad humana necesitamos un cierto tiempo de adaptación y ajuste entre los compañeros para poder aprender juntos. Además esta organización nos va a permitir que todos los alumnos y las alumnas disponga de más ayuda y por tanto el profesor en determinados momentos pueda dar más ayuda aquellos como JI, que mas necesidad de ayuda tienen.

b. No debemos olvidar que el objetivo del equipo es que todos y cada uno aprenda más que cuando trabajamos individualmente, porque así JI podía aprender mas lengua que cuando trabaja solo o cuando solo contaba con la ayuda de la profesora de apoyo , en nuestro caso;(pero también que pudiera aprender más matemáticas y más sociales). Esto no quiere decir que todos tengamos que aprender lo mismo, y por tanto los objetivos de aprendizaje que proponemos en las actividades de aprendizaje cooperativo son objetivos individualizados en función de la situación inicial de cada uno, ya no sólo de JI, y lo que se pueda comprometer a aprender. Sin embargo las actividades han de ser diseñadas para todos nos responsabilizamos de que todos han aprendido lo máximo posible. Cuando esto así, si que podemos decir que todos aprendemos mas y mejor.

c. La organización de equipos que proponemos y la interdependencia de finalidades que acabamos de presentar, nos van asegurar crear les condiciones para que dentro del equipo JI pueda aprender más, pero para ello las actividades han de estar diseñadas para que:
   - Cada uno de los alumnos debe tener clara cual es su tarea y como y cuando tendrá que ayuda a los compañeros a hacer la suya. Esto hará que sea imprescindible que todos los miembros del grupo aprendan a escuchar lo que JI tiene que decir de su tarea y ayudar-le a resolver con éxito, pero también la tarea ha de estar diseñada para que todos tenga que escuchar lo que dicen los otros y ajustar a lo que los otros necesitan para resolver la tarea.
   - Sea necesaria la interacción verbal que estimule y ayuda a JI y a los otros a exponer lo que sabe, a pedir ayuda en lo que no es capaz, a explicar al otro como se resuelve un ejercicio y muy especialmente a animar a seguir trabajando y aprender.
   - Todos nos asegurarnos de que ha aprendido JI, por una parte porque eso es parte de nuestro objetivo de aprendizaje, pero además porque el resultado y la evaluación

del equipo va a depender de si cada uno de sus miembros, JI y cada uno de los otros ha alcanzado lo que recogíamos en el contrato al inicio de la unidad.

Escuchar para ayudar a JI, interaccionar para ayuda aprender a JI y asegurarnos de su aprendizaje, porque forma parte de la tarea del equipo, permitió a todos aprender más y mejor.

A. El equipo de JI … y los otros equipos son equipos para ayudarse y aprender juntos.

Queriamos que JI y los alumnos con necesidades educativas especiales de la clase ayudasen y fuesen ayudados a aprender en un contexto inclusivo. Para ello diseñamos un método al que denominamos "Aprendizaje de Lengua en Equipos Cooperativos" (ALEC) para el proceso de enseñanza – aprendizaje de cada una de las unidades didácticas y que a continuación describimos:

Al inicio de una unidad didáctica

- *Actividades de presentación. Para motivar a los alumnos, para promover su interés por lo que van a aprender y para que le encuentren sentido a dichos aprendizajes.*
- *Actividades de detección de ideas y conocimientos previos. Para situar los contenidos en relación con los ya trabajados anteriormente y averiguar qué saben o no los alumnos y de esta forma adecuar el desarrollo de los contenidos previstos a la situación de partida de los alumnos del grupo.*
- *Presentación de los objetivos didácticos a los alumnos. Estos concretan al máximo los aprendizajes que se persiguen en cada unidad didáctica y, por tanto, se formulan con la máxima claridad y precisión, procurando que los alumnos entiendan con facilidad qué se les pide pues esto favorece el desarrollo de su autonomía para aprender y les permite detectar mejor sus progresos y/o dificultades. Los alumnos con necesidades educativas especiales tienen adaptados sus objetivos didácticos en función de su nivel de competencia curricular y su correspondiente adaptación curricular.*

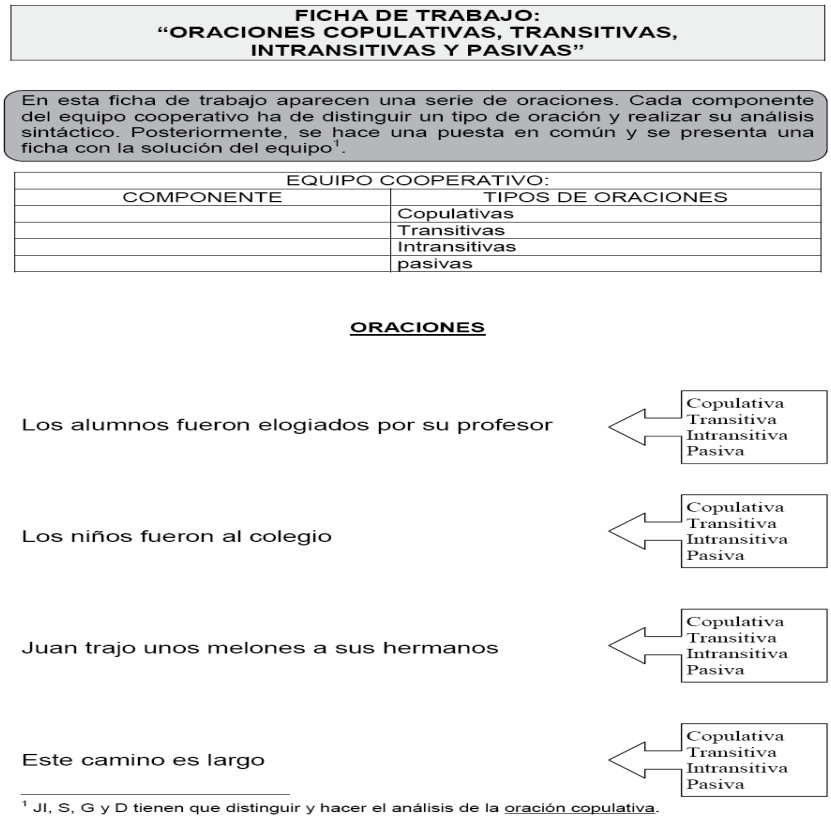
OBJETIVOS DIDÁCTICOS GRUPO CLASE	OBJETIVOS DIDÁCTICOS PARA JI
1. Sé definir qué es un texto y soy capaz de diferenciar lo que son párrafos y enunciados dentro del texto	1. Sé distinguir qué es un texto y soy capaz de diferenciar lo que son párrafos.
2. Soy capaz de distinguir los tipos de oraciones simples que hay por las intenciones que expresan: enunciativas, interrogativas, exclamativas, exhortativas, desiderativas, posibilidad y dubitativas.	2. Soy capaz de distinguir los tipos de oraciones simples que hay por las intenciones que expresan: enunciativas, interrogativas, exclamativas.
3. Sé y reconozco cuál es el sujeto en una oración simple y los elementos que lo componen: núcleo, determinantes y complementos del nombre.	3. Sé y reconozco cuál es el sujeto en una oración simple copulativa.
4. Conozco e identifico los complementos que pueden acompañar al núcleo del sujeto: adjetivo, sintagma preposicional y sintagma nominal.	4. Conozco e identifico el adjetivo (atributo) que puede acompañar al sujeto.
5. Sé lo que es el predicado en una oración y distingo los tipos de predicado que hay según su núcleo: predicado nominal y predicado verbal.	5. Sé cuál es el predicado nominal en una oración copulativa.
6. Sé trabajar en un equipo cooperativo, conozco sus normas de funcionamiento y ayudaré y seré ayudado por mis compañeros.	6. Sé trabajar en un equipo cooperativo, conozco sus normas de funcionamiento y ayudaré y seré ayudado por mis compañeros.

Adaptación de los objetivos didácticos para JI en la unidad didáctica: Uso de la Lengua (I): Tipos de oraciones

- *Autoevaluación inicial de los alumnos. Para determinar el grado de conocimiento inicial que tienen en relación con los objetivos didácticos que se trabajarán a lo largo de la unidad didáctica.*
- *Elaboración del contrato didáctico de cada equipo cooperativo (uno trimestral).*

Durante una unidad didáctica

- *Presentación y explicación de los nuevos contenidos. A todo el grupo-clase por parte del profesor mediante explicaciones, ejemplos, demostraciones, o ejercicios prácticos. No tiene porqué coincidir con el comienzo de esta fase, sino que las explicaciones se producen a lo largo de toda la unidad didáctica, alternándose con el trabajo individual y con el trabajo en equipos cooperativos.*
- *Estudio de los contenidos y de las tareas relacionadas con ellos dentro del equipo cooperativo. Una vez explicada la parte correspondiente de la unidad didáctica cada alumno sabe lo que debe aprender y lo aprende junto a sus compañeros del equipo hasta que todos sus miembros consideran que ya la conocen suficientemente y han resuelto, si es el caso, los ejercicios incluidos en esa parte del tema. Esto lo hacen a través del libro de texto, o bien a través de las fotocopias o apuntes elaborados y entregados por el profesor.*
- *Resolución de forma individual de los ejercicios de las fichas de trabajo. De cada parte en que se divida la unidad didáctica se elabora una ficha de trabajo con actividades graduadas en orden de dificultad, de tal forma que, al menos, el 50% de los ejercicios respondan a los objetivos mínimos establecidos. En el caso de los alumnos con necesidades educativas especiales, también, algunas de las actividades son comunes a las de sus compañeros del equipo cooperativo en función de la adaptación curricular propuesta. En la resolución de algunas actividades la aportación y participación de estos alumnos ha de resultar imprescindible.*



FICHA DE TRABAJO:
"ORACIONES COPULATIVAS, TRANSITIVAS, INTRANSITIVAS Y PASIVAS"

En esta ficha de trabajo aparecen una serie de oraciones. Cada componente del equipo cooperativo ha de distinguir un tipo de oración y realizar su análisis sintáctico. Posteriormente, se hace una puesta en común y se presenta una ficha con la solución del equipo[1].

EQUIPO COOPERATIVO:	
COMPONENTE	TIPOS DE ORACIONES
	Copulativas
	Transitivas
	Intransitivas
	pasivas

ORACIONES

Los alumnos fueron elogiados por su profesor ← Copulativa / Transitiva / Intransitiva / Pasiva

Los niños fueron al colegio ← Copulativa / Transitiva / Intransitiva / Pasiva

Juan trajo unos melones a sus hermanos ← Copulativa / Transitiva / Intransitiva / Pasiva

Este camino es largo ← Copulativa / Transitiva / Intransitiva / Pasiva

[1] JI, S, G y D tienen que distinguir y hacer el análisis de la oración copulativa.

En esta ficha de trabajo Los alumnos con necesidades educativas especiales (JI, S, G y D) tienen que distinguir la oración copulativa, hacer su análisis sintáctico y explicarlo a sus compañeros del equipo cooperativo.

- *Entrega de las soluciones de las fichas de trabajo. Una vez realizadas individualmente las fichas de trabajo, y antes de que el profesor entregue las soluciones, las respuestas se contrastan entre los miembros de cada equipo que han de llegar a una solución única. Es en este momento cuando el profesor entrega las soluciones de la ficha de trabajo. Si están resueltas correctamente se pasa a la ficha siguiente, de lo contrario se vuelve a acometer la discusión en el seno del equipo sobre los errores cometidos, en esta situación los alumnos que han resuelto correctamente las actividades intervienen de manera muy activa en situación de tutoría. Si un equipo no consigue resolver algún ejercicio es cuando interviene el profesor con el fin de ayudar a encontrar la respuesta. También se puede dar el caso que el profesor detecte una duda o dificultad común en todos los equipos, en esta situación se resuelve explicándola al grupo-clase.*
- *Seguimiento del profesor. Mientras los alumnos trabajan individualmente y/o en equipo, el profesor observa su trabajo, la calidad de las interacciones, resuelve las dudas que surjan y les indica si desarrollan correctamente las tareas encargadas. Esto facilita una atención más personalizada pues permite dedicar más tiempo a unos u otros alumnos en función de las necesidades concretas que manifiesten al realizar las actividades. Por tanto, puede proporcionar*

las ayudas pertinentes a los que más lo necesitan en el momento que se detecten las dificultades.

- *Intervención del profesor en equipos homogéneos de forma ocasional. Cuando el profesor detecte que algunos alumnos tienen una dificultad común, en el aula se reserva un espacio para constituir un equipo ocasional y así explicar y resolver las dificultades de esos alumnos.*
- *Actividades de refuerzo y de ampliación. A lo largo, del desarrollo de la unidad didáctica el profesor dispondrá de actividades de refuerzo para aquellos alumnos que necesiten consolidar al aprendizaje de algunos contenidos, o bien actividades de ampliación para los que lleven un ritmo de aprendizaje más rápido y estén motivados para realizarlas.*

Al final de una unidad didáctica

- *Actividades de síntesis. Estas actividades son realizadas por el profesor y los alumnos mediante esquemas, resúmenes o mapas conceptuales que facilitan la interrelación de los contenidos trabajados y el contraste de lo aprendido con las ideas y conocimientos previos.*
- *Autoevaluación individual final. Para que cada alumno reflexione, valore y determine, por un lado, el grado de consecución de los objetivos didácticos propuestos, y por otro, el grado de consecución de los compromisos adquiridos en el contrato didáctico. Esta autoevaluación individual final se lleva a cabo antes de realizar la prueba de conocimientos para que no se vea condicionada por los resultados obtenidos en la misma.*

AUTOEVALUACIÓN INDIVIDUAL Y EN EQUIPO

En esta plantilla vamos a realizar tanto la autoevaluación personal como la **autoevaluación del equipo cooperativo**. Contestad con **SINCERIDAD**, porque repercutirá en la calificación final que obtengáis en esta evaluación.

Componente 1: _____ Componente 2: _____
Componente 3: _____ Componente 4: _____

Utiliza estas claves para tu autovaloración: **S**: siempre. **CS**: Casi siempre. **CN**: Casi nunca. **N**: nunca
CALIFICACIÓN: Insuficiente (**1 a 4**), Suficiente (**5**), Bien (**6**), Notable (**7 y 8**), Sobresaliente (**9 ó 10**)

AUTOEVALUACIÓN INDIVIDUAL

	Componente 1	Componente 2	Componente 3	Componente 4
He escuchado con atención las explicaciones del profesor				
Me he organizado bien el tiempo y el trabajo, haciendo las cosas de manera ordenada				
He ayudado a componentes del equipo cuando no entendían algo				
He pedido ayuda a componentes del equipo cuando no entendía algo				
He participado activamente y he escuchado con atención las aportaciones de cada componente del equipo				
He defendido mis propias ideas, sin alterarme, frente a las del equipo				
Me he asegurado de que todos los componentes del equipo comprendían las actividades y ejercicios				
Me he asegurado de que todos los componentes del equipo comprendían la resolución de las actividades y cuestiones antes de seguir adelante				
He trabajado diariamente llevando el cuaderno de clase al día y haciendo los ejercicios y actividades correspondientes.				
He cumplido los compromisos adquiridos al firmar el contrato didáctico, tanto a nivel individual como en el equipo.				
He ido mejorando mi rendimiento escolar en Lengua en esta evaluación.				
En base a las reflexiones anteriores, creo que merezco, en esta evaluación siguiente calificación				

Ficha de autoevaluación individual

- *<u>Autoevaluación final del equipo cooperativo</u>. Al igual que en la autoevaluación individual el equipo valora antes de realizar la prueba de conocimientos el grado de consecución de los objetivos didácticos y compromisos adquiridos en el contrato didáctico. Como los alumnos conocen la influencia que la autoevaluación individual y del equipo tienen en la evaluación final, su grado de implicación y responsabilidad aumenta.*

AUTOEVALUACIÓN DEL EQUIPO

	S-CS-CN-N
Hemos escuchado con atención las explicaciones del profesor	
Nos hemos organizado bien el tiempo y el trabajo, haciendo las cosas de manera ordenada	
Nos hemos ayudado mutuamente cuando no entendíamos algo	
Hemos participado todos activamente y hemos escuchado con atención las aportaciones de cada uno	
Hemos alcanzado soluciones de equipo para todas las cuestiones y actividades	
Nos hemos asegurado de que todos los componentes del grupo comprendían el tema y sus ejercicios	
Nos hemos asegurado de que todos los componentes del grupo comprendían la resolución de las actividades y cuestiones antes de seguir adelante	
Hemos trabajado diariamente llevando el cuaderno de clase al día y haciendo los ejercicios y actividades correspondientes.	
Hemos cumplido los compromisos grupales adquiridos al firmar el contrato didáctico.	
Ha ido mejorando nuestro rendimiento escolar en esta evaluación en Lengua.	
En base a las reflexiones anteriores, creemos que merecemos, en esta evaluación la siguiente calificación	

Ficha de autoevaluación del equipo

- *<u>Evaluación final del profesor</u>. Se lleva a cabo de manera individual con cada alumno a través de una prueba de conocimientos relacionada con los objetivos, contenidos, actividades y ejercicios desarrollados a lo largo de la unidad didáctica. Los ejercicios que se plantean en esta prueba han de responder, en gran medida, a los objetivos mínimos establecidos para la unidad didáctica. Además, el profesor valora individualmente la actitud y disposición de los alumnos sobre la base de su trabajo en el equipo cooperativo, su participación, o la calidad de las interacciones con sus compañeros.*
- *<u>Determinación del plan de recuperación individual</u>. Para finalizar, si algún alumno no alcanza del todo los objetivos prepuestos, el profesor le ayuda a determinar cómo puede hacerlo y quién le puede ayudar. Se trata de ayudar a organizar su trabajo fuera de clase o del horario escolar.*

B. La evaluación como estrategia para estimular la cooperación

La evaluación en nuestra propuesta metodológica constituye un elemento fundamental para conseguir que se cumplan dos de sus características básicas: favorecer la interdependencia positiva de los componentes de los equipos cooperativos y la responsabilidad individual de cada uno de sus componentes. Por tanto, la calificación que obtenía finalmente cada alumno en cada una de las unidades didácticas surgía de:

- *La calificación que obtiene en la prueba de conocimientos al finalizar cada unidad didáctica.*
- *La autoevaluación de cada alumno.*
- *La autoevaluación del equipo.*

- *La valoración por parte del profesor de las habilidades cooperativas desarrolladas por cada alumno.*
- *La bonificación que cada equipo obtiene en función del criterio que aparece en la tabla que presentamos a continuación.*

En la siguiente tabla reflejamos la ponderación que en la evaluación final de cada unidad didáctica representa cada uno de estos aspectos:

CRITERIOS	PONDERACIÓN
Calificación en la prueba de conocimientos	**70%**
Autoevaluación individual.	**10%**
Autoevaluación del equipo.	**10%**
Evaluación del profesor a partir de la observación que contempla la actitud en el grupo, calidad de las interacciones, participación, etc.	**10%**
Bonificación. Si el alumno del equipo cooperativo con peor calificación en el examen anterior **mejora entre 1 y 2 puntos** su calificación en el siguiente examen, tanto él como sus compañeros tienen una bonificación en la calificación final de **0,5 puntos**. Si mejora **entre 2 y 3 puntos** la bonificación es de **0,75 puntos**. Y, si es de **más de 3 puntos** la bonificación es de **1 punto**.	

Unidad Didáctica: Uso de la Lengua (I). Tipos de oraciones						
Componentes	Examen (70%)	Autoev. Ind (10%)	Autoev. Eq. (10%)	Eval. Prof. (10%)	Bono	Calif. Final
Rocío	9 (6,3)	9 (0,9)	8 (0,8)	9 (0,9)	0,75	9,65
JI	6 (4,2)	7 (0,7)		7 (0,7)	0,75	7,15
Andrés	5 (3,5)	6 (0,6)		6 (0,6)	0,75	6,25
Fran	4 (2,8)	6 (0,6)		7 (0,7)	0,75	5,65

Andrés sacó en el examen de la unidad didáctica anterior un 2 y en el actual como podemos apreciar ha sacado un 5. La mejora ha sido de 3 puntos. En este caso cada uno de los componentes del equipo recibe una bonificación en su evaluación final de 0,75 puntos.

Ejemplificación de las calificaciones obtenidas por JI y los componentes de su equipo cooperativo en una unidad didáctica

5. PORQUE APRENDIENDO A COOPERAR CON JI NOS PERMITE SER MÁS AUTÓNOMOS Y SENTIRNOS MÁS SATISFECHOS A TOD@S?

Sin embargo teníamos claro que JI y sus compañeros no van a estar toda la vida en la escuela aprendiendo en equipo, bajo la atenta mirada de su profesor o profesora que les va diciendo cuando tienen que esperar, en que tienen que ayudar y de que manera. La inclusión escolar más allá de un objetivo en si mismo, es una camino o un proceso para la inclusión social y la inclusión significa, entre otras cosas, ciudadanos con capaces de participar de manera autónoma i crítica en los diferentes contextos sociales. La escuela inclusiva, las aulas inclusivas serán tales si contribuyen a este objetivo. Nuestra propuesta para de organización cooperativa de la actividad en el aula JI tenia como objetivo último una propuesta para promover la autonomía, en la medida que nuestro objetivo no era sólo

que JI aprendiera más lengua trabajando en un equipo cooperativo con sus compañeros, sino que aprendiera a cooperar con ellos. Esto tenia una incidencia muy importante en sus compañeros, ya que el aprendizaje para cooperar que suponía la inclusión de JI, se convertía en un aprendizaje con sentido en si mismo que seguramente sin un reto como el de una persona diferente, no se plantearía tan explícitamente. Aprender a cooperar por tanto ayudaba a ser más autónomo a JI y a sus compañeros.

Pero aun más, de alguna manera estaban adquiriendo, JI y sus compañeros, una competencia que podrían aplicar más allá de la escuela y con personas con diferentes capacidades, se trataba de aprender a resolver de manera positiva las dificultades que como ciudadano te encuentras cuando encuentras a una persona con dificultades para hacer funcionar un cajero automático, para poder entender en que planta y con que instancia se debe resolver en la oficina de Hacienda un problema y para poder entender la evaluación de su enfermedad en la consulta del médico que compartimos. Se trata de aprender a cooperar , fundamentalmente porque cualquier persona cuando se siente competente para ayudar y se siente más ayudado por los otros en situaciones como estas se siente más satisfecho de si mismo como persona y más satisfecho de la comunidad en que vive.

Pero para aprender este necesitamos dotarnos de procesos y de instrumentos como lo que pusimos en marcha en la clase de JI.

a. A partir de la reflexión individual, de la reflexión en equipo y con la guía del profesor es necesario ayudar a explicitar a JI y a cada uno sus compañeros, que debe mejorar cada uno en su forma de trabajar en equipo para que el equipo funcione mejor, es decir que concrete cuales son sus compromisos individuales para el funcionamiento del equipo. A partir de aquí y contrastando los compromisos de cada uno y sobretodo sumando lo que aportan unos a otros podremos establecer los compromisos del equipo.
   Que JI tuviera conciencia de necesidad de ayuda y sobretodo que pudiera explicitar sus compromisos de cómo y donde pedirla, no sitúa en un proceso de explicitación, que nos parece que es una de las condiciones para poder avanzar hacia la autonomía personal y social. Al mismo tiempo discutir, negociar y acordar los compañeros de equipo JI que es lo que cada uno debería mejorar para el funcionamiento de equipo, devuelve en primer lugar a JI la imagen de una persona activa en el grupo.

b. Todo este proceso precisa, como en cualquier equipo humano que alguien coordine al equipo, que alguien tome nota de esos acuerdos, que alguien guarde y controle el material del equipo. Aprender a desenvolver el cargo que cada uno tiene en el equipo también es función de JI, para que la actividad sea inclusiva JI ha de poder desenvolver con la ayuda que sea los mismos cargos que el resto de los compañeros.

Cuando JI pensaba en lo que debería ejercer en su cargo los compañeros tuvieron que hacer un esfuerzo para poner en palabras y explicarle que suponía para ellos ese cargo, esto les permite aprender con más detalle y de manera mas consciente que es hacer de secretario y que es hacer de encargado del material.

c. Si el objetivo final, como decíamos, es la autonomía, se trata de que JI y sus compañeros sean cada vez más conscientes y mas autónomos de que como y en que han progresado a la hora de ayudarse y en que tienen que mejorar para trabajar en equipo. Ayudar al JI a autoevaluarse y evaluar a JI, es decir indicarle como y en que ha mejorado, le ayuda JI a poder el también evaluar en que y como han avanzado los otros, lo cual es un paso fundamental para integrarse como un componente autónomo y crítico en el equipo.
Aprendiendo a evaluar como JI progresa y ayudando a JI a evaluarse, todos aprenden a evaluarse nos mejor a ellos mismos. Pero en esa evaluación se aprende a identificar que han aportado para que avance y progresen los otros y esta es una de la claves para poder sentirse satisfechos de ellos y mismos y valorar el que han aprendido.

A. La experiencia resultó satisfactoria

A pesar de las dificultades tenidas a lo largo del curso, las expectativas que nos marcamos al iniciar la experiencia se cumplieron positivamente. Aquí presentamos algunos argumentos para justificarlo:

- *En todas las sesiones de evaluación a las que asistieron en representación del grupo como sus portavoces, el delegado y la subdelegada de clase (evaluación cero, primera y segunda evaluación), propusieron al equipo de profesores que estos trabajasen en el aula de forma cooperativa, al igual que en Lengua y también en Tecnología, justificándolo porque de esta manera aprenden más y mejor y las clases resultan más amenas y entretenidas.*
- *Al finalizar el curso los alumnos del grupo respondieron a un cuestionario anónimo en el que se les pedía que hiciesen una valoración de esta experiencia en el área de Lengua (los resultados se encuentran reflejados en la memoria del departamento de orientación del curso 2002-2003). Nosotros presentamos un breve resumen de los datos más relevantes:*
  - ⇒ *El 90% de los alumnos prefiere trabajar en equipos cooperativos alegando que comprenden mejor los contenidos y les resulta más divertido.*
  - ⇒ *Asimismo, el 90% de los alumnos contesta que lo que más les ha gustado de las clases de Lengua es trabajar en equipos cooperativos.*
  - ⇒ *El 100% de los alumnos se muestra partidario de que el profesor de apoyo entre el aula ordinaria junto al profesor del área y alternen sus funciones, ya que pueden recurrir a ambos si surgen dificultades o dudas, rentabilizándose las funciones del*

profesor de apoyo puesto que puede apoyar en momentos concretos a otros alumnos que no presentan necesidades educativas especiales.

⇒ *El 95% de los alumnos se encuentran satisfechos de haber trabajado con alumnos con necesidades educativas especiales y reconocen que les han ayudado en lo que han podido y que convivir con ellos les ha permitido comprenderlos mejor y tratarlos como compañeros de igual a igual.*

- *Aunque este dato se debe de interpretar con mesura y sin sacar conclusiones definitivas, el porcentaje de aprobados en el área de Lengua en 2º ESO-A, curso donde hemos realizado la experiencia, ha sido del 77%. En el resto de cursos de este nivel el porcentaje de aprobados ha sido del 56%.*

En definitiva, consideramos que el haber trabajado en el área de Lengua en equipos cooperativos propició una mejora del nivel de motivación de los alumnos, también del clima de convivencia y de los resultados académicos. Asimismo, ofreció un marco incomparable para facilitar y desarrollar el proceso de inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales.

B. La experiencia para JI

Por otra parte, para JI fue una experiencia extraordinaria. Aún recuerdo la cara de sorpresa que pusieron los compañeros de la clase cuando pedí a JI en los primeros días del curso que leyese en voz alta un texto, al igual que lo iban haciendo sus compañeros.

Lo hizo y lo hizo, razonablemente bien, tan bien que los compañeros boquiabiertos le dedicaron un aplauso espontáneo. La cara de satisfacción de JI fue indescriptible. Poco a poco la participación de JI se fue observando con naturalidad.

A JI le encantaba quedarse en su aula y no salir al aula de apoyo. De hecho en Matemáticas que sí salía o en Inglés que también lo hacía no quería y se resistía a salir. En las otras áreas se quedaba en su clase pero en la mayoría de los casos haciendo actividades o fichas al margen de las que realizaba el resto del grupo.

Su experiencia anterior en Primaria había sido, sobre todo en el tercer ciclo, la de recibir apoyos fuera del aula en las áreas instrumentales. Y, tanto él como su madre valoraban muy positivamente como trabajaba, al menos, en Lengua en este curso. Pidiéndonos en el caso de la madre, insistentemente, que por qué no se hacía de la misma forma en el resto de las áreas.

Con respecto a los compañeros esta experiencia les resultó muy enriquecedora. Al principio les chocó enormemente, no sólo por trabajar en equipos de manera regular (algo a lo que no estaban acostumbrados) sino por tener a JI en clase, formando parte de un equipo y participando en la medida de sus posibilidades en todas las actividades de clase.

Todos ellos resaltaron al finalizar el curso que la convivencia con JI les había ayudado a entenderlo mejor, a tratarlo con naturalidad y como otro igual.

Por otra parte, las relaciones de JI con sus compañeros trascendieron de los muros del Instituto. En muchas ocasiones fue invitado a los cumpleaños, en los recreos o en el patio no se le veía sólo siempre estaba acompañado por algunos compañeros. Incluso algún que otro fin de semana quedaba con ellos para pasear por Mérida (JI es de una localidad cercana, eso no importaba…)

JI con compañeros de clase en el patio del Instituto

Pero, lo mejor de todo era verle a JI la cara de satisfacción y de alegría …

REFERENCIAS:

CUOMO, N.: *La integración escolar. ¿Dificultades de aprendizaje o dificultades de enseñanza?* Madrid, Ed. Aprendizaje Visor. 1994.

MARÍN, S. y BLÁZQUEZ, F. *Aprender cooperando. El aprendizaje cooperativo en el aula.* Mérida: Junta de Extremadura. Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología. 2003.

MARÍN, S. (2004). Aprendiendo lengua en equipos cooperativos. En *Premios Joaquín Sama a la innovación educativa 2003*. Mérida: Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología.

MARÍN, S. (2005). *Aprender Lengua en equipos cooperativos*. En el nº 345 de abril de Cuadernos de Pedagogía, pp.69-72.

PUJOLAS, P. y LAGO, J.R. La organización cooperativa de la actividad educativa., en *Bonals,J., Sanchez-Cano,M. (Coords) Manual de Asesoramiento Psicopedagógico.* Barcelona: Editorial Grao (pp. 349-393). 2007.

PUJOLÀS, P.: *9 ideas clave. El aprendizaje cooperativo*. Barcelona, Editorial Grao 2008.

TEMA 3:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

Ponencia:
De una completa integración en el secundario común hacia una educación permanente inclusiva

Autora:
Dra. María Eugenia Yadarola
Fundación Síndrome de Down para su Apoyo e Integración - FUSDAI

Resumen:
La educación inclusiva tiene como finalidad una educación de calidad para todos y con todos en la escuela común, en el aula común. No es una estrategia más de enseñanza o una modalidad diferente de escolaridad. Implica una vida más plena, una forma de aprender, de ser y de estar con los demás. La educación inclusiva no puede limitarse a la escolaridad inicial y primaria, sino continuarse en el secundario común y extenderse durante toda la vida para que la persona con síndrome de Down continúe aprendiendo, progresando, actualizando sus conocimientos y habilidades para el trabajo, incluido en la sociedad. Sin embargo, en nuestros países latinoamericanos la inclusión en el secundario común enfrenta distintos obstáculos, dándose avances y retrocesos en este proceso. Además, son pocas las escuelas inclusivas; por ello, desde nuestro Equipo Interdisciplinario de Tutoría a la Integración-EITI- de FUSDAI promovemos una INTEGRACIÓN PLENA AL AULA COMÚN para ir encaminando una educación inclusiva. Los adolescentes asisten el horario completo a la escuela y al AULA COMÚN y aprenden de TODAS las asignaturas escolares ajustadas a sus posibilidades (se comentarán encuestas de opinión). *El aula común es el aula inclusiva para todos, con todos y en todo momento.* Buscamos que los hoy egresados del secundario común, quienes muchos ya están incluidos laboralmente, continúen sus aprendizajes en forma permanente, de modo formal, no formal o informal, conforme a sus proyectos de vida.

EL SENTIDO DE UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN EL SECUNDARIO COMÚN

La inclusión de un niño con síndrome de Down (SD) en la enseñanza primaria es una meta en la mayoría de los países latinoamericanos, aunque su concreción todavía presenta dificultades. El acceso, aún con obstáculos, resulta más sencillo que la permanencia y egreso del nivel. Hoy festejamos cuando un niño ha finalizado su escolaridad primaria, constituyendo un gran logro gracias, en gran medida, al trabajo de maestros, de profesionales de apoyo y de padres.

Esos 6 o 7 años, a los que podemos sumar los 2 o 3 del nivel inicial (jardín de infantes) constituyen los 8 o 10 en los cuales el niño ha estado incluido o quizás sólo integrado. Y luego… ¿cuáles son las propuestas para estos ya adolescentes? ¿Es acaso que allí queda truncada su posibilidad de educación inclusiva para iniciar otra segregada? ¿Es que la educación inclusiva representa sólo una corta etapa en la vida de una persona con discapacidad?

La educación inclusiva no está limitada a un tiempo, a un solo espacio, tampoco es una estrategia o alternativa de escolaridad, sino por lo contrario, es una finalidad educativa. Implica una vida más plena, la forma de aprender, de ser y de estar con los demás, de convivir en sociedad. La inclusión en la enseñanza secundaria es parte así fundamental del proceso de formación de una persona con SD; más aún, esta educación inclusiva debe continuar a lo largo de toda la vida.

La educación inclusiva debe ser para todos y con todos, construirse a partir de la transformación de la educación general para brindar una educación en y para la diversidad, en y para los valores. Esta educación transforma las escuelas comunes en escuelas inclusivas, las aulas comunes en aulas inclusivas. La Escuela Inclusiva, que educa en y para la diversidad, en y para los valores, elabora y gestiona un Proyecto Educativo Institucional Inclusivo, con un liderazgo directivo decisivo y comprometido, con la reprofesionalización de los docentes para que aprendan a enseñar a todos, con la colaboración de equipos de apoyo que asesoran y orientan, con una evaluación y mejora permanente y generando una cultura institucional inclusiva en beneficio de todos.

El aula inclusiva es la unidad básica del enfoque inclusivo (Stainback y Stainback, 2007). El aula común se constituye en el aula para todos, con todos y en todo momento (Yadarola, 2007).

Implica la búsqueda constante de estrategias para adaptar el currículum común, sin discriminar, en el convencimiento que todo contenido curricular puede ser adecuado a las posibilidades de cada adolescente con SD, en el contexto áulico común, para que cada uno de ellos adquiera un aprendizaje de calidad. Esto va a requerir del apoyo de profesionales; no para trabajar expresamente con las personas con discapacidad, ni para reemplazar la figura de los profesores del aula en su función de tales, sino para asesorar, orientar y colaborar con los profesores y la institución desde un enfoque contextual.

Resulta aquí de interés analizar las implicancias de la educación inclusiva para los adolescentes con SD en el secundario común:

- *Es un derecho.* La educación inclusiva en el aula común es un derecho reconocido en todos los niveles de enseñanza y como una necesaria formación permanente. Cabe mencionar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades (publicada en el 2006; entró en vigor en el 2008) a nivel internacional, y en nuestro país la Ley Nacional de Educación N° 26.206/06, entre otras. La educación secundaria es para Argentina obligatoria, siendo por tanto un deber del estado garantizarla para todos los jóvenes egresados de la educación primaria.
- *Beneficia al adolescente con SD.* La educación inclusiva en el aula común ayuda a la formación integral del adolescente con SD, en su desarrollo cognitivo y psicosocial, en su formación en valores, para lo cual habrá que encaminar los procesos de enseñanza y de aprendizaje. Siguiente a Vigotsky (1995), aprender genera desarrollo y es en colaboración, con la dirección o ayuda de un profesor o un compañero que la persona es capaz de resolver tareas más complicadas de las que podría resolver sólo, constituyendo su zona de desarrollo próximo. Así, en el aula común en el intercambio con grupos heterogéneos, el adolescente con SD se verá siempre desafiado hacia aprendizajes cada vez más complejos.

Asimismo se beneficia en el aprendizaje de habilidades sociales propias de la edad, de los adolescentes de hoy, aprendiendo a compartir intereses, risas, momentos significativos, promoviendo el desarrollo de amistades y la construcción de redes de apoyo que serán un sostén para su futura adultez.

El adolescente con SD en el aula común, junto a sus compañeros comunes y compartiendo el aprendizaje de la cultura escolarizada plasmada en el desarrollo de las asignaturas, puede ir construyendo su proyecto de vida incluido en su comunidad, descubriendo sus propios intereses, reconociendo sus capacidades y dificultades porque las confronta con los demás con una mayor autoconciencia de sí y, a su vez, ejercitando su autodeterminación.

El sentir y reconocerse parte de la escuela, más allá de su discapacidad, le da un sentido de pertenencia a ella, a su grupo áulico heterogéneo, que favorece una autovaloración positiva. En un aula inclusiva todos se pertenecen mutuamente, con sus diferencias y similitudes.

Cabe también agregar que la inclusión en el secundario promueve la adquisición de competencias genéricas para su futura inclusión laboral, desde el respeto a la autoridad, a los horarios, a la disciplina, como el esfuerzo por el trabajo, la responsabilidad, etc.

Los profesores del secundario que fueron encuestados reafirman los beneficios de la inclusión al aula común para el adolescente con SD, lo que se muestra más adelante.

- *Favorece el desarrollo de valores sociales*. La educación inclusiva en el aula común colabora en la construcción de una sociedad más justa y solidaria, que comienza en la vivencia cotidiana de valores en una institución inclusiva y se extiende por medio de sus miembros

como agentes multiplicadores. Esos adolecentes que compartieron sus aprendizajes en un aula diversa, con un compañero con SD al que aprendieron a respetar, comprender y valorar, van a ser mejores maestros, mejores funcionarios, mejores padres.

- *Es posible.* Hay claros ejemplos alrededor del mundo que dan cuenta de ello y marcan los casos exitosos, resilientes, porque existen escuelas inclusivas cuyas aulas comunes son también inclusivas y atiende diversidad de adolescentes en el secundario. En nuestra ciudad, Córdoba, ya tenemos ejemplos como éstos.

LA CONCRECIÓN DE LA INCLUSIÓN: AVANCES, RETROCESOS Y CONTRADICCIONES

Mucho se ha dicho y seguimos diciendo desde el deber ser de la inclusión, y se están dando pasos, no siempre hacia adelante, no siempre bien orientados.

Hoy en día la Educación Inclusiva presenta obstáculos, siguiendo a López Melero (2008), barreras que pueden caracterizarse como barreras políticas (normativas contradictorias), culturales (conceptualizaciones y actitudes discriminatorias y clasificatorias; etiquetaje) y didácticas (dificultades e incoherencias en los procesos de enseñanza y de aprendizaje). A estas barreras les agregaríamos barreras institucionale**s** (organización y gestión escolar).

Estas barreras en la educación inclusiva en el nivel secundario se complejizan en nuestro país: porque su estructura está organizada para que cada año los alumnos tengan que aprender simultáneamente hasta 18 asignaturas, con 14 a 18 profesores distintos; porque en general en el secundario se ha producido un desgranamiento y deserción muy grande, lo que hace esperable que también un alumno con SD deserte; porque los alumnos con SD muestran mayor dificultad para aprender los contenidos y no se espera que sigan aprendiendo (se dice prejuiciosamente "llegó a su techo"), entre muchas otras situaciones.

Pero a su vez existen factores posibilitadores desde lo político cultural, didáctico e institucional, que se constituyen en oportunidades: porque la legislación promueve la no discriminación; porque muchos profesores e instituciones se abren al desafío de aprender a enseñar; porque los jóvenes de hoy están aprendiendo a valorar la diversidad; porque los padres de los adolescentes con SD defienden los derechos de sus hijos, con confianza y dedicación; porque se han constituido equipos de apoyo, etc.

Estas barreras y factores posibilitadores se entremezclan y, consecuentemente, emergen complejas situaciones, tendientes a ser facilitadoras o ha ser obstructoras de la inclusión, dándose asimismo, situaciones contradictorias.

Nuestro país es un ejemplo de situaciones contradictorias y poco claras, que responden a esta realidad compleja. Por un lado, tenemos claros ejemplos inclusivos en todos los niveles educativos, con prácticas exitosas que han favorecido que los hoy jóvenes con SD den cuenta de grandes logros,

lo cual auspicia proyectar un futuro promisorio. Por otro lado, sin embargo, la gran mayoría de los niños y adolescentes con SD están excluidos de la escuela común, del aula común. Se dan así la presencia de situaciones obstructoras, complejas e interconectadas, las cuales agruparemos aquí en 4, sin pretender con ello abarcar todos los problemas del país.

a. *Anclados en una educación centrada en el déficit.* La integración (en estas situaciones no podemos hablar de inclusión) de las personas con discapacidad la avala una junta de certificación presidida por un médico, que determina de acuerdo a un porcentaje de discapacidad con parámetros clasificatorios si ese niño o adolescente "puede" asistir a una escuela común.

   Otro ejemplo es que los programas de salud (obras sociales) están asignando un monto para la integración escolar a los profesionales de apoyo para que apoyen individualmente al niño o adolescente con discapacidad, incluso pagan mejor cuando ese profesional está permanentemente con el alumno con discapacidad. ¿Cómo hacer para que sea educación que se responsabilice de la inclusión, no de integraciones individuales, sin discriminar ni clasificar a los alumnos? ¿No es mejor que el alumno con SD tenga como docente al mismo que sus compañeros y no al profesional de apoyo? ¿Cómo va a sentirse un alumno más y lograr su independencia si tiene siempre al profesional de apoyo al lado? Los profesionales de apoyo, mal llamados "maestros integradores", terminan siendo "desintegradores" de ese alumno.

   Además, aparecen situaciones en algunas escuelas donde en una misma aula hay 3-4 profesionales trabajando individualmente con distintos alumnos con necesidades educativas especiales, generando confusiones, donde el docente pierde su rol de enseñante.

   Se puede agregar que aún las escuelas especiales se organizan según la discapacidad, incluso, según el grado de discapacidad. Existen escuelas para "leves", "moderados" o "severos". ¿Es posible que estas escuelas puedan cambiar para convertirse en centros de recursos para una escuela común que atiende diversidad de necesidades educativas especiales, sean transitorias o permanentes? Sin duda requieren una transformación profunda, no simplemente un cambio de espacio de trabajo.

   A eso se le suma que las maestras especiales, en general, se forman según la discapacidad que atienden: así tenemos maestros de sordos, de ciegos, de discapacitados intelectuales. Estos últimos incluso en general no fueron formados considerando que un alumno con SD puede aprender Física, Química y demás asignaturas del secundario ¿Cómo estos profesionales van a cambiar de ámbito de trabajo para apoyar la inclusión si no manejan el currículum común, ni tampoco las diversas situaciones que se pueden presentar en el aula? Reiteramos, la transformación debe ser profunda.

b. *Discursos inclusivos con acciones y prácticas exclusivas y excluyentes* desde los órganos políticos a las instituciones educativas, como por ejemplo, por un lado, la nueva Ley Nacional de Educación garantiza la inclusión educativa, sin embargo, el gobierno asigna gran presupuesto a las escuelas especiales segregadas en relación a la educación inclusiva y se continúa apoyando la creación de otras nuevas.

Otro ejemplo es que algunas escuelas comunes afirman tener un Proyecto Educativo Institucional Inclusivo, cuando sólo integran parcialmente, ya sea porque el alumno con SD está escolarizado en la escuela común a tiempo parcial y a contraturno en la escuela especial, ya sea porque lo integran en algunas asignaturas y en otras no; o porque los colocan en un aula segregada; o porque le exigen que un profesional se haga cargo del adolescente con SD, desintegrándolo en estos caso de su grupo áulico. También se ve semejantes incoherencias en profesionales de apoyo, en padres, incluso en asociaciones dedicadas a las personas con SD. ¿No sería mejor clarificar las implicancias de una real inclusión para no emplear el término porque está de moda, sino porque es a lo que se apunta realmente?

c. *Algunos maestros especiales reproducen el modelo de la escuela especial en la escuela común.* Se observan escuelas especiales y docentes especiales que cuando se supone que deben apoyar la inclusión, apoyar a la escuela común y profesores comunes para que tengan más herramientas para enseñar a todos, lo que hacen es buscar la forma de ser los enseñantes del alumno con SD: ya sea asistiendo todos los días al aula común para enseñarle al alumno; ya sea lo retiran del aula para enseñarle ellos alguna asignatura o para darle tratamientos terapéuticos. Y lo que es peor aún, conforman aulas especiales para poder enseñar a los alumnos con dificultades, discriminándolos en la escuela o exigen para integrar a un adolescente con SD que esté escolarizado en la escuela común (de modo parcial) y en la escuela especial, simultáneamente. Además, aún en contra de los deseos de los padres, luego de 3 o 4 años de integración o inclusión muchos consideran que el alumno con discapacidad intelectual debe pasar a la escuela especial, cercenando sus oportunidades. Lo dicho no es generalizable ya que, sin duda, hay docentes especiales quienes son buenos y consistentes defensores de la inclusión.

d. *Esfuerzos deshilvanados, inconsistentes e ineficaces.* Si bien también identificamos un desarrollo incipiente de la educación inclusiva, esta no es prioritaria, ni está claramente definida como *educación para todos y con todos*. Las políticas educativas nacionales están dedicadas especialmente a la inclusión de sectores pobres. Algunos gobiernos provinciales, más que otros, buscan asegurar el incrementar el número de colegios comunes que incorporen estudiantes con discapacidad, aunque no aseguran su permanencia y egreso, menos aún en el secundario.

La integración la subsidia el área de salud y, en ciertas situaciones, el área de educación. Pero se dan circunstancias donde en una misma aula, como ya decíamos, hay varios profesionales de apoyo trabajando individualmente con alumnos con discapacidad y a la par hay alumnos con necesidades educativas especiales transitorias que nadie atiende. ¿No sería mejor para la escuela y todos los alumnos que los profesionales de apoyo sean auxiliares de las aulas comunes, de la escuela en general para ayudar en las cuestiones que surjan? ¿No sería así más eficiente y menos costoso para el estado? ¿No sería más coherente que el área educación financie la educación inclusiva desde políticas y acciones consistentes?

El gobierno tiene programas de apoyo a la discapacidad que subsidia la asignación de materiales e infraestructura, en especial de las instituciones segregadas, dando respuesta asistencialista a los problemas. ¿Será que lo más visible de apoyar en las campañas políticas, hace invisible la educación inclusiva?

Muchos profesionales visualizan hoy una importante veta laboral en el apoyo a la integración, sin embargo pocos de ellos han sido formados en lo que significa verdaderamente la inclusión y con escasas estrategias concretas para desarrollarla en una escuela común, en un aula común. Eso lleva muchas veces a implementar modelos de integración parcial o a brindar estrategias no adecuadas.

El cambio tocó las puertas de las instituciones educativas, que demanda caminar hacia la inclusión. Pero este cambio es encarado como una posibilidad de una educación inclusiva en algunos lugares y en otros como una fachada para esconder procesos que reproducen las prácticas segregacionistas. Resulta así un antifaz brillante que enceguece para no mostrar la falta de mejoras, la ausencia de transformaciones reales hacia la inclusión y la innovación. El riesgo es establecer nuevas formas de discriminación y exclusión.

Podemos afirmar que se han dado pasos, que siguen observándose indicadores de avances hacia la inclusión y, en simultáneo, se están dando retrocesos porque lo que está extendiéndose son prácticas de integración parcial, dándose una exclusión legitimada (Yadarola, 2007). Aparecen los sin-sentidos de la inclusión, más aún, de la educación.

Reafirmar una educación inclusiva es reafirmar el sentido de una educación para todos y con todos, de una educación general transformada gracias al enfoque inclusivo. No es sólo aquella educación para las personas con necesidades educativas especiales o para los marginados de alguna forma. Es trasformar el deber ser de la educación para orientar ese ser de la educación, en una tarea de mejora constante e integral, de reajustes para orientarnos según ese deber ser.

ACCIONES REALIZADAS PARA ENCAMINAR UNA REAL INCLUSIÓN EN EL SECUNDARIO

La educación inclusiva requiere de grandes transformaciones desde lo político, desde lo sociales, desde las escuelas, los profesores, los profesionales de apoyo, así como de las propias familias de los adolescentes con SD, tanto en las definiciones como en las prácticas. (Ver Yadarola 2006).

Nos vamos a referir aquí más expresamente a las acciones encaminadas por FUSDAI para orientarnos hacia la educación inclusiva en todos los niveles: a) Establecimiento de redes formales e informales entre asociaciones que trabajan en pro de la inclusión; hemos conformado una Red argentina con las organizaciones de familias dedicadas a la inclusión de las personas con SD y formamos parte de otras redes formales (federaciones, comités, etc.) con otros países; b) Constitución de un equipo para realizar el apoyo y seguimiento de la integración/ inclusión; c) capacitación y perfeccionamiento en inclusión a directivos de escuelas, profesores, profesionales de apoyo, etc. d) Concientización a las familias de las personas con SD hacia la inclusión; e) supervisión de integraciones/inclusiones educativas encaradas por otros profesionales o instituciones comunes y especiales; f) Búsqueda de experiencias exitosas, de casos resilientes que desafían lo establecido, tanto en Argentina como en Canadá, Noruega, España; entre otras acciones. Profundizaremos aquí lo que hace al trabajo del equipo de profesionales que apoyan la integración/inclusión en todos los niveles educativos, dedicándonos más expresamente al secundario común.

LA PLENA INTEGRACIÓN AL AULA COMÚN EN EL SECUNDARIO

Desde la FUSDAI el desafío era buscar estrategias para ayudar a los chicos de hoy en su inclusión, sobrellevando obstáculos. Cada uno de los adolescentes con SD o con otras necesidades educativas especiales no podía esperar hasta una transformación política, social y cultural para que las escuelas y las aulas sean inclusivas para que los acoja y eduquen. Es así hace ya 14 años buscamos encarar la plena integración al aula común en el secundario común tendiente hacia una inclusión, sobre la base del modelo trabajado ya para el nivel inicial y primario desde 1992. Sin duda, hemos ido enfrentando un sinnúmero de obstáculos y sinsabores, revisando y reencaminando decisiones y acciones, avanzando, enriqueciéndonos con la experiencia.

Los puntos de partida en los que nos basamos, con sus consecuentes líneas estratégicas son:

a. *Plena integración hacia la inclusión educativa:* Debemos **asegurar el acceso, permanencia y egreso del aula común y la escuela común** de los adolescentes con SD que apoyamos, considerando que el **aula común es el aula para todos, con todos y en todo momento.** Adoptamos como estrategia el modelo de Plena Integración al Aula Común hacia una Inclusión Educativa, desde una integración física, psicosocial y pedagógica (Yadarola, 1996). La integración física en tanto el adolescente con SD asiste

a la **jornada escolar completa en el aula común**, participando en todas las actividades áulicas y extraáulicas, como el resto de sus compañeros. La integración psicosocial, porque apuntamos a que el adolescente aprenda a desempeñarse socialmente en el aula y la escuela, sintiéndose **perteneciente al grupo clase**; que todos aprendan a colaborar y compartir, a ayudarse mutuamente, a ser solidarios. Y la integración pedagógica, que el adolescente con SD **aprenda de todas las asignaturas y desde el currículum común**, con las adaptaciones necesarias, realizando actividades lo más semejante posibles a las de sus compañeros dentro del aula común.

No se elabora un currículum paralelo disociado del currículum común, a veces argumentado en la sobrevaloración de la funcionalidad de los contenidos. El currículum común es la cultura escolarizada que ha aprender el estudiante con SD para estar realmente incluido, como su compañeros comunes. Es de notar que contenidos complejos, que pueden ser considerados poco funcionales, son importantes también porque favorecen el desarrollo cognitivo del adolescente, aún con adaptaciones. Y todos los contenidos pueden ser todos los adecuados, simplificados y concretizados para que un joven con SD pueda apropiarlos.

Así, la integración física, psicosocial y pedagógica busca que el adolescente con SD sea un miembro más del grupo clase, con sus diferencias y semejanzas**. Todos deben finalizar sus estudios secundarios** en la escuela común, en el aula común y deben recibir un diploma por sus estudios y realizar los festejos de fin de año con todos. Para ello se deberá acordar una acreditación especial, de ser necesaria.

Esto implicó en estos años muchas dificultades en tanto nos encontramos con escuelas que en secundario no aceptan a estos jóvenes; con resistencias de parte de algunos directivos y profesores que cada vez más solicitan que otro se haga cargo del alumno integrado o que no curse determinadas asignaturas, etc. Sin embargo, son muchas hoy las escuelas que están sumándose a una integración plena, dándose experiencias de escuelas verdaderamente inclusivas con las que estamos hoy colaborando.

b. Calidad de aprendizajes: Buscamos mejorar la calidad de aprendizaje de los adolescentes con SD, a través del asesoramiento a los profesores de las distintas asignaturas, la colaboración en la elaboración de las actividades adecuadas en función de cada alumno y situación; las sugerencias para el reforzamiento particular extra-áulico; la orientación a las familias; las entrevistas con los propios adolescentes para discutir sus estrategias de aprender, sus conductas, sus intereses.

También en este aspecto nos encontramos con dificultades: profesores con actitudes indiferentes o negativas que no se acercan al alumno con SD; falta de compromiso de algunos padres; ausencia o inadecuación en apoyos pedagógicos extra-áulicos;

incorporación de nuevos profesionales al EITI quienes necesitan conocer al adolescente con SD y sus escuelas, aprender la tarea, aprender los contenidos curriculares para poder asesorar adecuadamente; etc. A pesar de ello, los adolescentes siguen avanzando, aprendiendo, algunos años mejor que otros.

Llama la atención el salto que en general dan los adolescentes con SD en el primer año del secundario, la mayor madurez e independencia que desarrollan, su ubicación con todas las asignaturas y profesores con las exigencias de cada uno, las tareas pendientes, lo que necesitan para obtener la aprobación, etc.

c. *Evaluación contextual continua para una intervención prioritariamente pedagógica.* Buscamos analizar las necesidades de cada adolescente con SD en función de su contexto áulico, institucional y familiar dar posibles alternativas de respuestas a las situaciones que se plantean. (Yadarola, 2001) En este sentido, no es suficiente conocer individualmente al alumno con SD y sus procesos de aprendizaje, sino que debemos comprenderlo en relación a la complejidad de su contexto, para intervenir y mejorar los procesos enseñanza y de aprendizaje.

En el EITI realizamos semanalmente el **apoyo directo a los docentes y más indirecto al alumno** integrado, para acompañar, asesorar y orientar a la escuela y la familia, colaborando para que los docentes comunes mejoren sus estrategias de enseñanza y puedan llevar adelante la adaptación del currículum común para un mejor aprendizaje de los adolescentes con SD, buscando el máximo logro posible, dentro del contexto escolar y social en el que están inmersos.

El EITI desarrolla una tarea interdisciplinaria, discutiendo semanalmente en equipo las situaciones planteadas. A la institución concurren periódicamente dos profesionales (a quienes llamamos tutoras), asistiendo cada una 1 vez por semana a la escuela y alternando los días de asistencia para cubrir la totalidad de las asignaturas. Así las tutoras se reúnen con cada uno de los profesores una vez cada quince días, para juntos poder acordar las adecuaciones curriculares para el alumno integrado, teniendo como base el currículum común y la planificación que el docente ha elaborado para la clase. En el 2009 el EITI apoyó a 6 instituciones educativas que tenían adolescentes con SD (trabajamos en otras 5 escuelas que integran otros adolescentes con necesidades educativas especiales). Desde el EITI apoyamos a la escuela, a los docentes y a las familias, sin reemplazar la función de cada uno en este proceso.

Muy expresamente colaboramos con el docente para adaptar el currículum común a las posibilidades y dificultades del adolescente con SD, especialmente en su diseño y evaluación, y asesorando al profesor para su implementación y desarrollo en el aula, sin caer en un currículum paralelo (según objetivos y actividades

no relacionadas al currículum de toda la clase). Para ello partimos de la planificación semanal o mensual de los profesores.

Esta tarea requiere profesionales competentes para defender la integración plena, la inclusión educativa, tanto desde los conocimientos, habilidades como valores; debe conocer no sólo al alumno con SD sino el ámbito de la escuela común, el contenido curricular común de todas las asignaturas para comprender cómo adaptarlas, etc.

d. *Mediación entre los estilos de enseñanza del docente y las posibilidades de aprendizaje del adolescente.* Es importante, en este marco aún de la integración y no de la inclusión, asesorar y orientar al docente para que pueda ir desarrollando una buena enseñanza, que facilite el aprendizaje del joven con SD: demostramos cómo puede ayudarlo en la resolución de un problema; lo guiamos en la comprensión de las dificultades del joven y de sus capacidades, de las estrategias que lo ayudan, etc. A su vez, le brindamos indicaciones al adolescente, los profesionales particulares, a la familia, para que pueda ubicarse con las exigencias y estilos de trabajo pedagógico de los docentes. En este sentido, decimos que el EITI es mediador entre el docente y el alumno con SD.

EL INICIO EN EL SECUNDARIO COMÚN

Desde el EITI generamos que ingresen al secundario común quienes finalizaron su escolaridad primaria, evaluando sus necesidades contextuales para conocer como ayudarlos en el proceso, **sin diagnósticos clasificatorios**, sin criterios discriminatorios.

Como ya dijimos, los adolescentes con SD cumplen los mismos horarios y actividades áulica y extra-áulicas, como todos. Se busca que reciban el apoyo familiar, que se comprometan con los aprendizajes y la inclusión social de su hijo/familiar, que fomenten las salidas, fiestas, encuentros entre el adolescente con SD y sus compañeros comunes.

Asimismo se demanda la intervención de algún profesional a contraturno (nunca durante la jornada escolar) que le ayude en el reforzamiento pedagógico de los aprendizajes escolares, ayude en la anticipación de aquellos temas que se van a trabajar en grupo, etc. Se realiza para ello una comunicación fluida por medio de un cuaderno de comunicados entre la familia y las tutoras del EITI. A su vez se solicitan terapias extra-áulicas individuales (fonoaudiología, psicología, etc.), también a contraturno, según necesidades de cada uno.

Respecto a *la escuela a elegir*, en principio, es aquella donde egresó de la primaria. Sin embargo, sucede que muchas escuelas que aceptan una integración o que son inclusivas en el nivel primario, no lo son en el nivel secundario. Los directivos y el cuerpo docente cambian y, lo que es más importante aún, las políticas institucionales, la cultura institucional. Otras veces, simplemente, las escuelas sólo tienen el nivel primario; por tanto, todos los alumnos deben encontrar otra escuela para

su nivel medio. En ese caso, la elección de la escuela, que haga la familia junto con el adolescente con SD, podrá ser la más cercana al hogar, facilitando el compartir la misma comunidad vecinal, las visitas y salidas entre compañeros, etc. La familia tiene también que pesar la escuela que responde a sus elecciones culturales, religiosas, de perfil de formación etc. Ahora bien, una cuestión muy importante es que la escuela tenga un Proyecto Educativo Institucional Inclusivo, o que por lo menos tenga apertura a la integración/inclusión y, si es posible, experiencia anteriores.

Uno de los mejores indicadores para evaluar si la elección ha sido buena es que el adolescente con SD sea un **alumno real del aula común, de la escuela común** (influyen desde las relaciones y el clima institucional, hasta la modalidad de adecuación curricular, la modalidad de integración/inclusión).

Otra cuestión que se presenta es *cuál especialidad seleccionar*. En Argentina el sistema educativo se estructura con diferencias según las provincias. En nuestra provincia, Córdoba, el nivel medio o secundario se divide en un ciclo básico y otro especializado, cada uno de tres años de duración. El ciclo especializado cuenta con muchas variaciones. Las escuelas pequeñas tienen sólo una especialidad; las más grandes pueden tener más de 2. Por tanto, los alumnos al finalizar el primer ciclo deben elegir la que les guste, al igual que el adolescente con SD. En las elecciones de los alumnos con SD, como de otros chicos, lo más importante es saber a cuál especialidad van ha ir sus amigos o compañeros más cercanos, siendo este un criterio sumamente válido. El grado de dificultad de la especialidad en sí debe ser el último criterio. Las especialidades como Gestión Administrativa, Ciencias Políticas, etc. pueden parecer difíciles en comparación a otras como Comunicación Social o Artes. Sin embargo, toda especialidad tiene asignaturas más complejas que otras, más difíciles de adaptar, pero todas se pueden adecuar si realmente se conoce el currículum común. En nuestra experiencia, varios adolescentes han cursado especialidades que consideramos inicialmente más difíciles pero igual los contenidos se han podido adaptar (frecuentemente de modo significativo), los adolescentes han podido aprender contenidos y han podido participar en el grupo áulico de acuerdo a sus posibilidades, disfrutando y beneficiándose.

RECOMENDACIONES USUALES[1]

La plena integración al aula común, más aún, la educación inclusiva requiere que el currículum se ajuste y adapta a la diversidad, en este caso también al adolescente con SD, teniendo como eje el currículum común, el cual deriva de un currículum general.

Para ajustar a la diversidad el currículum común es importante tener en cuenta los aportes de las siguientes teorías: a) desde el constructivismo vigotskyano, la influencia del contexto socio-cultural en el desarrollo, la importancia de la mediación y enseñanza recíproca, el aprendizaje

1 Estas recomendaciones plasman el trabajo cotidiano desarrollado por el EITI de FUSDAI; especialmente colaboraron la Prof. Celia González, la Lic. Paula Cabrera, la Lic. Feroglio y la Lic. Karen Cano.

cooperativo, la necesidad de generar aprendizajes para generar desarrollo; b) desde la Teoría de las Inteligencias Múltiples, la necesidad de conocer y facilitar el desarrollar integral cognitivo de los alumnos, teniendo en cuenta talentos y/o dificultades; c) la concepción de aprendizaje comprensivo y del aprendizaje significativo; etc.

Ajustar el currículum áulico es adaptarlo en su diseño (su formulación escrita en programas, guías de trabajo, etc.), en su desarrollo (su puesta en práctica del currículum, lo que en realidad se enseña y se aprende) y en su evaluación (tanto la integral como la acreditadora), teniendo presente, como ya hemos dicho, las características y necesidades de cada uno de los adolescentes con SD en función de su contexto áulico, institucional, familiar y social.

El EITI ha ido desarrollando recomendaciones generales más usualmente dadas para los profesores de las distintas asignaturas del secundario, aquí referidas para los adolescentes con SD en escuelas integradoras (aún no inclusivas). Estas han partido del trabajo desarrollado en los anteriores niveles de enseñanza (inicial y primario), especificándose para este nivel y sin pretender ser exhaustivos.

En el **diseño** del currículum común el profesor de aula:

- Realiza, conjuntamente con las tutoras del EITI, la jerarquización y selección de los objetivos y contenidos curriculares comunes de su asignatura para que el adolescente con SD pueda lograr aprendizajes significativos, comprensivos y adaptados a sus posibilidades. Respeta el mismo tema general y la misma metodología para todos.
- Reduce la complejidad de las actividades, guías de trabajo, proyectos, etc. si hiciera falta. Promueve la realización de actividades comprensivas: resolución de problemas, ejemplificaciones, aplicaciones, comparaciones, contextualizaciones, justificaciones, explicaciones, etc., simplificadas según las posibilidades del alumno integrado.
- Plantea consignas breves. Reduce la complejidad de la información y la cantidad de estímulos. Plantea, de ser necesario, una consigna por vez.
- Respeta una adecuada presentación viso-espacial de las actividades (tipo y tamaño de letra adecuada; clara diferencia figura-fondo; nitidez, etc.).
- Resalta con colores ideas principales, en textos, consignas; marca la separación de términos para la resolución de ejercicios combinados, si hiciera falta.
- Usa referentes concretos, gráficos y/o visuales, para favorecer la comprensión. Ejemplo: fórmulas gráficas, escalas, como también fotografías de revistas (no dibujos infantiles), etc.
- Prioriza el logro de objetivo de una actividad por sobre la tarea específica.
- Reajusta el diseño realizado en función de los resultados y de la evaluación realizada.

En el **desarrollo** del currículum el profesor de aula:

- Genera y mantienen un clima cordial y de respeto mutuo en la clase. Brinda confianza, aliento.
- Se fija que la ubicación física y espacial del alumno con SD le permita tener una clara visión del pizarrón y, a su vez, que esté junto a sus compañeros.
- Incentiva la participación del adolescente con SD en todas las actividades áulicas y extra-áulicas que se planteen para el resto del grupo áulico con las adaptaciones necesarias: que trabaje en grupo, participe oralmente, etc.
- Busca mediar y acompañar, especialmente en los nuevos aprendizajes, tendiendo hacia la independencia del adolescente; observa, orienta, facilita, etc. Realiza demostraciones, ejemplificaciones, experiencias, experimentos, etc. en la medida de lo posible.
- Promueve la ayuda entre compañeros, su mediación.
- Promueve el trabajo cooperativo en pequeños grupos. Favorece el funcionamiento del trabajo en grupo ofreciéndose como mediador entre el joven con SD y el grupo, buscando tareas y actividades que él pueda realizar en compañía de su grupo.
- Favorece, en la medida de lo posible, positivas relaciones interpersonales, teniendo en cuenta que los docentes son modelo relacional, un ejemplo para los demás.
- Implementa las adecuaciones curriculares diseñadas de modo flexible.
- Da las consignas de modo general y luego, particular al alumno con SD. Se asegura la comprensión de la consiga, estimula atención. Controla la realización correcta de las mismas.
- Brinda el tiempo que el alumno necesite para resolver sus actividades, adecuándose a su ritmo, sin perder de referencia el ritmo de la clase para que este realizando actividades semejantes.
- Recomienda el uso de la calculadora para la resolución de las operaciones.
- Exige el cumplimento de normas áulicas e institucionales como a cualquier otro alumno (Por ejemplo, asistencia, comportamientos, etc.), según un trato equitativo.

En la **evaluación** del currículum el profesor de aula:

- Realiza, junto con la tutora, la evaluación integral y continua de los aprendizajes alcanzados por los alumnos con SD, en relación al currículum común y a las adaptaciones implementadas y al contexto. Intercambia información con otros docentes para completar su evaluación.
- Considera la evaluación permanente e informal realizada al alumno, lo observado en clases, no sólo para evaluar procesos y resultados, sino para elaborar la calificación final.
- Evalúa los propios procesos de enseñanza en forma continua.
- Flexibiliza los criterios de evaluación para posibilitar que el alumno con SD continúe avanzando y cursando junto con sus compañeros comunes de su similar edad.

- Ajusta de ser necesario los instrumentos de evaluación (Por ejemplo, oral por escrita), buscando a su vez, realizar dichas evaluaciones en los mismos momentos y espacios que a todos los alumnos y en forma lo más semejante posible.
- En las evaluaciones escritas, los formatos de las evaluaciones deben ser familiares y preferentemente que hayan sido trabajados previamente.
- Prioriza la calidad por sobre la cantidad de actividades a evaluar.
- En las evaluaciones orales permite que el alumno tenga un esquema o un mapa conceptual del tema que le sirva de guía.
- Utiliza la misma escala de calificación que el resto de los alumnos.
- Califica en función de la respuesta a la adecuación y no en relación al resto de los compañeros.
- Realiza la devolución de las correcciones para favorecer la revisión de dudas o dificultades.
- Posibilita, de ser posible y necesario, la recuperación en las pruebas no aprobadas.
- Comunica formal y/o informal las evaluaciones realizadas a la familia, los tutores y al propio adolescente con SD, priorizando el intercambio de opiniones y evaluaciones.
- Alienta las producciones y logros de los alumnos.

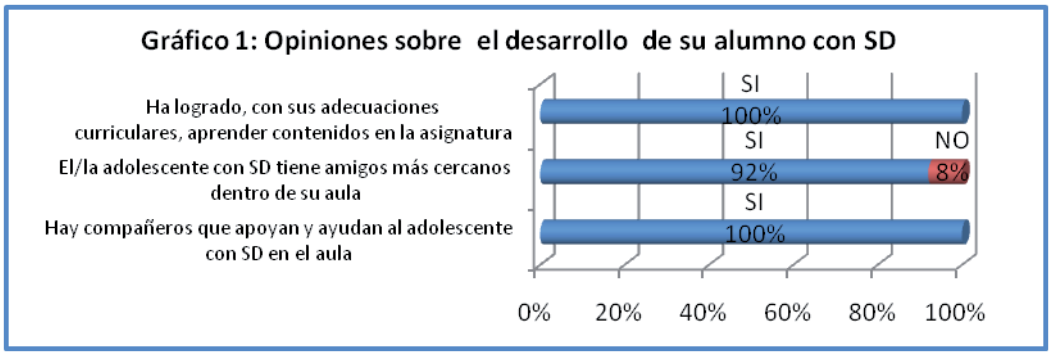
Hemos podido comprobar que todas las asignaturas pueden hacerse accesible para ser aprendidas, con sus adaptaciones, por un niño o joven con SD desde el nivel inicial al nivel terciario. Como dice López Melero (2004), lo que hace falta es *educatividad*, la intensión de enseñarle, de lograr que él aprenda.

ALGUNAS OPINIONES DE LOS PROFESORES DEL SECUNDARIO COMÚN

Mostraremos aquí parte de los resultados del cuestionario auto-administrado aplicado por el EITI que indagó las opiniones de profesores del secundario en diciembre del 2009. Es de aclarar que muchos aún no han enviado sus cuestionarios contestados, por lo que esperamos tener un mayor número para el momento de la ponencia. Aquí presentaremos las respuestas de 24 profesores de diversas asignaturas de 1º, 2º, 5º y 6º año del secundario, pertenecientes a 4 escuelas comunes diferentes que han tenido en sus aulas alumnos con SD (en total aquí se refirieron a 6), que reciben el apoyo del EITI de FUSDAI. Podemos observar que hay respuestas de docentes de los primeros y los últimos años del secundario; se trata de docentes de Matemática, Lengua, Física, Química, Biología y otras asignaturas relativas a las Ciencias Sociales, Ciencias Naturales, Economía y Artes.

Al preguntarles sobre el alumno con SD que ha tenido en su aula, el 100% respondió que *SI* ha logrado, con sus adecuaciones, aprender contenidos curriculares en su asignatura (Grafico 1), especificando la gran mayoría que alcanzaron muchos o bastantes aprendizajes. Ninguno marcó que *NO* ha logrado aprendizajes. Otra cuestión importante es que el 100% de los profesores dijo que *SI*

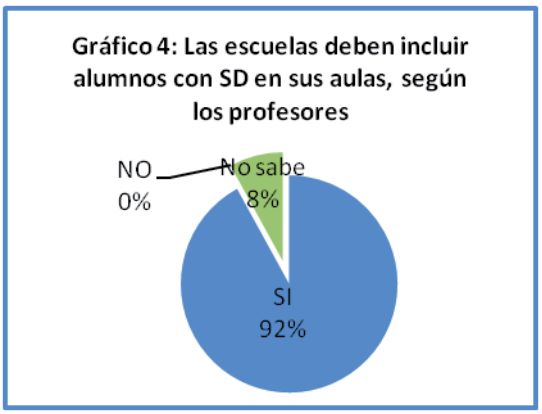
hay compañeros que apoyan y ayudan al adolescente con SD en el aula y el 92% de los profesores afirmó que su alumno con SD *SI* tiene amigos más cercanos dentro del aula, siendo muy pocos quienes indicaron que *NO* los tiene. Esto revela, en las percepciones de los profesores encuestados, que los adolescentes con SD aprenden, tienen amigos y compañeros que lo apoyan.



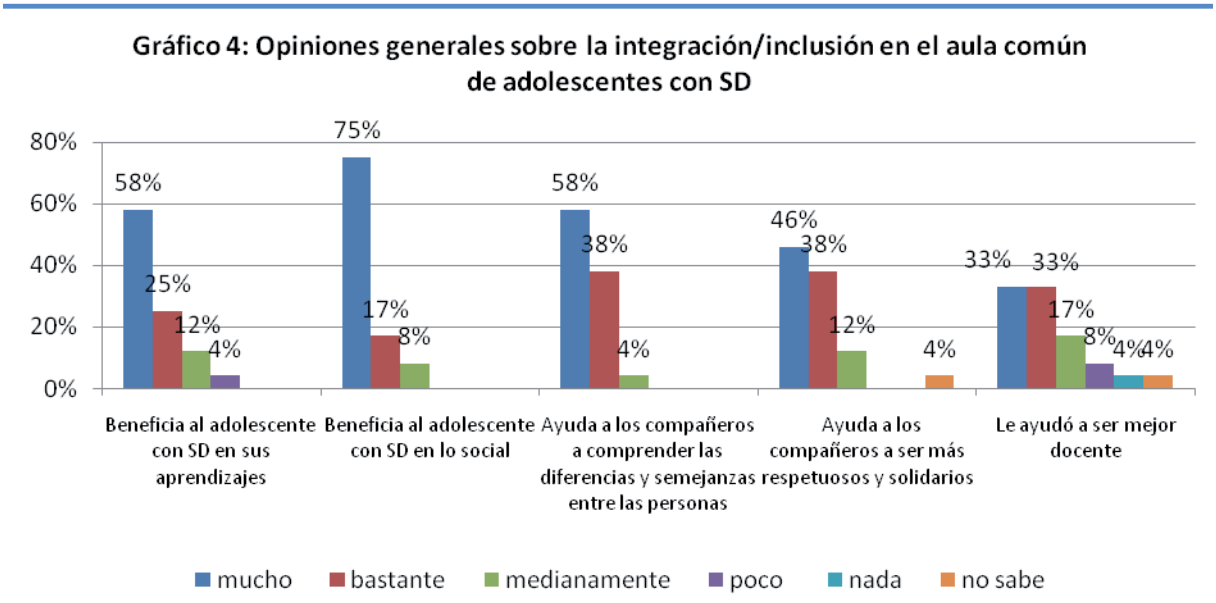
Al consultarles a los docentes si aceptarían hacer nuevas integraciones de adolescentes con SD (Gráfico 2) el 75% afirmó que *SI* y el resto contestó que *No sabe*. Cabe notar que ninguno marcó *NO*, siendo esto muy positivo.

A su vez llama la atención que el 42% dijo que *No sabe* si la escuela tenía proyecto institucional que contemple la integración o la inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales (Gráfico 3). Sólo el 33% afirmó que la escuela *SI* tiene proyecto, el resto dijo que *NO* lo tiene.

Los que han respondido que no saben si realizarían nuevas integraciones son los que indican que no saben si la escuela tiene proyecto o marcaron que no los tiene. Parecería así que la ausencia o el desconocimiento de políticas y proyectos institucionales inclusivos coloca a algunos profesores en la situación de dudar si integrar/incluir o no. Sin embargo el 92% (Grafico 4) opinaron que las escuelas deben incluir alumnos con SD en sus aulas, porcentaje mayor a quienes dijeron que *SI* realizarían nuevas integraciones.



Por último, al indagar sobre sus opiniones en general sobre el tema, la gran mayoría de los profesores consideran que *Mucho* o *Bastante* ayuda la integración/inclusión en aula común en tanto beneficia a los adolescentes con SD en sus aprendizajes y su socialización (83% y 92%, respectivamente), ayuda a los compañeros a comprender las diferencias y semejanzas entre las personas y a ser mas respetuosos y solidarios (96% y 84%, respectivamente) e incluso les ayuda a ellos mismos a ser mejores docentes (66%).



Es de destacar que estas respuestas de los profesores del secundario común reafirman lo que hemos venido diciendo: la integración/inclusión al aula común de los adolescentes con SD resulta beneficiosa tanto para ellos mismos, en sus aprendizajes y socialización, como para sus compañeros comunes, en su comprensión y desarrollo de valores de respeto y solidaridad, quienes ayudan a su compañero con SD. Asimismo, la experiencia que han tenido los profesores generó que la gran mayoría afirme que la inclusión le ayudó a ser mejores docentes.

Cabe mencionar que estos profesores en su educación profesional no han sido formados desde concepciones inclusivas; sin embargo, con la experiencia que hoy tienen en integrar adolescentes con SD (alguna de muchos años otra de uno sólo) se están abriendo. Así, casi todos marcan que las escuelas deben incluir.

Ahora bien, de acuerdo a los resultados recabados, las escuelas deberían elaborar sus propios proyectos educativos inclusivos o darlo a conocer mejor, ya que algunos de sus profesores no saben si sus escuelas lo tienen. Eso puede ayudar a que los profesores asuman con más seguridad la responsabilidad de tener futuras integraciones/inclusiones de chicos con SD como algo natural dentro del aula común, a comprometerse más.

Seguidamente, nos interesa en esta ponencia resaltar la importancia para el joven con SD de continuar con una educación inclusiva, luego del transitar la escolaridad secundaria.

HACIA UNA EDUCACIÓN PERMANENTE INCLUSIVA[2]

El regreso del secundario común nos pone a todos nuevamente otra encrucijada sobré qué va a ser del futuro del joven o adulto con SD. ¿Seguir estudiando? ¿Trabajar? Sin duda el trabajo incluido en una empresa o institución común del medio, con los apoyos que requiera, dignifica a todo ser humano y, por supuesto, también a la persona con SD. Si el joven resuelve trabajar ¿descarta continuar su educación? ¿Es acaso que ya finalizó también su etapa para una educación inclusiva?

Hoy en día se considera fundamental que toda persona continúe su formación durante toda la vida, encarando una **educación permanente** a fin de mantenerse actualizada, de perfeccionarse y especializarse. Las personas con SD deben también asumir una educación permanente, lo que favorecerá su inclusión al mundo actual y su realización personal. En este sentido las personas con SD necesitan **aprender a aprender** para desarrollar un **aprendizaje permanente**, aprendiendo nuevos conocimientos, habilidades, destrezas, actitudes, reafirmando otros, que le permitan desarrollarse como persona y resolver las situaciones personales, laborales y sociales que se le presentan y tomar decisiones sobre la base de los valores asumidos.

La educación inclusiva durante toda la vida para las personas con discapacidad es también un derecho reconocido, como ya dijimos, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades y en nuestro país en la Ley Nacional de Educación

Es fundamental de considerar que la necesidad de una persona con SD de tener una educación permanente y un aprendizaje permanente no equivale a que tenga una escolaridad permanente, sin nunca poder egresar en las edades correspondientes. Menos aún significa su permanencia en las escuelas especiales, segregándolos de por vida. *El aprendizaje permanente abre las puertas a la inclusión y, viceversa, la inclusión amplia las oportunidades de aprendizaje permanente.* Se requerirá

2 Se puede leer un mayor desarrollo de este tema en Yadarola, 2008.

de apoyos y adecuaciones, de una mediación de otro adulto que oriente y ayude en la medida de lo necesario.

Vamos a ir ejemplificar lo que estamos diciendo desde el trabajo del EITI de FUSDAI. Ya son 12 jóvenes con SD que han egresado del secundario común, quienes han cursado siguiendo un modelo de una completa integración al aula común apuntando a una inclusión plena. Con ellos hemos iniciado un proceso de apoyo y seguimiento en la educación inclusiva en el terciario y en la enseñanza no formal, siempre como colaboradores y asesores, sin reemplazar la figura de los profesores, asistiendo semanalmente o en forma más esporádica a la institución, según necesidades (Yadarola, 2008).

Esta educación permanente inclusiva de la que hablamos, que abarca toda la vida, comprende tanto la educación formal, como aquella no formal e informal, que van de lo más sistemático a lo no sistemático, de lo intencional a lo espontáneo.

Desde una **educación inclusiva formal** algunos jóvenes/adultos con SD podrán acceder estudios en el nivel terciario o en la universidad, aunque todavía es posible en casos puntuales, ya que no están dadas las condiciones académicas, políticas y sociales. Además, habrá adultos que estarán en mejores condiciones que otros para acceder y adaptarse.

La inclusión de jóvenes/adultos en el nivel terciario o universitario, requiere de ajustes o adaptaciones curriculares, salvo excepciones, y de la orientación y el asesoramiento a los profesores y la institución de parte de un equipo profesional. Los títulos y acreditaciones son especiales salvo excepciones, lo que implica limitaciones en las habilitaciones y alcances del mismo. Esto lo podemos considerar como una ventaja ya que posibilita que una persona con SD que no cumpla con todos las exigencias curriculares y académicas, pueda acceder a estudios en este nivel.

Lamentablemente en nuestro país este aspecto no está legislado, siendo un obstáculo importante que ha frenado el acceso de muchos jóvenes con necesidades educativas especiales. A pesar de estas barreras, un joven con SD ya finalizó su carrera de periodista de nivel superior terciario (no universitario) y otro joven comenzó periodismo deportivo en otra institución terciaria, gracias a acuerdos con dichas instituciones, las familias y el EITI de FUSDAI. Se realizan ajustes y adaptaciones curriculares entre los profesores y los profesionales del EITI, para hacer efectiva su plena inclusión al aula común.

En cuanto a la **educación inclusiva no formal**, el joven/adulto con SD puede elegir, a lo largo de toda su vida, realizar distintos cursos, talleres, encuentros de capacitación, perfeccionamiento o especialización en diversas temáticas o áreas específicas, así como encuentros de recreación, de desarrollo artístico, deportivos. Estos espacios comunes de formación son de duración variable (desde meses a 2 o 3 años, incluso pueden ser indefinidos como, por ejemplo, los deportivos) y en general otorgan certificados de asistencia y/o aprobación, no títulos habilitantes. Los dan instituciones educativas comunes del medio, universidades (dentro de sus programas extensionistas) e incluso empresas.

Constituyen alternativas más o menos cortas de formación continua en ambientes inclusivos que el adulto con SD puede elegir según sus propios intereses y talentos y/o habilidades personales, y en función de las oportunidades concretas que se ofrecen en el contexto. La realización de distintos encuentros formativos implica para el joven/adulto con SD adaptarse a instituciones diferentes, con diferencias en su organización y sistematicidad, con compañeros diferentes, docentes diferentes, y se va a encontrar que algunas instituciones serán más inclusivas que otras, algunos docentes estarán mejor predispuestos que otros, algunos compañeros los aceptarán más fácilmente que otros. Si bien esto pareciera una dificultad, la diversidad de situaciones los desafía a desarrollarse, a progresar. Como afirma Bronfenbrenner (1987) la participación en diferentes entornos y situaciones exige que la persona se adapte a diferentes personas, tareas y situaciones, lo que aumenta el alcance y la flexibilidad de su competencia cognitiva y sus habilidades sociales. En muchos casos los jóvenes/adultos con SD requerirán del apoyo de profesionales que puedan asesorar y orientar en las instituciones en la inclusión al aula común.

En la experiencia nuestra, para continuar ejemplificando, algunos jóvenes egresados del secundario común realizaron diferentes cursos de educación no formal en distintas instituciones comunes de nuestro medio, como en talleres de Extensión de la Universidad Nacional de Córdoba, realizan cursos de Diseño Gráfico en PC, Secretariado Ejecutivo, Computación, Oratoria, Radio, Serigrafía, Dibujo, Cocina, Música, Percusión, Baby Sitter. Unos jóvenes con SD que están ya incluidos laboralmente, simultáneamente hoy cursan estos estudios, lo que les permite estar en continuo desarrollo de sus posibilidades, según sus intereses específicos, especialmente necesario cuando la actividad laboral que llevan a cabo puede ser excesivamente rutinaria.

En relación a la **educación inclusiva informal**, la familia, padres y/o hermanos, así como los amigos, etc. deberán continuar posibilitando aprendizajes permanentes en el contexto cotidiano, estimulando la reflexión y el juicio crítico sobre cuestiones éticas, políticas y/o sociales, la comprensión de las relaciones interpersonales, la sexualidad responsable, etc., lo que ayudará al continuo desarrollo personal y su inclusión social de la persona con SD. Incluso la interacción con otras personas de su entorno social (vecinos, compañeros de trabajo, etc.) espontáneamente genera oportunidades de aprendizaje permanente, donde el otro es un referente, un mediador en la comprensión de conductas y sentimientos de los demás, de las situaciones del entorno, para aprender habilidades sociales, a comunicarse mejor y ajustar el propio desempeño. Cabe recordar que, siguiendo a Vigotsky, el aprendizaje es una construcción cooperativa favorecida en el encuentro e intercambio con otro, con la mediación de otro, de la cultura y del lenguaje.

Es de mencionar que desde el EITI de FUSDAI buscamos, asimismo, que los jóvenes/adultos con SD continúen siendo apoyados en forma particular e individual por un profesional en el área psicopedagógica y/o fonoaudiológica, según sus necesidades e intereses específicos, para reforzar aprendizajes y adquirir otros nuevos.

Algunos **objetivos estratégicos para una educación inclusiva permanente**, referidos a los saberes que puede aprender un joven con SD desde el saber, saber hacer, saber ser y estar, sin ser exhaustivos, son los siguientes (Yadarola, 2010):

- *"**Progreso y realización personal:** Enfrentar con más y mejores conocimientos y habilidades las decisiones que afectan sus condiciones de vida cotidiana, individual, familiar y comunitaria. Encarar una sostenida superación personal y, en general, acceder a una vida más fructífera, más enriquecida y más creativa así como la mejora de la calidad de vida. Desarrollar la capacidad crítica y reflexiva ante las situaciones que se le presenten. Lograr el continuo desarrollo cognitivo, el aprendizaje de saberes de complejidad creciente, tanto en lo académico como en lo social, cultural y político. Dominar la lecto-escritura y el cálculo para desempeñarse en cuestiones cotidianas. Desenvolverse con autodeterminación, tanto para el cuidado personal como para la construcción y realización del proyecto personal de vida, con responsabilidad y compromiso. Valorar sus propias posibilidades, identificando dificultades y apoyos para superarlos. Sobrellevar posibles frustraciones. Asumir una identidad sana, afianzando su personalidad.*
- ***Desempeño laboral**: Adquirir los conocimientos, habilidades, destrezas y actitudes, es decir, las competencias genéricas y específicas que requiere para desempeñarse más adecuadamente en su trabajo y/o para conseguir su rotación o movilización a otro puesto de trabajo mejor. Valorar y encarar instancias de capacitación, actualización, especialización para un aprendizaje permanente que le ayude a mejorar su inclusión laboral.*
- ***Comunicación y expresión**: Desplegar formas de expresión a través de las artes, la expresión corporal, la música, el lenguaje, con creatividad e iniciativa personal.*
- *Relaciones sociales: Comprender mejor al otro y a las situaciones sociales. Aprender normas, valores, comportamiento ético. Ser respetuoso y solidario con otros. Ubicarse adecuadamente según los distintos contextos y situaciones, para tener un comportamiento acorde. Establecer y mantener positivas relaciones de amistad y compañerismo.*
- ***Conciencia cívica**: Asumir los derechos y deberes como ciudadano responsable. Informarse de cuestiones sociales y políticas relevantes. Asumir una actitud crítica y democrática, en la medida de lo posible.*
- ***Recreación y deportes**: Aprovechar el tiempo libre para desarrollar actividades recreativas positivas. Valorar los bienes culturales. Aprender algún deporte o desarrollar alguna actividad física según habilidades e inclinaciones.*
- ***Tecnologías:** Aprender y actualizarse en el uso de las tecnologías. Manejar el celular correctamente, aprovechando su uso no sólo como teléfono, para intercambiar mensajes o grabar fotos y filmaciones, sino como un organizador personal (agenda personal, recordatorios de fechas, horarios; despertador; calculadora manual; grabación de voz de avisos o información; etc.).*

Utilizar la computadora como herramienta de trabajo, de información y/o de comunicación. Aprender programas que le puedan ser útiles o de interés, por ejemplo, el Word, el Paint, etc.. Poder comunicarse vía correo electrónico, por Chat, hacer un uso activo de Internet, etc.
Asimismo, aprender a manejar otros aparatos tecnológicos de uso doméstico, no solo la televisión y el DVD, sino el microondas, procesadores de alimentos, etc."

Más allá que muchos de estos objetivos y contenidos hayan sido ya aprendidos por las personas con SD en su niñez o adolescencia, los pueden haber olvidado si no los aplicaron, por lo cual será importante reforzarlos. Otros objetivos y contenidos se plantearán para aprender en su adultez, según las necesidades, intereses, capacidades y dificultades, del estado de salud física y mental, como así también del contexto familiar y social de cada joven/adulto.

Los adultos con SD deberán elaborar y re-elaborar su propio **itinerario de formación inclusiva** como parte de su proyecto de vida, con la mediación de otro adulto de ser necesario, considerando metas inmediatas y mediatas, que podrá ir modificando, reajustando en base a sus intereses, habilidades y también según las oportunidades educativas inclusivas del medio en que está inserto, para así asumir un aprendizaje permanente autogestionado, con autodeterminación, compromiso y responsabilidad, donde el **aprender a aprender** esté contenido y asumiendo una actitud proactiva de transformación de sí mismo y del entorno.

Hemos dado algunos pasos intentando dar respuestas en un aquí y ahora para que los adolescentes y jóvenes con SD de hoy puedan acceder a la mejor integración con vistas a una real inclusión, donde ya todo el sistema educativo, social y político se haya transformado. Queda mucho por hacer, por mejorar en este andar desde una completa integración en el secundario común, encaminada hacia una educación inclusiva permanente. El compromiso es conquistar la educación inclusiva como parte del proyecto de desarrollo de un país, como parte del proyecto educativo de las instituciones educativas, como parte del proyecto de vida de la persona con SD.

REFERENCIAS

Asamblea General de las Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Publicada en el Diario de las Naciones Unidas el 13 de noviembre de 2006.

Bronfenbrenner, U. (1987). *La Ecología del Desarrollo Humano.* Paidós, Buenos Aires.

López Melero, M. A. (2004). *Construyendo una escuela sin exclusiones. Una forma de trabajar en el aula con proyectos de investigación.* Málaga, Ediciones Aljibe.

—(2008). *La didáctica de la escuela inclusiva.* En: De La Herrán Gascón, A. y Paredes Labra, J. (coord.) *Didáctica General. La práctica de la Ecuación Infantil, Primaria y Secundaria.* Madrid, Mc Graw Hill.

Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología de la República Argentina. Ley de Educación Nacional N° 26.206. Promulgada el 27 de diciembre y publicada en el Boletín Oficial número 31.062, el 28 de diciembre de 2006.

Stainback, W. y Stainback, S. (2007). *Aulas Inclusivas. Un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo.* Madrid, Nancea Ediciones.

Vigotsky, L. (1995). *Obras Escogidas*. Tomo 3. Visor, Madrid.

Yadarola, M. E. (1996). *Síndrome de Down. Estudio Socio-pedagógico.* Tesis Doctoral en Ciencias de la Educación. Córdoba, Universidad Nacional de Córdoba.

—(2001). *Evaluación De Las Necesidades Educativas Especiales y Estrategias de Intervención.* Conferencia presentada en 1º Congreso Internacional sobre Integración de niños con Discapacidad a la Escuela Común. Capital Federal. BUENOS AIRES. Del 8 al 11 de julio de 1998. (Revisada en el 2001).

—(2006). *Una mirada desde y hacia la Educación Inclusiva*. Boletín Electrónico de IntegraRed. Mayo de 2006. Publicado en: http://www.integrared.org.ar/links_internos/06/notas/04/index.asp

—(2007). *El aula inclusiva, el espacio educativo para todos.* 1º Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down, Buenos Aires, Mayo de 2007.

—2010). *Hacia una educación inclusiva permanente.* Revista Síndrome de Down: Vida Adulta. Fundación Iberoamericana Down21. En imprenta.

TEMA 3:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

Comunicación:
Secundaria abre sus puertas a Granadown

Autoras:
Susana Álvarez Martínez, Natalia Díaz Fernández y Noemí Moreno Rodríguez

Resumen:
La etapa de Secundaria supone un gran cambio respecto a la Primaria. Si el alumno/a tiene Síndrome de Down es importante **conocer sus características** y **su estilo de aprendizaje** para lograr su inclusión en Secundaria.
Es importante la **coordinación** entre todas las personas que participan en el aprendizaje de este alumnado: familia, profesores/as y profesionales.
Desde el departamento de Apoyo de Granadown, nos dimos cuenta que esta nueva situación requería de un **formación anticipada**, de profesionales, familia y alumnado.
Los profesionales del departamento de Apoyo de Granadown, siguiendo el plan de acción de FEISD, confeccionamos un listado de habilidades que dieran respuesta a los **Objetivos Generales de la Educación Secundaria Obligatoria** (L.O.E., 2006) y ofrecimos pautas de intervención a las familias, reuniéndonos de forma grupal y personal para que se llevaran a cabo.
Nos **coordinamos con los centros escolares** a través de agenda, contacto telefónico y visitas. Cada curso escolar se organiza un grupo de formación de profesorado en colaboración con el CEP.

Datos de interés: durante el curso 2005-2006 tuvimos 15 alumnos/as en Secundaria, sólo uno obtuvo el título. En el curso 2006-2007 tuvimos 12 alumnos/as en Secundaria, tres obtuvieron la titulación. Durante el curso 2007-2008 tuvimos 14 alumnos/as en Secundaria y titularon 5. Durante el curso 2008-2009 tuvimos matriculados en Secundaria 11 alumnos/as y obtuvieron el título 4. Actualmente tenemos matriculados en Secundaria 11 alumnos/as de los cuales esperamos que al menos la mitad titulen.

Conclusión: Nos queda mucho que andar y trabajar, pero gracias a nuestra Asociación y a otras muchas personas que luchan desde su corazón porque esto siga adelante, la inclusión ya nos es una utopía, ni un sueño de unos pocos sino una etapa más para las personas con Síndrome de Down.
Todo esto se refuerza, cuando cada curso escolar, tenemos más alumnos que obtienen el título de Secundaria.

LOS COMIENZOS

A veces no todo ocurre en un día exacto, sino que se plantea poco a poco con el paso del tiempo. Esto es más o menos lo que nos sucedió a los profesionales de Granadown al enfrentarnos a una nueva etapa educativa como era Secundaria. Ya no sólo por la inexperiencia en esta etapa si no por la falta de información y la visión de que nuestros chicos/as no podían acceder a Secundaria y, mucho menos, de una forma inclusiva, sólo en aulas específicas creadas para personas con discapacidad y con una oferta de plazas e institutos muy limitadas y no siempre en las condiciones para que pudieran acceder a ellas (lejanía del centro, plazas limitadas, poco interés de la familia, etc).

Poco a poco, gracias a los esfuerzos de muchas personas relacionadas directa o indirectamente con este tema (profesores, asociaciones, familias, etc), la inclusión del alumnado con Síndrome de Down en un aula ordinaria, fue haciéndose una realidad visible e inesperada para los incrédulos y un sueño en camino.

La elaboración de **proyectos de innovación** en algunos centros de Secundaria y la colaboración de profesores de diferentes institutos, dan el empujón decisivo a la inclusión a los chicos con S.D, y como consecuencia los profesionales del departamento de Apoyo de Granadown, empezamos una nueva etapa en nuestro trabajo y esfuerzo diario.

La etapa de Secundaria supone un gran cambio respecto a la Primaria. Si el alumno/a tiene Síndrome de Down es importante **conocer sus características** y **su estilo de aprendizaje** para lograr su inclusión en Secundaria.

Es importante la **coordinación** entre todas las personas que participan en el aprendizaje de este alumnado: familia, profesores/as y profesionales.

Desde el departamento de Apoyo de Granadown, nos dimos cuenta que esta nueva situación requería de un **formación anticipada**, no sólo para nuestros chicos sino también para todo su entorno, y desde este punto comenzamos una ardua pero gratificante carrera hacia Secundaria.

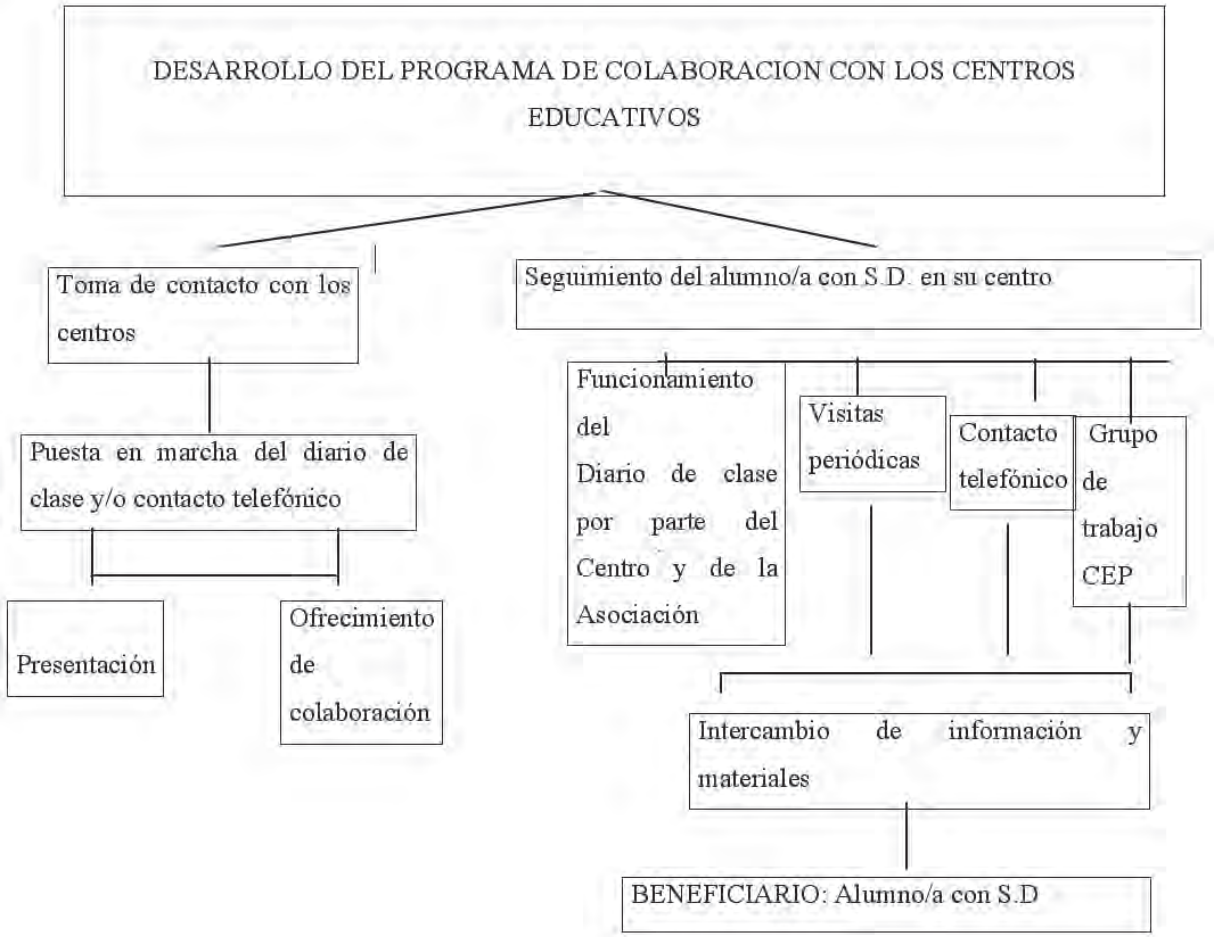
ANTES DE LA ETAPA EN SECUNDARIA

Los profesionales de Secundaria nos planteamos que nuestros alumnos/as y sus familias tenían que tener una formación adecuada a la puerta que se nos abría y como tal necesitábamos darle una **formación integral**, no sólo de a nivel curricular, sino también personal y mostrarles estrategias que podrían servirle para desenvolverse de forma autónoma en su nueva etapa educativa.

Gracias al **Convenio de colaboración entre Down Andalucía y la Conserjería de Educación y Ciencia,** cuyo **objetivo** consiste en:

- Brindar la **colaboración** voluntaria de Granadown.
- **Informar** sobre el alumnado con Síndrome de Down.
- Informar de **estrategias** de enseñanza-aprendizaje adecuadas para alumnos/as con Síndrome de Down.

- Colaborar en la elaboración de los primeros **materiales** necesarios para facilitar el acceso a su aula.
- Ofrecer **charlas formativas** para la comunidad educativa (padres, alumnos/as y profesores) sobre el **Síndrome de Down.**



A partir de la visita a los centros y con la **experiencia** que nos aportó el estar **colaborando** con distintos institutos, y sus profesores, elaboramos un listado de habilidades que facilitaran el acceso del alumnado a la etapa de Secundaria. Habilidades que deberían estar trabajándose **a lo largo de toda la escolarización** y no sólo cuando estamos próximos a la etapa de Secundaria.

TRABAJAMOS HABILIDADES

Los profesionales del departamento de Apoyo de Granadown confeccionamos un listado de habilidades que nos dieran respuesta al **Objetivo General de la Educación Secundaria Obligatoria** (L.O.E., 2006):

"Desarrollar hábitos de disciplina, estudio y trabajo individual y en equipo como condición necesaria para una realización eficaz de las tareas del aprendizaje y como medio de desarrollo personal".

Lo hacemos siguiendo las líneas del **Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España.**

HABILIDADES DE DESARROLLO PERSONAL

Trabajamos con la familia:

- Hábitos de higiene personal: aseo y ropa adecuada
- Autonomía en los desplazamientos:
  - Uso de los medios de transporte
- Uso y manejo del dinero.
- Autorregulación de su conducta:
  - Control de impulsos (espacios sin tarea)
  - Respeto de los espacios interpersonales
- Estimación del tiempo: puntualidad.
- Habilidades de comunicación: Comprender órdenes; pedir lo que necesita o solicitar ayuda; expresar su opinión sobre acontecimientos; verbalizar situaciones problemáticas y cómo solucionarlas.
- Habilidades sociales: como hacer amigos; como participar en actividades del centro.
- Formación afectiva: conocer la diferencia en los tipos de relaciones (profesor-alumno/a; amigo-novio/a-compañero/a); informar las formas correctas de comportamiento.

HABILIDADES DE APRENDIZAJE

EN GRUPO

- Atender a una explicación.
- Copiar de la pizarra.
- Abrir un libro por la página que se le indica.
- Subrayar las ideas importantes que el profesor va indicando en clase.
- Seguir una lectura colectiva.
- Colaborar en trabajos grupales.
  - Saber que tiene que hacer
  - Ser responsable con la tarea que se le encomienda.
- Compartir materiales.
- Hacer una adecuada valoración de su trabajo y del de otros.

- Habilidades de convivencia: respetar el turno; reparto de tareas; solución de problemas surgidos en grupo.

INDIVIDUAL

- Utilizar su horario de clase.
- Preparar el material, tanto en casa, como en cada clase.
- Anotar en su agenda las tareas a realizar en casa.
- Escribir con bolígrafo de forma correcta.
- Buscar información (diccionario, internet, enciclopedia, etc).
- Interpretar distintas formas de presentar una información (esquema, gráfico)
- Realizar una lectura comprensiva de diferentes tipos de textos.
- Reconocer la idea principal de un texto atendiendo a estrategias visuales (letra en negrita, recuadros, notas a pié de página)
- Producir pequeños escritos.
- Releer lo escrito para autocorregirse.
- Fomentar el desarrollo del pensamiento lógico matemático para: Usar e interpretar un lenguaje matemático; resolver operaciones matemáticas y resolución de problemas.

Nos reunimos con los padres

Uno de los pilares fundamentales dentro de la etapa en Secundaria es la familia y la coordinación entre éstos, el centro y los profesionales de Granadown. Por todo esto, comenzamos a reunirnos con la familia para, fundamentalmente:

- Darles pautas de intervención para preparar desde casa a su hijo/a, para la nueva etapa educativa.
- Informarles sobre las características pedagógicas y evolutivas de la etapa en Secundaria.
- Transmitirles seguridad, aclarando las s dudas que surgían.

Durante la etapa en Secundaria

Todos los profesionales del **Departamento de Apoyo de Granadown** nos dimos cuenta que para amortiguar y facilitar la inclusión de nuestros alumnos/as en el Instituto, podíamos ofrecer tanto a las **familias** como al **centro**, unos servicios que facilitaran su tarea, además de una total y absoluta **coordinación** entre todos.

Centro-profesorado

- **Agenda escolar** (facilitada por Granadown o por el propio centro): Es fundamental para que la información llegue a los tres pilares fundamentales (centro-familia-profesionales)

y sea más fácil la coordinación entre éstos. La utilidad principal es que nuestro chico/a aprenda a anotar las actividades marcadas por el profesor, próximos exámenes, y cualquier acontecimiento que necesite ser comunicado. Al principio, no siempre llega toda la información y no casi nunca de forma clara o correcta, pero el día a día les sirve de entrenamiento y según pasa el curso se va mejorando, haciéndose ellos cada vez más autónomos e independientes.

- **Visitas a los centros**: Como ya hemos comentado anteriormente nos ceñimos al **Convenio de colaboración entre Down Andalucía y la Conserjería de Educación y Ciencia.**
- **Grupos de trabajo:** Granadown organiza estos grupos en los que participan maestros y profesores de diferentes etapas pero con un mismo eje temático a desarrollar. Algunos de los temas propuestos en cursos anteriores han sido:
  - **"**Alumnado con Síndrome de Down. Práctica diaria en el aula y Análisis de Material". Curso 2006-2007.
  - "Grupo de trabajo: Alumnado con Síndrome de Down; Así soy,
  - aquí trabajo y me gusta leer". Curso 2007-2008.
  - "Desarrollo de competencias en el alumnado con Síndrome de Down". Curso 2008-2009.

Familia

- **Reuniones generales:** De forma periódica se ha reunido a los padres de alumnos/as de Secundaria por cursos para explicarles cuál es la función de los profesionales en esta etapa y **aclarar dudas** con respecto a ella.
- **Reuniones individuales**: Estas reuniones se hacen de forma puntual (una vez antes de entrar en la etapa de Secundaria y de forma esporádica una vez comenzada la nueva etapa). Es la **coordinadora del departamento de Apoyo** de Granadown y a su vez también de S**ecundaria** la que se encarga y lleva a cabo esta labor. Este tipo de reuniones son convocadas en ocasiones por la coordinadora, por algún motivo puntual, y otras ocasiones a petición de la familia.

  En ocasiones el profesional del departamento de apoyo que da clase a su hijo/a, dedica una sesión a **tutoría** con los padres. Normalmente son ellos los que la solicitan.

Participación de los padres en las sesiones de Apoyo: Es importante en cualquier etapa educativa que los padres entren en las sesiones individuales de Apoyo que se les imparten a sus hijos y así se les ofrece y recomienda. Pero es quizás en esta etapa cuando se hace más fundamental que el madre/padre participe de forma activa en estas. No sólo conociendo la marcha de su hijo, sino que puede aprender las estrategias del profesional para trabajar con el alumno/a (adaptaciones, esquemas,

autonomía en el trabajo, etc) y luego poder llevarlas a cabo cuando trabajan con sus hijos/as en casa. En ocasiones, muchas madres/padres entran en las sesiones para recibir también la explicación del profesional, pues en esta etapa los objetivos y contenidos se complican y muchos de ellos no lo recuerdan de su etapa educativa.

Escuela de padres: Es importante reunir a los padres que están viviendo la misma etapa educativa, pues comparten inquietudes y experiencias, y se sienten arropados. También hay padres que son ya veteranos y aconsejan a los más nuevos, gracias a la experiencia recientemente vivida.

Coordinación entre profesionales: Semanalmente nos reunimos los profesionales del departamento de Apoyo Escolar de Granadown e intercambiamos información e inquietudes sobre los alumnos/as de Secundaria entre los diferentes profesionales que inciden sobre cada uno de ellos.

Para terminar algunos datos de interés: durante el curso 2005-2006 tuvimos 15 alumnos/as en Secundaria, sólo uno obtuvo el título. En el curso 2006-2007 tuvimos 12 alumnos/as en Secundaria, tres obtuvieron la titulación. Durante el curso 2007-2008 tuvimos 14 alumnos/as en Secundaria y titularon 5. Durante el curso 2008-2009 tuvimos matriculados en Secundaria 11 alumnos/as y obtuvieron el título 4. Actualmente tenemos matriculados en Secundaria 11 alumnos/as de los cuales esperamos que al menos la mitad titulen.

A MODO DE CONCLUSIÓN:

Esta es la experiencia de unos profesionales que trabajamos a diario con alumnado con Síndrome de Down en Secundaria y hemos tratado de transmitir que con esfuerzo, trabajo, coordinación (familia, centro y profesionales) e ilusión es posible esta nueva etapa de forma inclusiva.

Nos queda mucho que andar y trabajar, pero gracias a nuestra Asociación y a otras muchas personas que luchan desde su corazón porque esto siga adelante, la inclusión ya nos es una utopía, ni un sueño de unos pocos sino una etapa más para las personas con Síndrome de Down.

Todo esto se refuerza, cuando cada curso escolar, tenemos más alumnos que obtienen el título de Secundaria.

REFERENCIAS:

BUCKLEY, S., BIRD, G. SACKS, B., PERERA, J. (adaptación en castellano) *"Vivir con el síndrome de Down: una introducción para padres y profesores",* Editorial CEPE, Madrid 2006

MIÑAN ESPIGARES, ANTONIO, *"Experiencias de atención a la diversidad en educación secundaria",* Natívola S.L. Granada 2007

TEJADA, P., "Integración escolar y desarrollo cognitivo. Adolescentes con síndrome de Down en la escuela secundaria", Ediciones de Boulevard, Córdoba (Argentina), 2008

TEMA 3:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

Comunicación:
Un aula de transición a la vida adulta en educación secundaria obligatoria

Autora:
Paula Ana Martinelli

Resumen:
Desde la Etapa Escolar de la Fundación Síndrome de Down de Madrid continuamos trabajando en el objetivo de alcanzar una inclusión de calidad en la Educación Secundaria Obligatoria de los jóvenes con discapacidad intelectual.
El derecho a la educación de jóvenes con D.I. incluidos en E.S.O. nos plantea que ellos pueden y deben seguir participando de un currículo ordinario que garantice una formación equitativa con respecto a sus compañeros, aunque adaptada a sus necesidades particulares. De la misma manera debemos garantizar que su formación incluya aquellos contenidos relacionados con las habilidades adaptativas necesarias para alcanzar éxito en las instancias posteriores de formación laboral e integración social. Decidimos por ello, construir un nuevo espacio de aprendizaje dentro del colegio ordinario para los alumnos con D.I.: "El aula de Transición a la Vida Adulta".
Se favorecen en forma continua instancias naturales y programadas de participación e interrelación de todos los alumnos de E.S.O., con la intención de continuar afianzando actitudes y valores para la convivencia en una comunidad diversificada.
Como conclusión de tal experiencia podemos afirmar que todos los que participamos en este nuevo espacio inclusivo compartimos la satisfacción de haberle ganado una nueva partida a la inclusión de calidad en E.S.O.

Palabras claves:
Educación Inclusiva- Educación Secundaria Obligatoria- Discapacidad Intelectual- Habilidades Adaptativas- Transición a la Vida Adulta- Autonomía.

"Un mundo diferente no puede ser construido por personas indiferentes"
Peter Marshall

1. INTRODUCCIÓN:

Desde la Etapa Escolar de la Fundación Síndrome de Down de Madrid (FSDM), venimos trabajando junto con otras entidades de la comunidad por promover la inclusión de nuestros alumnos en centros ordinarios de educación primaria. Es ahora el momento de continuar el camino hacia una inclusión de los jóvenes con discapacidad intelectual en la Educación Secundaria Obligatoria.

Como defensores de nuestra misión de Fundación, siempre hemos creído que los alumnos con Discapacidad Intelectual (D.I.) tienen el derecho de recibir una educación inclusiva con los beneficios que supone ésta. Asimismo creemos que todos los educandos tienen el derecho a educarse en y para la diversidad. El derecho a la educación de jóvenes con D.I. incluidos en E.S.O. nos plantea que ellos pueden y deben seguir participando de un currículo ordinario que garantice una equidad en la formación con respecto a sus compañeros. Asimismo no dejar de atender en forma sistemática aquellos contenidos relacionados con habilidades adaptativas que les permitan alcanzar la mayor autonomía posible y éxito en las instancias posteriores de formación laboral.

A partir de nuestras intenciones y principios, de los encuentros con las familias y observando que las experiencias en inclusión en Educación Secundaria no son suficientes para atender a nuestra población, comenzamos a gestar una idea que se convirtió en septiembre de 2008 en un **"Programa piloto de inclusión para alumnos con discapacidad intelectual en E.S.O."**

Comenzó así a construirse poco a poco, con el apoyo de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y conjuntamente con el colegio Ágora, un espacio en el que los alumnos con D.I. incluidos en E.S.O pudiesen participar en un contexto inclusivo pero a la vez adaptado a sus necesidades educativas, relacionadas con su etapa evolutiva y con sus necesidades de aprendizaje. Logramos que finalmente tuviera su lugar **"el aula de Transición a la Vida Adulta"**, un nuevo espacio de aprendizaje para los alumnos con D.I., llevado por profesionales especializados en Educación Especial. Espacio en dónde los alumnos en función de sus particularidades puedan adquirir y optimizar aquellas habilidades adaptativas imprescindibles para su autonomía y formación futura. Al mismo tiempo continuar gozando de instancias de aprendizaje en aulas de educación ordinaria, en donde se beneficien de un currículo ordinario adaptado en función de sus necesidades.

Es en el aula de TVA donde los alumnos en algún momento de su jornada escolar, trabajan particularmente aquellas habilidades conceptuales, prácticas y sociales relacionados con la conducta adaptativa (comunicación, habilidades académicas funcionales, autonomía en desplazamientos, autonomía en el hogar, autocuidado, habilidades sociales, entre otras). Sabemos que la educación inclusiva debe trabajar tales habilidades en forma transversal en el currículo ordinario y estamos convencidos que la competencias básicas de la LOE velarán por ello, aunque creemos que en muchas

ocasiones actualmente en la práctica aún es insuficiente respecto a los tiempos de aprendizaje y experiencias prácticas que las personas con D.I. necesitan.

Consideramos que el tiempo de permanencia en el aula ordinaria de los alumnos con D.I., así como el seguimiento del currículo ordinario, debe favorecerse siempre al máximo. La posibilidad de generar un aula de T.V.A. dentro de un centro ordinario, le garantiza a los alumnos con D.I. la posibilidad de permanecer en un entorno normalizado, la convivencia con sus pares y la flexibilidad óptima para participar de situaciones de aprendizaje relacionadas con la adquisición de las habilidades adaptativas, tan necesarias en su desarrollo en y para la integración social.

En el presente programa también participan en diversas actividades la totalidad de alumnos de ESO del colegio, beneficiándose así los alumnos de una educación basada en el desarrollo de actitudes y valores relacionados con la aceptación de diferencias y la convivencia en una comunidad diversificada.

2. ANÁLISIS DE NECESIDADES DE LOS ALUMNOS CON D.I.

A partir del análisis de la realidad educativa de los usuarios de la FSDM, muchos de los cuales ya se encuentran cursando o próximos a cursar ESO; creemos que urge "reflexionar" y "actuar" en vistas a una Educación Inclusiva eficiente para los alumnos con D.I. que culminan su escolaridad primaria en colegios ordinarios.

Desde la Etapa Escolar de la FSDM se ha realizado una evaluación cuantitativa que nos permite constatar que sólo el 28% de los usuarios permanecen en centros inclusivos en el primer ciclo de la E.S.O. Si bien es un dato significativo que merece atención, en la presente ponencia creemos que es preferible detenernos en el análisis de la información cualitativa recogida que explicita de alguna manera las causas de esta emigración a la Educación Especial. Tras dicho análisis se puede concluir que las familias de los usuarios consideran que:

- En los centros educativos se realiza generalmente un trabajo minucioso de adaptaciones curriculares instrumentales relacionadas con habilidades adaptativas conceptuales, especialmente adaptaciones en las asignaturas de lengua y matemáticas.
- A los alumnos se les exigen simultáneamente esfuerzos sociales y cognitivos de sobre-adaptación a distintos grupos.
- Muchos padres se anticipan optando por centros de Educación Especial antes de finalizar la etapa de primaria por el temor a quedarse posteriormente sin plazas para dichos centros.
- Se perciben insuficientes los recursos y profesionales que sostienen el proceso de inclusión.
- El profesorado los percibe como alumnos del profesor de apoyo.
- Las familias consideran que los profesores de secundaria no tienen formación suficiente para atender las necesidades curriculares de sus hijos.
- No se cuenta con tiempo establecido para coordinación de la integración entre profesorado y equipos de apoyo

- Los alumnos pasan muchas horas con su grupo de clases, realizando tareas distintas a las del resto de sus compañeros, las cuales no se encuentran muchas veces relacionadas con los contenidos que se trabajan en la clase.
- No se cuentan con programas que atiendan las Habilidades Adaptativas para el futuro personal y pre-laboral de los alumnos con D.I.
- Los profesores de apoyo y logopedas se encuentran en ocasiones frustrados por las dificultades de ajustar el currículo de ESO respecto a las necesidades reales actuales y futuras de los alumnos.
- Los alumnos terminan la E.S.O. con insuficientes habilidades adaptativas prácticas, sociales y psico-emocionales que sirvan de base para obtener éxito en programas de P.C.P.I.

El estudio de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial (2005), titulado "Educación Inclusiva y prácticas en el Aula de Educación Secundaria" sugiere que la mayoría de los países están de acuerdo en que la inclusión en secundaria es un tema de preocupación importante. Se perciben áreas problemáticas específicas como la insuficiente formación del profesorado y las actitudes poco positivas. Sostiene que las actitudes de los profesores son decisivas en la consecución de la inclusión y éstas dependen en gran medida de sus experiencias –especialmente con alumnos con NEE– su formación, el apoyo que reciban y otras condiciones como el número de alumnos en el aula y la cantidad de trabajo.

Asimismo la investigación realizada por Gerardo Echeita Sarrionandía, Miguel Ángel Verdugo y otros, y financiada por el CIDE (2008), respecto a la "opinión de las organizaciones de personas con discapacidad sobre el proceso de educación inclusiva del alumnado considerado con necesidades de apoyo específicas" distingue en sus conclusiones generales que "las barreras se ubican sobre todo en la etapa de la Educación Secundaria Obligatoria y Postobligatoria, y que afectan en forma semejante a todo el alumnado objeto de estudio…se aprecia que una buena parte de ellos tienen logros académicos menos satisfactorios que lo deseable, al tiempo que sus relaciones interpersonales y su autoestima quedan en entredicho"

A partir de este acercamiento a la realidad que viven nuestros alumnos en inclusión, es que consideramos óptimo generar un espacio flexible y mediado sustentado en los principios y beneficios de una Educación Inclusiva dentro de un centro educativo en E.S.O.. Espacio construido con la finalidad de continuar favoreciendo la plena participación del alumno con D.I. en un entorno inclusivo y simultáneamente promover la adquisición de habilidades adaptativas para lograr una plena inclusión social presente y futura.

3. MARCO LEGISLATIVO DEL PROGRAMA:

El presente programa se sustenta en los principios de la L.O.E. como marco legislativo y de actuación. Entre algunos capítulos en los que se asienta el programa, se puede destacar particularmente el capítulo I artículo 74 de la L.O.E. (publicado en el BOE con fecha 4 de mayo de 2006) el que dice textualmente:

> *"La escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario. La escolarización en unidades o centros de educación especial, que podrá extenderse hasta los 21 años sólo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios".*

Asimismo en el capítulo III en el artículo 22 sostiene en el apartado 4º y 5º que:

> *"La educación secundaria obligatoria se organizará de acuerdo con los principios de educación común y de atención a la diversidad del alumnado. Corresponde a las administraciones educativas regular las medidas de atención a la diversidad, organizativas y curriculares, que permitan a los Centros, en el ejercicio de su autonomía, una organización flexible de las enseñanzas.*
>
> *"Entre las medidas señaladas en el apartado anterior se contemplarán las adaptaciones del currículo, la integración de materias en ámbitos, los agrupamientos flexibles, los desdoblamientos de grupos, la oferta de materias optativas, programas de refuerzo y programas de tratamiento personalizado para el alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. "*

4. MARCO TEÓRICO DEL PROGRAMA:

El presente programa asienta sus bases en los principios de la Educación Inclusiva. Esta inclusión no es meramente una cuestión de acceso, sino principalmente de "una educación para TODOS de calidad".

En el Index for Inclusion (Tony Booth y Mel Ainscow 2000) se plantean como perspectivas centrales a tener en cuenta en la Educación Inclusiva, algunas de las siguientes ideas:

- La educación inclusiva implica procesos para aumentar la participación de los estudiantes y la reducción de su exclusión, en la cultura, los currículos y las comunidades de las escuelas locales.
- La inclusión implica reestructurar la cultura, las políticas y las prácticas de los centros educativos para que puedan atender a la diversidad del alumnado de su localidad.

- La preocupación por superar las barreras para el acceso y la participación de un alumno en particular puede servir para revelar las limitaciones más generales del centro a la hora de atender a la diversidad de su alumnado.
- La diversidad no se percibe como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos.

Creemos que los alumnos con Discapacidad Intelectual (D.I.) tienen el derecho de recibir una educación inclusiva con los beneficios que supone ésta, así como la parte de la sociedad que está inmersa en la educación tiene el derecho a educarse en y para la diversidad.

Somos concientes de los obstáculos que aún persisten en la inclusión en E.S.O. asimismo también consideramos que para que los alumnos con D.I. se beneficien de aprendizajes centrados en sus necesidades se requieren tomar medidas individualizadas, que no impidan la inclusión pero que atiendan a las necesidades de aprendizaje para alcanzar los mismos fines que el resto de compañeros, convertirse en ciudadanos autónomos y responsables en la vida adulta.

El derecho a la educación de adolescentes y jóvenes con D.I. incluidos en E.S.O. nos plantea que pueden y deben seguir participando de un currículo ordinario que garantice una equidad en la formación con respecto a sus compañeros. Es tarea de los profesionales implicados en su educación realizar aquellas adaptaciones significativas que permitan lograr el desarrollo integral y personal de los alumnos en todos los ámbitos de desarrollo posible. La práctica nos demuestra que en muchas ocasiones sus aprendizajes y necesidades no sólo se encuentran desfasados y requieren adaptaciones significativas del currículo; sino que necesitan ampliar sus aprendizajes con conocimientos que no se encuentran incluidos en el currículo de E.S.O. Tal realidad conlleva a que sea necesario adicionar otros contenidos que se requieren para garantizar éxito en situaciones de formación futuras.

Por todo ello pretendemos que los alumnos con discapacidad intelectual puedan participar en un contexto inclusivo pero a la vez adaptado a sus necesidades relacionadas con su etapa evolutiva y de aprendizaje, logrando que dichos jóvenes, en función de sus características y de sus necesidades particulares, adquieran aprendizajes que le permitan una autonomía progresiva en los ámbitos de experiencia relacionados con la vida diaria, la integración social y comunitaria y la formación inicial para el trabajo.

Las necesidades de adaptaciones del currículo ordinario de los jóvenes con D.I. en la E.S.O. son indudablemente mayores que en la etapa de educación infantil o primaria, ya que presentan un mayor desfase y diferenciación respecto a sus iguales sin discapacidad. Por ello consideramos que es necesario optimizar el apoyo que se les presta, con la finalidad de que puedan adquirir mayor dominio en habilidades adaptativas funcionales, vitales para su posterior inclusión en el mundo laboral. Es necesario para ello favorecer en algunos momentos de su formación, un aprendizaje en entornos controlados de mediación, en donde se propicien situaciones mediadas y gradualmente más complejas, que le permitan paulatinamente adquirir habilidades adaptativas específicas y lograr

así mayor autonomía para desenvolverse en los distintos entornos en donde participa, así como prepararse para el futuro.

El comenzar la formación integral para la vida autónoma implica, desde una perspectiva sociológica, la incorporación a la sociedad de la persona en el rol de joven-adulto y la consiguiente autonomía familiar y social (trabajo, ocio, etc.). Es por ello por lo que la persona con discapacidad intelectual necesita participar en un programa formativo de adquisición de habilidades adaptativas que le permita continuar aprendiendo aquellas que aún no ha podido adquirir, así como poner en práctica tales habilidades que ha adquirido en distintos contextos en donde participa. Pero no por ello se les debe privar de instancias de aprendizaje en aulas de educación ordinaria con pares sin D.I., donde pueden continuar beneficiándose del currículo ordinario, en la medida de las posibilidades individuales.

Para poder concretar nuestra propuesta de inclusión en E.S.O. de jóvenes con D.I. trabajamos codo a codo con el colegio Ágora. Dicho colegio posee muchas condiciones favorables. Entre algunas de ellas se encuentran: intención y actitud inclusiva en toda la comunidad educativa, amplia experiencia en integración de alumnos con DI en todos los niveles, equipo de apoyo con formación específica en atención individualizada y adaptaciones curriculares, comunidad de padres involucrada en el proyecto del centro, número suficiente de alumnos con DI en ESO y gran cantidad de alumnos con DI potenciales de inclusión en ESO, entre otras.

5. OBJETIVOS GENERALES DEL PROGRAMA:

Los objetivos troncales que se persiguen en el programa son los siguientes:

- Promover una educación integral de todos los alumnos del centro, sustentada en los principios de normalización, individualización y diversidad.
- Generar propuestas pedagógicas eficaces para garantizar el éxito de la Educación inclusiva de adolescentes y jóvenes con DI en ESO
- Optimizar un modelo de acción inclusivo y eficiente en Educación Secundaria Obligatoria, para jóvenes con DI.
- Promover acciones de transferencia y consolidación del programa "Aula de Apoyo en ESO" en diferentes contextos educativos.
- Generar acciones conjuntas de cooperación e intercambio entre dos entidades con larga experiencia en Educación inclusiva.
- Ofrecer a toda la comunidad educativa la posibilidad de experiencia, intercambio y comunicación con colectivos sociales que suelen estar apartados del contacto cotidiano, imprescindibles para desarrollar verdaderos valores como la tolerancia y el respeto.

6. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Continuar afianzando la concienciación y actitudes positivas del equipo escolar respecto a la inclusión de adolescentes y jóvenes con D.I. en la ESO.
- Continuar afianzando actitudes y modelos accionales en los alumnos sin DI hacia la diversidad, a partir de la participación en situaciones de aprendizaje y solución de problemas en forma cooperativa
- Afianzar los modelos de trabajo cooperativo respecto a los profesionales que participan en el centro (equipo directivo, orientadores, tutores, profesores, equipo de apoyo, auxiliares, familias, alumnos, otros)
- Ampliar la formación respecto a la atención integral (valoración, intervención educativa y evaluación procesual) de adolescentes y jóvenes con D.I.
- Atender a las necesidades educativas de los alumnos con D.I. en cuanto a la adquisición de habilidades adaptativas conceptuales, prácticas y sociales que garanticen mayor autonomía y adaptación en relación a sus necesidades futuras.
- Lograr mayor participación institucional de las familias como promotoras de nuevas acciones en el centro, receptoras de formación y favorecedoras de situaciones de transferencia.
- Realizar una propuesta educativa adaptada a las necesidades conceptuales, prácticas y sociales de los adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual, para favorecer una autonomía progresiva.
- Crear un programa de T.V.A. con un máximo de 8 alumnos por grupo, con asistencia flexible en función de las individualidades, destinado al aprendizaje de habilidades adaptativas, basados en la funcionalidad y significatividad de los aprendizajes.
- Continuar favoreciendo instancias de encuentro y aprendizaje cooperativo de alumnos con y sin DI, en función de las habilidades y necesidades individuales.
- Favorecer el apoyo necesario para que los alumnos con D.I. continúen beneficiándose del currículo ordinario adaptado en función de necesidades y competencias individuales.
- Adicionar a la propuesta curricular adaptada, contenidos necesarios para el desenvolvimiento en la vida autónoma y de preparación para el período de cualificación profesional inicial.

7. MEDIDAS ORGANIZATIVAS:

Es importante aclarar que las medidas organizativas que se presentan a continuación si bien tienen una forma organizacional troncal y estable con fines didácticos y metodológicos gozan de flexibilidad para adaptarse a las particularidades de cada alumno en función de sus competencias y necesidades.

Asimismo serán flexibles dentro de la realidad institucional, favoreciendo en todo momento el mayor beneficio de cada alumno en ese momento específico.

Se favorece en todo momento la participación de los alumnos sin discapacidad del centro en actividades del aula de T.V.A. así como los alumnos con D.I. participan regularmente en acciones educativas y recreativas del colegio.

Teniendo en cuenta las medidas de atención a la diversidad previstas en la LOE se propone:

7.1. Refuerzo y apoyo educativo. Desdoblamiento del grupo

El eje principal del presente proyecto es la búsqueda de la optimización del tiempo del apoyo educativo que se presta a los alumnos con D.I. incluidos en ESO de manera que se logre una adecuada adquisición de las competencias básicas:

- Competencia en comunicación lingüística
- Competencia matemática
- Competencia en el conocimiento y la interacción con el mundo físico
- Tratamiento de la información y competencia digital
- Competencia social y ciudadana
- Competencia cultural y artística
- Competencia para aprender a aprender
- Autonomía e iniciativa personal

Consideramos que los alumnos en esta etapa deben de trabajar siempre en contextos grupales donde se benefician de la observación y el trabajo cooperativo y con una adaptación significativa o muy significativa del currículo ordinario. Según su grado de necesidad el tiempo de permanencia en el Aula de T.V.A. variará siendo siempre el aula clase su aula de referencia. Se calcula que pasarán en dicha aula de T.V.A. de un 40% a 60% de la jornada lectiva.

Los grupos de alumnos con D.I. participan (en algunos momentos) en forma conjunta, en el caso del trabajo específico en Habilidades Sociales, Habilidades Psico-emocionales y en las situaciones de salidas al medio comunitario. En otros momentos del aula de T.V.A. se trabaja con los grupos en forma diferenciada, habilidades académicas funcionales en función de necesidades individualizadas.

7.2. Concreción de la propuesta curricular y estrategias para el desarrollo de las competencias básicas

El referente para todas las actividades que se desarrollen en el Aula de T.V.A. en ESO es siempre el desarrollo de las competencias básicas encaminadas a potenciar y lograr una óptima inserción social y laboral futura de estos jóvenes.

El currículo del aula se conforma en sentido general a partir de adaptaciones significativas y muy significativas de contenidos curriculares del currículo ordinario relacionados con habilidades académicas funcionales, adicionando otros contenidos no incluidos en el currículo ordinario que se relacionen con las necesidades para la vida autónoma. Es importante aclarar que simultáneamente se realizan las adaptaciones curriculares necesarias para cada alumno, en función de las asignaturas de la clase ordinaria en donde participe.

Toda la propuesta didáctica se sostiene desde un enfoque cognitivo basado en la resolución de problemas y en la aplicación de los aprendizajes en la vida cotidiana. Asimismo se priorizan metodologías basadas en el trabajo grupal cooperativo entre pares y las propuestas de proyectos transversales de las diferentes áreas.

7.3. Apoyo en el grupo ordinario

Los alumnos participan en las clases ordinarias de las asignaturas instrumentales y no instrumentales, en función de las necesidades y competencias particulares, con las debidas adaptaciones curriculares que requieran. Se prioriza en todo momento que los alumnos participen el 100% del tiempo de las asignaturas no instrumentales como plástica, música, educación física, entre otras, con su grupo de clase ordinario.

Los profesionales que participan en el aula de T.V.A., promueven acciones coordinadas y colaboran con los tutores y profesores del aula ordinaria de cada alumno. Tales acciones tienen la finalidad de acordar, para el tiempo que permanece en la clase ordinaria, los objetivos conjuntos, las actividades, adaptaciones curriculares y metodología necesaria para cada alumno con D.I.

8. ESTRUCTURA Y PROPUESTA CURRICULAR DEL AULA DE T.V.A. EN E.S.O.

El programa tiene como duración la trayectoria de la E.S.O. y en su estructura cuenta con 5 bloques específicos destinados a: habilidades sociales y resolución de problemas; expresión corporal y oral, habilidades académicas funcionales (autonomía para sí mismo/ en el hogar/ en el medio comunitario) y apoyos instrumentales. Los agrupamientos son flexibles en función de las necesidades de los alumnos.

8.1. Bloque Habilidades Académicas Funcionales:

Dicho bloque comprende el aprendizaje de las habilidades académicas funcionales relacionadas con la autonomía para sí mismo, la autonomía en el hogar y en el medio comunitario. Entre algunos contenidos se destacan:

- Identificación personal

- Higiene personal
- Independencia en el vestido
- Autonomía en alimentación y preparación de alimentos
- Salud, higiene y prevención de accidentes
- Nociones de economía doméstica
- Recursos electrónicos y tecnológicos utilizados en el hogar
- Usos de medios de comunicación
- Resolución de problemas en la comunidad
- Independencia en desplazamientos y transporte
- Uso del dinero
- Organizadores del tiempo
- Otros

8.2. Bloque Expresión y Comunicación:

- Corporales y de desarrollo cognitivo:
  - Relajación.
  - Sensación y percepción corporal.
  - Imitación, ritmo y movimiento.
  - Percepción y expresión corporal.
- Audición y voz:
  - Discriminación auditiva.
  - Respiración y soplo.
  - Habilidades motoras de labios, lengua y paladar.
  - Voz.
- Lenguaje y comunicación:
  - Dimensiones del lenguaje: forma, contenido y uso

8.3. Bloque Habilidades Sociales y crecimiento personal

- Habilidades básicas de interacción social
- Habilidades conversacionales
- Habilidades de autoafirmación
- Habilidades relacionadas con la resolución de problemas cotidianos
- Habilidades relacionadas con los sentimientos y emociones
- Habilidades afectivo-sexuales

8.4. Bloque Apoyos Instrumentales:

- Lengua: expresión oral, expresión escrita, lectura comprensiva, ortografía, gramática, otros.
- Matemáticas: numeración (entera y decimal), cálculos básicos, operaciones combinadas, uso del euro, resolución de problemas, orientación temporal (hora), orientación espacial (planos), otros
- Otros apoyos en asignaturas curriculares que cada alumno requiera.

8.5. Bloque Informática:

- Introducción al ordenador.
- Navegación básica por el sistema.
- Procesador de textos (puntos 1, 2 y 3).
- Programa de dibujo
- Programa de diseño de presentaciones (puntos 1, 2, 3 y 4).
- Programa de correo electrónico.
- Internet.

8.6. Contenidos transversales:

- Habilidades de autodeterminación y autogestión.
- Orientación espacial y temporal referidas a la planificación temporal y de orientación en el medio.
- Procesos cognitivos (atención, memoria, autorregulación, categorización)
- Uso correcto del lenguaje
- Utilización de argumentos y comportamiento asertivo

9. CONCLUSIONES:

En conclusión, estamos convencidos que:

- El trabajo cooperativo y creativo entre dos entidades especializadas en Educación Inclusiva es fundamental para lanzar un proyecto innovador y garante de calidad.
- La creación de un espacio inclusivo de aprendizaje para adolescentes y jóvenes con D.I. ajustado a sus necesidades actuales y futuras garantizará su óptima inclusión en la sociedad futura.

- El continuar garantizando una Educación Secundaria Obligatoria para todos, basada en los principios de Normalización y Diversidad es un derecho que reclama este colectivo.

Todo ello, en la interrelación dialéctica que supone, permitirá continuar formando una generación, preparada para la convivencia y el respeto de individualidades. Asimismo la atención educativa adecuada a las necesidades de las personas con D.I. permitirá formar adultos responsables y autónomos, que aporten con su formación al desarrollo de la sociedad de todos.

Finalmente hoy, todos los que participamos en esta "nueva construcción de un espacio inclusivo en E.S.O.", podemos disfrutar y compartir la sensación de satisfacción al ver que finalmente estamos viviendo todos (instituciones, familias, alumnos con y sin discapacidad intelectual, comunidad educativa) una nueva manera de ganarle una partida a la inclusión en ESO. Tomando como propias las palabras de Peter Marshall que encabezan esta ponencia, podemos decir que "siempre es mejor, cada día decidir no ser indiferentes".

REFERENCIAS:

Arnaiz Sánchez, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Málaga. Ediciones Aljibe.

Casanova, M.A. & Cabra de Luna, M.A. (coordinadores) (2009). *Educación y Personas con Discapacidad: Presente y Futuro.* Madrid. Fundación Once.

Echeita,G. & Verdugo, M.A. (Eds) (2004). *La Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales diez años después. Valoración y prospectiva.* Salamanca: Publicaciones INICO.

European Agency for Development in Special Needs Education / Meijer, C. J. W. (Eds) (2003). *Inclusive education and classroom practices.* Midelfart. Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education.

España. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación **.** Boletín Oficial del Estado, 4 de Mayo de 2006, núm.

Sandoval, M; López, M.L., Mikel, E; Durán, D; Giné, C; Echeita, G. (2002*) "Index for inclusion: una guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva"*. Revista Contextos Educativos, 5, 227-238.

TEMA 3:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

Comunicación:
Nuestro paso por la escuela

Autores:
Antonio Almagro Murcia
Teresa Irles Llanes
Tonet Ramírez Saureu

Resumen:
En esta comunicación, tres participantes de los **Proyectos Amigo de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN) y de Down Lleida, pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA,** relatan su **experiencia** sobre su paso por la **escuela**, y reflexionan acerca de los cambios que debería darse en el ámbito educativo si realmente se quieren hacer cumplir los **Derechos de las Personas con Discapacidad.** El gran valor que encierra su lectura y exposición en el marco de este evento es, sin lugar a dudas, el testimonio que sus autores, personas con discapacidad intelectual, quieren hacernos llegar de su experiencia, así como su reivindicación de una educación en la que puedan tener cabida todos/as.

Palabras clave
Educación inclusiva. Derechos. Discapacidad intelectual. Proyecto Amigo. Red Nacional de Escuelas de Vida.

1. PRESENTACIÓN

Esta comunicación forma parte de un conjunto de trabajos que se inscriben y forman parte del proceso llevado a cabo por los Proyectos Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida[1]. Durante casi dos años (2009/2010), los participantes del Proyecto Amigo han participado en un Taller sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fruto del cual presentamos en el marco de este II Congreso Iberoamericano la Guía sobre la Convención[2]

Lo que el lector va a tener la oportunidad de conocer a través del conjunto de comunicaciones que presentamos en este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, es el ***testimonio fiel*** de lo que un grupo de personas con discapacidad intelectual, acompañados por sus mediadores y amigos, han querido expresar sobre su experiencia en relación a distintos temas y, al tiempo, hacer llegar sus inquietudes, puntos de vista y reivindicaciones.

El proceso que hemos llevado a cabo por parte de los distintos Proyectos Amigo a la hora de elaborar las comunicaciones ha sido similar. **En primer lugar**, se solicito a los miembros de los distintos Proyectos Amigo que se apuntaran a los temas del congreso en razón de sus intereses y que, a partir de ahí, pensaran cual podría ser su contribución al conocimiento que iba a ser tratado por diversos expertos. Desde la filosofía de Escuela de Vida, que es en la que se apoya el Proyecto Amigo, defendemos que el conocimiento que las personas con discapacidad es tan válido como el de cualquier otra persona a la hora de poder comprender un aspecto de la realidad, sobre todo, cuando esta realidad les implica directamente. De este modo, los distintos temas seleccionados por los integrantes del Proyecto Amigo, de entre los planteados por el congreso, iban a contar con una doble participación, por una parte, la asistencia a las sesiones y, por otra, la participación activa en las mesas a través de la fórmula que nos proponía el Congreso con la presentación de comunicaciones.

Indicamos, a continuación, los temas del congreso en los cuales decidimos participar desde esta doble perspectiva que acabamos de mencionar:

- **Autonomía, independencia y Escuela de Vida**
- **Educación inclusiva. Educación Secundaria**
- **El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad**
- **Desinstitucionalización y modelos de atención**

En segundo lugar, y dado que los temas sobre los cuales querían aportar su experiencia fueron seleccionados por personas pertenecientes a distintos Proyectos Amigo del territorio nacional,

1 Para una mayor información sobre el Proyecto Amigo y la Red Nacional de Escuelas de Vida, visitar el sitio Web. www.mvai.org . Proyecto Amigo reune a jóvenes con discapacidad y sin discapacidad que han tomado la iniciativa de iniciar un proceso formativo para la Vida Autonóma e Independiente en el contexto formativo que les ofrecen las Viviendas Compartidas. Proceso formativo que se incribe en los postulados de la filosofía de Escuela de Vida que da nombre a la Red Nacional de Escuelas de Vida. La información sobre la Red y la filosofia de Escuela de Vida esta disponible en el mencionado sitio Web.

2 www.sindromedown.net

aprovechamos una de nuestras reuniones de representantes para proponer cual sería el proceso a seguir y terminar de elaborar la lista de los firmantes en cada una de las comunicaciones. De este modo el proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida participa en este II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down con las comunicaciones siguientes:

- ¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?
- Nuestro paso por la escuela
- Cómo vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual
- Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

En tercer lugar, decidimos que, con el fin de no traicionar ni manipular lo que las personas con discapacidad querían transmitir, debíamos dedicar todas nuestras energías a escuchar lo que nos querían decir y, a partir de ahí, construir junto a cada persona el relato que iba a ser incluido en la comunicación. Para ello, tomamos la decisión de grabar todas y cada una de las entrevistas y con los materiales transcritos elaborar los relatos.

Por último, decir que la tarea no ha sido fácil, dado que hemos debido de invertir mucho tiempo en escuchar, sin interpretar, en construir conocimiento poniendo veto a la tentación de reinterpretar sus discursos según nuestros esquemas de pensamiento. No obstante, una vez más, esta experiencia de construcción conjunta de conocimiento nos ha situado en el camino de comprender lo que estas personas sienten y quieren conseguir como seres humanos y como ciudadanos de hecho y derecho.

2. LA ESCUELA. LO QUE NOS DEJARON HACER Y LO QUE NOS NEGARON

En este apartado, cada uno de los firmantes de esta comunicación nos cuentan sus experiencias durante su etapa escolar y el modo en que éstas fueron percibidas y sentidas, no sólo y tanto durante dicha etapa, sino al efectuar un análisis retrospectivo. El cual, va más allá de lo que aprendieron y de lo que no, ya que se sumergen en un recorrido por la memoria identificando aquello que se les permitió aprender y lo que se les negó por su discapacidad, lo que les hubiera gustado haber aprendido junto a los demás y no les dejaron.

Así, Antonio Almagro, integrante del Proyecto Amigo y de una Vivienda Compartida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia, recuerda como vivió las diferentes asignaturas y dice:

> *"En algunas clases me facilitaban todo, me gustaban mucho las clases de naturales, cuando no entendía algo siempre tenía el apoyo para que lo entendiera. La divisiones de dos cifras no las entendía, las ecuaciones tampoco las entendía, ella me lo explicaba, yo intentaba entenderlo*

pero no podía entenderlo. Había ejercicios que eran muy difíciles y no sabía hacerlos". Tampoco pude aprender a tener amigos de verdad, a relacionarme, no aprendí informática".

Sin embargo, Tonet Ramírez, integrante del Proyecto Amigo de Down Lleida, nos muestra una experiencia diferente. El es muy consciente de las circunstancias que hicieron posible su éxito en la escuela, enfatizando la importancia de contar con la implicación de los padres/madres y de diferentes profesionales. Del mismo modo, subraya en su relato el papel fundamental de la Educación para el desarrollo de la persona. Tonet nos cuenta que:

"Creo que soy de la poca gente que ha tenido suerte en el tema de la educación porque he tenido muchos profesores que me han ayudado en todo lo que han podido para que tenga un ***buen futuro****. Gracias a los padres, a los profesores, a los psicopedagogos y psicólogos que me han enseñado y educado para llegar* ***a ser como soy****".*

Otro testimonio, viene de la mano de Teresa Irles, integrante del Proyecto Amigo y de una Vivienda Compartida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. Es curioso como ella nos expresa todo aquello que hubiera deseado aprender y que no pudo conseguir. Así nos dice Teresa que:

"Me hubiera gustado que me hubieran dejado más opción para aprender más cosas, no aprendí bien matemáticas, lectura, me daban apoyo pero no es lo mismo como ahora, me hubiera gustado aprender inglés, aprendí un poco pero no mucho, me hubiera gustado aprender gimnasia pero no tan estrictas".

Sin lugar a dudas, aun y siendo conscientes de que contamos con tres testimonios, esta experiencia revela que el deseo de aprender en estos jóvenes no ha sabido ser acogido por la escuela, al menos, por la que ellos pasaron.

3. NUESTRAS RELACIONES CON LOS COMPAÑEROS/AS Y PROFESORES

En este apartado los protagonistas relatan como fue su relación con los demás niños/as y sus profesores, dando gran importancia a estas relaciones para la construcción de su personalidad, emociones y sentimientos.

Así, Antonio, recuerda esta etapa marcada por la soledad y en sus palabras se deja entrever como sus compañeros le hicieron sentirse diferente: *"La relación con mis compañeros, no querían estar conmigo me dejaban solo, se reían de mi. Quedaban ellos para salir y a mí no me llamaban, por ejemplo. No tenía una colaboración con ellos, a veces me provocaban para hacerme reír. A la hora del descanso cada uno iba a un grupo a lo mejor y yo* ***me sentía un poco más solo.*** *Buscaba a gente que me respetase. Siempre me sentía un poco mal.* ***No había comprensión*** *de los compañeros, me ponía muy nervioso,.. No me gustaba como eran los compañeros, se reían mucho de mí. No me gustaba estar incluido allí.Los*

compañeros sabían todo bien, que todo lo hacían bien, que todos se esforzaban mucho, y pues yo me sentía un poco... más atrás. Me sentía que no avanzaba. ".

Por otra parte, Teresa efectúa un análisis de como fueron sus relaciones y nos cuenta que, en su opinión, el desconocimiento que existe en las escuelas sobre la discapacidad es el responsable del aislamiento al que se ven sometidos. Realmente, Teresa nos aporta una visión muy aguda del tema cuando nos dice: "*La relación con los compañeros fue mala,* ***pasaban de mi****, solo tenía dos amigos que tenían también discapacidad, yo pienso que ellos* ***no saben lo que es la discapacidad, por eso te apartan****, te insultan, te pegan".*

Tonet, por su parte, evoca las relaciones satisfactorias que tuvo con sus iguales, explicando dicha situación poco usual por el hecho de disponer de materiales iguales que el resto de sus compañeros: "H*e tenido muchas amistades con los amigos y amigas de la escuela. Tenía el material que necesitaba para aprender todo lo que habían aprendido los otros compañeros. Hice muchas amistades, jugaba con ellos, charlábamos, me lo pasaba bien, estaba contento con ellos".*

Por lo que respecta a las relaciones con sus maestros/as Antonio nos comenta como la falta de creencia en sus posibilidades y, porque no decirlo, las limitaciones de sus maestros/as a la hora de dar una adecuada respuesta a sus necesidades, marcan un tipo de relaciones no satisfactorias que, tal y como se vera en sus declaraciones, se lo han hecho pasar mal: "No podía sentirme una persona realizada en el curso, no estaba a gusto en el curso. Sentía que no estaba bien, aunque otros profesores **si sentían que me respetaban**. *Una profesora me apartaba de las excursiones, siento que ella* ***no creía en mis capacidades****, a la profesora de ciencias sociales no le gustaba que yo me fuese con mis compañeros. Me decía que* ***no podía ir a las excursiones*** *que no tenía derecho a ir a las excursiones cuando mis compañeros sí iban.A alguna excursión sí fui, en otras no. Cuando iba con ellos a mí me gustaba mucho, me gustaba todo lo que decía de las ciencias sociales, de la arqueología, y la excursión también.Con otra profesora, la de matemáticas, no entendía las cosas, estaba muy nervioso porque no entendía lo que decía,* ***no tenía posibilidad de aprender*** *como las demás personas. Yo cuando no entendía le preguntaba pero no sacaba nada, no podía hacer casi nada, no le daba sentido a la cosa, me contestaba pero no entendía lo que decía. Por su genio a veces me presionaban y no podía seguir a hablar porque me ponía nervioso, por su forma de expresar las cosas".*

Un discurso parecido lo encontramos en las declaraciones de Teresa:*"El trato de una profesora hacia mi no me gustaba,* ***me ponía aparte*** *de mis compañeros* ***me ponía sola*** *y si no me salía el dibujo pasaba de mi y me decía pues tienes que hacerlo, era muy exigente y recta".*

Terminamos este apartado con las palabras de Tonet, su experiencia positiva que, sin lugar a dudas valora, no le hace perder de vista como muchos de sus compañeros de vida han sufrido una escuela que les ha apartado, que les ha excluido:

"Sé que he tenido MUCHA suerte en la escuela y por eso he llegado a esta meta; pero creo que hay gente que no han tenido la misma suerte que yo y por eso pedimos: ***¡Un derecho a la educación!"****.*

4. EL PAPEL DEL PROFESOR EN LA ESCUELA

En este apartado, los comunicantes exponen sobre cual debe ser el papel que ha de tener un profesor a la hora de situarse en un aula en la que haya personas con discapacidad.
Así, Antonio, nos da algunas ideas, desde el sentido común, sobre como los maestros/as pueden tener en cuenta los diferentes ritmos, los estilos de aprendizaje y, además, crear un clima de confianza.

> *"El papel del profesor debe ayudar a los alumnos si tienen dificultad, que intenten adaptar el nivel para que todos puedan aprender, el profesor tiene que parar la clase y hablar de la situación de los compañeros para que se ayuden, y hubiera un tiempo dedicado a que los alumnos se expresaran para que el profesor supiera los problemas".*

Teresa, por su parte, apunta que el profesor es una figura fundamental para la construcción de las relaciones en el aula y la aceptación de las personas con discapacidad, y al mismo tiempo, el que tiene que creer profundamente en las personas con discapacidad:"*Los profesores tienen un papel importante con los niños sin discapacidad para que acepten a los niños con discapacidad,* ***hablar de la discapacidad****, para que todos lo sepan e integren a los otros, eso sería lo mejor. A las personas con discapacidad las apartan porque* ***no las ven capaces que hagan las cosas como los demás****, tienen miedo por si no sabemos hacerlos, tienen miedo y no saben como ser un profesor para trabajar con las personas con discapacidad".*

Las palabras de Teresa podrían estar en cualquier manual sobre lo que debe ser un buen profesor. Es el momento de escuchar, de acoger lo que estos jóvenes nos dicen. Hacer llegar su palabra a los centros de formación del profesorado resulta del todo inaplazable.

5. EL DERECHO A LA EDUCACIÓN

Quienes hemos participado en esta comunicación, siendo consecuentes con el momento histórico que nos ha tocado vivir y, sobre todo, con la publicación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, queremos aprovechar el marco del II Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down para expresar lo que solicitamos al respecto:

Tener derecho a la educación es

- ***Tener material escolar****: derecho a tener una mochila, libros, estuche, notas a final de curso, etc. No centrarse solo en fichas y cuadernos diferentes a los del resto de compañeros.*
- ***Tener unos buenos maestros que tengan en cuenta que no todos vamos al mismo ritmo****: derecho a que nos expliquen las cosas de una manera que podamos entenderlo, teniendo en cuenta que nos cuesta más aprender.*
- ***Que los compañeros nos respeten tal y como somos****: que no nos insulten, que no nos peguen, que no nos dejen de lado, que no nos den nunca la espalda; siempre hay que mirar el*

lado positivo de las personas porque aunque tengamos discapacidad intelectual somos personas, como ellos.

- ***Tener posibilidad de que los maestros no escuchen**, que nos tengan en cuenta: que cuando necesitemos algo el maestro nos escuche y ponga solución a la situación".*
- *Que los profesores intenten dar clases los mas fácil posible para que estén todos a gusto y entiendan todos lo que hacen los compañeros y no **haya ningún tipo de exclusión social** y que todos los compañeros estén a gusto con todos y si tienen algún problema, pues solucionarlo y hablarlo.*
- *En las escuelas debe de haber **diversidad**, juntar a **gente de toda clase y discapacidad**, **todos pueden aprender conocimiento".***
- ***La escuela tiene que cambiar**, tiene que **tratarnos igual, que nos respeten**.*

TEMA 3:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

Comunicación:
Proyecto de inclusión en el Nivel post-primario (secundaria)

Autora:
Maria Dolores Cedeño Murillo

Resumen:
El Proyecto CREAR cubre las necesidades educativas de jóvenes de 14 a 18 años de edad con Síndrome de Down y ha permitido darle **coherencia organizativa** y funcional al modelo y a las actividades que se desarrollan en la comunidad de docente, estudiantes y padres de familia.

- Funcionalidad de las habilidades.
- Niveles de adquisición de contenidos.
- Número de entornos, actuales y futuros en que las habilidades son requeridas.
- Frecuencia de utilización del contenido.
- Partir de un **sistema de conocimientos**, de un sistema de habilidades y de un sistema de destrezas referido a los contextos regulares que permita coherencia con el entorno.
- Revisión de las **competencias** académicas, sociales, y emocionales de los alumnos.
- Contexto familiar, social, afectivo, económico.

1. ANTECEDENTES. NECESIDAD DEL PROYECTO EDUCATIVO:

En nuestro país la inclusión está amparada actualmente por Constitución Política del año 2008 que en la Sección sexta .- Personas con discapacidad, el artículo 47 dice expresamente.. ***se reconoce el derecho a Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará la educación dentro de la educación regular.*** [1]

Ya en la Ley Orgánica de Educación y el Reglamento General de Educación Especial que mediante Acuerdo Ministerial # 4850 del 18 de Diciembre del 2001 se expresaba que considerando que la Constitución política de la República del Ecuador en el articulo 53 dispone que "*el Estado establecerá medidas que garanticen a las personas con discapacidad, la utilización de bienes y servicios, especialmente en las áreas de salud, educación, capacitación, inserción laboral y recreación...".* [2] se han adoptado algunas medidas para que el proceso de educación se de en las mejores condiciones posibles.

La Declaración de Salamanca y Marco de acción sobre Necesidades educativas especiales, Salamanca – España, 1994; el Foro Mundial sobre la Educación del 26 al 28 de abril del 2000 han influido en las decisiones gubernamentales para que el Ministerio de Educación y Cultura asuma dentro de sus políticas de acción para el Sistema Nacional de Educación y los lineamientos para un Plan Decenal de educación que establece… La Universalización del acceso y permanencia a la Educación inicial y básica" a partir de un enfoque de inclusión, equidad y derechos.

El nuevo enfoque educativo actual es muy claro y expresa.. *"la tónica de todos quienes participan en el proceso de Inclusión educativa será trabajar en la transformación de lo tradicional adoptando los principios de una educación para todos"* [3]

La Educación para Todos más que un objetivo ambicioso; es una ética ambiciosa, basada en la dignidad humana. [4]

Desde el año 1990 y con la idea de dar una atención integral a los niños con Síndrome de Down se plantea la creación de un jardín de infantes y posteriormente una escuela que midiendo las consecuencias positivas de la integración escolar de la población ecuatoriana desarrolle una nueva alternativa de educación en el país.

Las últimas propuestas educativas hablan de la diversidad, entendida ésta no solo como una propuesta de abarcar a los grupos minoritarios del país sino también a aquellos que por situaciones de su nacimiento y/o falta de estimulación adecuada se han visto al margen del sistema educativo regular, poniendo en serio peligro la calidad de su vida y la de su familia.

1 República del Ecuador. Constitución del Ecuador 2008.
2 Ley Orgánica de educación. Reglamento y legislación conexa. Corporación de Estudios y publicaciones. Actualizada a Julio de 2002.
3 Ministerio de educación del Ecuador. Modelo de inclusión educativa 2008.Quito - Ecuador
4 Unesco-Quito. Pensar y construir el legado del Siglo XXI. Sociedad Mundo- Ciudadanía planetaria en Paz. 2005.

Este grupo de personas desarrollándose en estas condiciones agravan la situación socio-económica del país, al convertirse en sujetos sin autonomía y capacidad de autogestión, siendo dependientes en muchos aspectos de su familia, sin poder posteriormente incorporar al sistema productivo del país, viéndose deteriorar con el paso del tiempo su vida afectiva y emocional.

> *Las ciencias humanas están llamadas a cumplir en el futuro un papel de gran de trascendencia, religando lo que hoy se encuentra en mil pedazos y volviendo a contribuir para ganar una unidad, sin la cual la humanidad no podrá llegar muy lejos. Esta exigencia se contrasta con la presencia y agravamiento, al mismo tiempo, de la ignorancia del todo, al tiempo que la progresión del conocimiento de las partes crece. Este es el desafío mayor de la educación en el futuro, religar los conocimientos y desde esta perspectiva volver a humanizar lo humano desde sus raíces.*[5]

Hacia el año 1991 en nuestro país la idea de inclusión estaba prácticamente iniciándose, luego de que, algunas instituciones habían planteado que se podían crear espacios para los niños con deficiencias cognitivas, motoras y sensoriales que pudieran educarse en las escuelas regulares.

Los interrogantes que se presentaron:
¿COMO ORGANIZAR UNA ESCUELA EN LA QUE APRENDAN JUNTOS LOS NIÑOS?
¿CÓMO HACER MÁS EFICACES LAS AULAS Y LAS INTERVENCIONES DE LOS MAESTROS EN EL PROCESO DE ENSEÑAR Y DE APRENDER DE LOS NIÑOS?

La respuesta:
SOLO INNOVANDO EL ABORDAJE DE LA EDUCACIÓN.

Había que crear las condiciones necesarias para se pueda estimular y desarrollar un concepto más amplio, diferente, armónico, equilibrado, equitativo y creativo para que todos los niños aprendan.

Hemos leído y desarrollado ideas de las propuestas de la UNESCO, estudiado a Giné, a Flores, Ainscow, Verdugo, Rondal, el Proyecto Roma, las experiencias de la inclusión en Argentina, en España, en Chile, y a la fecha tenemos nuestra propia experiencia enriquecida con los años, y con nuestros propios actores.

Hasta este momento se han desarrollado proyectos presentados en distintos lugares del mundo, lamentablemente a muchos países solo nos queda trabajar con nuestros propios recursos y plantear una idea que debe ser inspirada, trabajada y ejecutada sin muchos apoyos solo con el propósito de la meta.

5 Unesco-Quito. Pensar y construir el legado del Siglo XXI. Sociedad Mundo- Ciudadanía planetaria en Paz. 2005.

Harán falta siempre, estrategias que personalicen el aprendizaje, en vez de individualizar la lección. [6]

Desde el año 1991 la Unidad Educativa CREAR como centro de educación regular se ha venido comprometiendo con la población infantil, trabajando y desarrollando acciones que permitan mantener un programa de inclusión de calidad, acorde a las exigencias de las leyes y reglamentos vigentes en el país en el ámbito de la educación especial.

Conscientes que nuestro compromiso con esta población de niños y jóvenes con Síndrome de Down no termina en el séptimo año de educación se planteó la posibilidad de continuar con el servicio de educación para alumnos con necesidades educativas especiales, que según el Reglamento General de Educación especial correspondería al nivel post-primario que contempla: lo académico, pre talleres, talleres y entrenamiento ocupacional.

En el año 2001 presentamos de acuerdo a la reforma del bachillerato un nuevo proyecto que complementa e incluye todo el diseño.

Dadas las características de la población que atendemos y a los principios que nos mueven, establecemos un nuevo marco curricular que permita desarrollar un currículo con adaptaciones y que a cabalidad lograr cumplir nuestra tarea de enseñar bajo metodologías adecuadas incentivando a nuestros alumnos a no perder los conocimientos teórico-prácticos adquiridos en el nivel primario en las áreas de Lenguaje y comunicación, Matemáticas, Estudios Sociales y Ciencias Naturales.

Para lograr la ubicación socio laboral de nuestros alumnos con necesidades educativas especiales partimos de una formación integral en las áreas académicas y vocacionales que les permitan una vida de calidad necesitamos formándolos con un alto sentido de responsabilidad y adaptación al medio y a la comunidad en la que se desenvuelven, siendo partícipes de las decisiones que involucran su autonomía, resolviendo situaciones de la vida diaria y proponiendo activamente soluciones en su entorno.

La creación de un sistema educativo que proporcione a los jóvenes con necesidades educativas especiales un espacio adecuado para su desarrollo integral es justificada por la carencia de este tipo de servicios incluidos por lo que la propuesta tiene suficiente valor social y educativo.

Se accede a crear un espacio físico, humano, emocionalmente estable para la propuesta educativa integrada donde niños y jóvenes con y sin necesidades educativas especiales aprendan juntos y se desarrollen aprendiendo y educándose en las mismas aulas.

La mejor parte de este proyecto educativo, que ya lleva más de 10 años en la ciudad ha sido de logros positivos, experiencias innovadoras, a través del cual se ha podido:

- Crear un espacio de convivencia armónica y tolerante entre personas sin necesidades educativas especiales y personas con necesidades educativas especiales.
- Se ha aportado a la innovación de metodologías nuevas en educación.
- Se ha planeado acciones educativas bajo nuevos modelos didácticos.

6 Ainscow, Mel. Desarrollo de escuelas inclusivas. Madrid; Narcea Ediciones. Pg.23

- Se ha descubierto nuevos abordajes en la resolución de problemas entre los individuos que se educan juntos.
- Se ha sensibilizado a un grupo de la población para entender la tolerancia, la generosidad y la capacidad noble del ser humano en los problemas cotidianos.
- Se han desarrollado programas y planes educativos acordes a las exigencias de la educación nacional.
- Se ha podido comprobar la validez de los contenidos en cuanto al desarrollo equilibrado de los procesos cognitivos de un grupo de alumnos.
- Se propone una evaluación sistemática y continua de los resultados.

Por estos motivos se ha decidido seguir avanzando en la educación de un grupo de jóvenes que incluidos en este modelo de compartir la vida y la educación entre todos, puedan ser mañana esos sujetos que innoven, cambien, modifiquen las estructuras y propongan un país más justo, solidario y desarrollado tecnológica y científicamente sin olvidar lo humano y la excelencia del hombre moderno del siglo que vivimos.

La educación de los jóvenes con necesidades educativas especiales la hemos planteado como una necesidad urgente así como la urgente aprobación de un currículo que sirva de guía a partir del Octavo año de educación básica hasta la inclusión y orientación de tipo vocacional y laboral en los Talleres.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Durante muchos años la educación especial fue concebida como un modelo segregacionista por lo cual se separaba y aislaba a los niños que por motivos particulares y por la permanencia de una tradición médica-clínica eran diagnosticados con algún tipo de disfunción orgánica.

El avance social, científico y pedagógico de los últimos años ha revolucionado el concepto de la educación regular y el de la educación especial proponiendo una nueva mirada a la posibilidad de integración escolar y así a su desarrollo organizativo y por supuesto a la posibilidad de crear un sistema de talleres vocacionales dirigidos al entrenamiento laboral.

Nos basamos entonces en los conceptos más modernos del evolucionismo, el interaccionismo y en los principios de normalización y de integración señalados a continuación.

1. Evolucionismo: De una perspectiva predeterminista focalizada hacia factores biológicos se pasa a una perspectiva evolucionista focalizada hacia factores del medio.

El desarrollo entonces depende, sobretodo del ambiente. El niño, es en esta concepción, un producto del medio, según los grandes pensadores Itard, Seguín, Montessori.

Como reflejo de esta ideología se proporciona al niño la posibilidad de aprender en escuelas especiales y también mejorar los niveles de educación hasta lograr lo que actualmente se propone con mejor calidad de especialización.

2. Interaccionismo: El desarrollo es concebido dentro de esta concepción como el resultado de complejas interacciones entre la herencia y el medio.

Es en función de la herencia que el ser humano crea su medio y es el medio que permite a la herencia su expresión, orientación y forma.

La herencia y el medio constituyen una unidad dialéctica y evolutiva según los postulados de Leontiev Vygotsky y especialmente Wallon.

En esta visión interaccionista se mira a la discapacidad como una función de la relación entre la persona impedida (con una deficiencia) y el ambiente (con sus barreras culturales, físicas o sociales que le permiten una participación social total).

En cuanto a la deficiencia, en esta concepción, el potencial hereditario es modificado y activado por el medio, la herencia negativa o con desviaciones de su desarrollo normal puede ser significativamente influida a través de intervenciones adecuadas del medio.

Este concepto da paso al principio de Normalización.

3. Principio de normalización e integración: Se pueden señalar tres ideas básicas que mueven este principio y que afectan a la educación especial:

- El reconocimiento del ***potencial de desarrollo*** de todo ser humano.
- El concepto de ***dignidad humana*** explicitada en la Declaración de los derechos de las personas discapacitadas.
- El principio de ***normalización,*** que surge a principios de los años 60 en Europa y Estados Unidos.

En la sociedad, las personas que son valoradas por lo general no son segregadas, de ahí que la segregación se produce por desvalorización.

Un principio que rompe con este ciclo de segregación – desvalorización, es el Principio de Normalización, por desgracia el término deriva de la palabra normal, culturalmente común y familiar, que tiene significados sólidamente establecidos en las mentes de casi todo el mundo, por este motivo se puede afirmar que el uso del término constituyó un error estratégico serio.

El principio de Normalización ha evolucionado desde sus primeros enunciados en el década de los años 60, desde referirse a ser dirigida específicamente al campo de la deficiencia mental hasta ser generalizado a todas las personas devaluadas por raza, sexo, clase social, discapacidad, etc.; desde preocuparse primeramente sólo del resultado hasta hoy en que se da importancia a los procesos, medios y métodos.

Según Wolfensberger[7] se define a la Normalización como *"la utilización de medios que sean tan culturalmente normativos como sea posible, para establecer, propiciar o apoyar conductas, apariencias e interpretaciones que sean tan culturalmente normativas como sea posible"*[7]

La normalización significa establecer relaciones íntimas, positivas e interpersonales entre ciudadanos ordinarios y aquellos que padecen una discapacidad o minusvalía o que son devaluados por otro motivo, no basta entonces compartir solo un espacio físico, consiste en normalizar el entorno, reconociendo y aceptando las diferencias.

Existen tres requisitos para la aplicación coherente de la Normalización:

1. Adhesión a las ideas humanistas en materia educativa; innovaciones educativas, renovación pedagógica, escuela activa, etc.
2. Exigencias legales, que si bien por si solas no producen el cambio, colaboran proveyendo los recursos humanos y económicos necesarios deseables para la implementación de programas, como actualmente se encuentran regulados a través del Ministerio de educación y las distintas acciones que éste desarrolla.
3. Elaboración de estrategias de implantación realista, congruentes y factibles de la Normalización.

La Normalización lleva implícito el Principio de Integración, entendiendo la integración como un estado circunstancial en constante proceso. Se considera que la aptitud de un individuo para alcanzarla está en relación con su horizonte operativo, éste consiste en el conjunto de actividades que la persona es capaz de ejecutar con mayor eficacia y que varía con su edad, su naturaleza física y psicológica. (Gisbert, Mardomingo, 1980)

La integración considerada como medio y meta es de esta manera un correlato directo del principio de Normalización, interactúan, se retroalimentan.

Estar integrado significa o supone participar en..., interactuar en..., formar parte de grupos diversos.... Ello implica el establecimiento de canales de comunicación entre los actores del campo social, previa adopción de valores y códigos de las partes que se integran.

Es decir que no solo depende de las personas discapacitadas que se integren a la sociedad, es también el reto de las personas que forman parte de la sociedad que integren en su código de valores a las personas discapacitadas.

El proceso de integración es de dos vías, hay que preparar a la sociedad y por otro lado a las personas discapacitadas para que se adapten.

La inclusión implica, entonces, un cambio social, ya que afecta a muchas personas de las que hacen y conforman en medio educativo, es importante la información, sensibilización y el compromiso de las familias, la escuela, la salud, el medio laboral, los centros recreativos, la

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

comunidad en general, que cambie los valores sociales, su organización, y que deje de lado la formas más o menos solapadas de discriminación como los estereotipos, los prejuicios, el etiquetaje.

4. Integración escolar: Para un niño en edad escolar la experiencia cultural más importante que le permitirá vivir unas condiciones y una forma de vida lo más normalizada posible de acuerdo a su edad, es precisamente el entorno escolar, la escuela a la que asisten sus amigos, los vecinos y los niños en general no discapacitados.

El concepto de integración propuesto por Steendalndt, ***"proceso de enseñar – educar juntos a niños con y sin discapacidad durante una parte o en la totalidad del tiempo. Todo niño tiene derecho a ser educado en el ambiente menos restrictivo posible, cerca de su comunidad, donde posiblemente asisten sus hermanos, vecinos y amigos.*** [8]

El concepto de inclusión de la UNESCO es ***"proceso de abordaje y respuesta a la diversidad en las necesidades de todos los alumnos a través de creciente participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades y de la reducción de la exclusión dentro y fuera del aula. "***

"Se trata de brindar oportunidades de aprendizaje efectivo a todos los niños, niñas y jóvenes respetando y protegiendo su unicidad y ambientando respuestas curriculares y pedagógicas que tomen en cuenta la diversidad de situaciones, contextos y perfiles".[9]

3. EL PROYECTO EDUCATIVO Y EL PROYECTO CURRICULAR:

El Proyecto educativo de CREAR ha permitido la organización de la Unidad educativa dándole la coherencia organizativa y funcional al modelo y a las actividades que se desarrollan en la comunidad de docente, estudiantes y padres de familia.

La utilidad del proyecto radica justamente en la capacidad de responder a la diversidad de las necesidades, motivaciones e intereses de los estudiantes, profesores, padres y el contexto social.

Y ha sido viable en la medida en que se ha asumido con responsabilidad el desarrollo del proyecto curricular, a través también del análisis y la convergencia de posiciones diversas y complementarias entre los modelos de educación regular y educación especial.

Los profesionales que conforman el equipo de trabajo que provee los servicios dentro del DANEE (Departamento de atención a las necesidades educativas especiales) son los siguientes:

8 Boletín Huellas, Fasinarm Guayaquil, Ecuador No.13, Abril 2004

9 Taller internacional sobre inclusión educativa América Latina, Regiones Cono sur y andina. Sept. 2007. Montevideo

- Pedagogas Terapeutas
- Educadoras especiales
- Terapista de lenguaje
- Terapista ocupacional
- Psico rehabilitadores
- Psicóloga educativa
- Coordinador del equipo

Roles y responsabilidades de los miembros del equipo de apoyo y terapias especiales:

- Establecer pautas de evaluación cualitativa y cuantitativa de los jóvenes con necesidades educativas especiales para su selección y ubicación dentro el sistema escolar integrado.
- Realizar las evaluaciones pertinentes y elaborar un informe por escrito.
- Presentar la información obtenida en el contexto de una reunión técnica de síntesis en la que se plantean los objetivos y contenidos del Programa educativo individual (PEI).
- Elaborar recomendaciones puntuales de su área.
- Diseñar un programa de apoyo y rehabilitación de las funciones en déficit para permitir una adecuada integración del alumno al salón de clases.
- Desarrollar el programa en su área evaluando logros.
- Rediseñar el programa de acuerdo a los logros y dificultades encontradas en su ejecución.
- Apoyar directa o indirectamente a la consecución de los objetivos del programa.
- Mantener una comunicación constante con el resto del equipo profesional de apoyo, con el maestro del aula, con los maestros de talleres, con la coordinación del departamento de educación especial y/ de apoyo psicopedagógico de la escuela, con los padres de familia, con los directivos del plantel.
- Incluir a la familia en todo el proceso.

El Proyecto educativo es un instrumento directriz ya que recoge el producto de la continua reflexión, aplicación y experimentación de la planificación educativa, conforme a las leyes y propuestas del sistema nacional de educación. Es normativo y persigue la mejora de la calidad de la educación especial, como consecuencia de la antes mencionada responsabilidad a través de la gestión y participación.

El Proyecto Curricular en el nivel post primario ha pretendido seleccionar y secuenciar de la mejor manera, los contenidos curriculares elaborando una programación ajustada a las necesidades educativas especiales de los alumnos que asisten, tomando como referencia las diversas propuestas y partiendo principalmente de la Reforma Curricular y del Bachillerato del Ministerio de Educación.[10]

10 Ministerio de Educación y cultura: República del Ecuador. Reforma Curricular del Bachillerato. Lineamientos administrativos –curriculares. 2001

Se han establecido con especial importancia algunos aspectos que deben regir y darle coherencia a este Currículo:

- La Funcionalidad de las habilidades.
- Los niveles de adquisición de contenidos.
- Las adecuaciones a la edad cronológica de los alumnos.
- El número de entornos, actuales y futuros en que las habilidades son requeridas.
- Frecuencia de utilización del contenido.
- Partir de un sistema de conocimientos, de un sistema de habilidades y de un sistema de destrezas referido a los contextos regulares que permita coherencia con el entorno.
- Revisión de las competencias académicas, sociales, y emocionales de los alumnos.
- El contexto familiar, social, afectivo, económico.

El proyecto curricular incide esencialmente en el desarrollo de funciones psicológicas como la atención, percepción, memoria, capacidad de planificación y ejecución de las tareas educativas situaciones que muchas veces dificultan el conocimiento y la adaptación al medio en algunos momentos, por lo tanto el desarrollo de las habilidades de los alumnos con Síndrome de Down y en ciertos casos su bajo nivel de competencia debe ser observado y particularizado como aspecto prioritario.

3.1. Diseño del Plan de estudios con adaptaciones curriculares

Ámbitos curriculares	**8vo.**	**9no.**	**10mo.**	**Proped.**	**5to.**	**6to.**
a. Instrumental						
Lenguaje	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**
Matemáticas	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**
Computación	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**
Contabilidad			**x**	**x**	**x**	**x**
b. Científico						
Ciencias Naturales	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**
Estudios Sociales	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**
c. Desarrollo Personal y Social						
Cultura Estética	**x**	**x**	**x**			
Cultura Física	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**
Educación Ambiental – Realidad nacional				**x**	**x**	**x**
Taller de habilidades sociales y autonomía personal	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**
Formación en Valores	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**
Taller de orientación personal emocional (Sexualidad)	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**
d. Relación con el mundo del trabajo						
Talleres pre-vocacionales	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**	**x**
Talleres Vocacionales				**x**	**x**	**x**

Cada uno de los ámbitos responde a un contexto específico e incluye un determinado tipo de propuestas curriculares: instrumental, científico, desarrollo personal y social, y relación con el mundo del trabajo.

- Lenguaje y comunicación,
- Matemáticas, Contabilidad.
- Estudios Sociales y del medio.
- Ciencias Naturales, cultura física, y expresión.
- Habilidades sociales, de autonomía personal, formación en valores.
- Orientación de la sexualidad.
- Talleres pre- vocacionales y vocacionales.

A la hora de proceder a estructurar el Plan Educativo Individual (PEI) es necesario considerar las prioridades del estudiante, su nivel de desarrollo y socialización, y los objetivos, competencias y metas por alcanzar.

Los ámbitos incluyen actividades de acuerdo a la propuesta académica y tienen como eje transversal la autonomía, independencia y manejo de las habilidades de la vida diaria de los alumnos con necesidades educativas especiales.

4. REFLEXIÓN Y PROPUESTAS:

En estos años el Proyecto nos ha permitido hacer las siguientes reflexiones:

- Es necesario equilibrar los niveles de exigencia que se hace al estudiante con n.e.e. y esperar progresivamente que los procesos de aprendizaje se den de acuerdo a las posibilidades de la etapa que ellos viven (adolescencia).
- Hay que tener en cuenta el tipo y grado de ayuda que los alumnos requieren así como el tipo de mediación que necesitan en los contextos regulares del aula de clase.
- Es importante considerar los procesos psicológicos ya que estos pueden estar fuertemente vinculados a lo concreto y sus niveles de atención, percepción, memoria y almacenamiento de información es distinta en cada uno.
- Es prioritario tomar en cuenta que se debe establecer continuas relaciones entre los objetivos, los contenidos y el tiempo que se invierte para cada estudiante su desarrollo y aprendizaje.
- Hay que priorizar contenidos de relevancia psicológica y social.
- Hay que partir del carácter experiencial de los aprendizajes que realizan los estudiantes en el aula, con el grupo, el colectivo de compañeros.
- Hay que hacer una continua reflexión sobre la meta vocacional de cada alumno.

- Es importante plantear al alumno que se quiere de él, que es lo que se espera de su aprendizaje y relacionarlo con sus deseos personales.

Desde la sistematización de nuestras experiencias hemos

- Revisado, reagrupado, desglosado y reordenado los contenidos curriculares de manera especial de los primeros módulos de cada sistema de conocimientos.
- Incorporado actividades de aprendizajes alternativos que permitan a los alumnos acceder a los nuevos saberes culturales, sociales, académicos y afectivos.
- Estructurado los contenidos dentro de los ámbitos.
- Reflexionado sobre la necesidad urgente de desarrollar materiales educativos especiales y con adaptaciones curriculares en nuestro medio.

Es nuestro deseo participar activamente en la búsqueda de nuevas alternativas para las personas con necesidades educativas especiales a través de la divulgación y difusión de nuestras experiencias, la formación constante de nuestro equipo de trabajo, y la búsqueda de nuevas vías de investigación y reflexión de nuestras propuestas educativa y curricular.

REFERENCIAS:

BOLETÍN HUELLAS, Fasinarm No.13, Abril 2004)

BROWN, L.: Criterios de funcionalidad. Fundación Catalana Síndrome de Down. Ediciones Milán: Barcelona, 1989.

CANALS, GLORIA; DOMENECH, MONTSE.: Proyecto Aura, Una experiencia de integración laboral. Ediciones Milán: Barcelona.

CARRIÓN MARTINEZ, JOSÉ JUAN: Integración escolar: ¿Plataforma para la escuela inclusiva? Ediciones Aljibe: Málaga 2001.

Narvarte, Mariana E: Integración escolar. Atención en el aula de los trastornos escolares Integración escolar de niño con discapacidad. Lexus editores, 2003

LEY ORGÁNICA DE EDUCACIÓN, Reglamento y legislación conexa: reglamento general de educación especial. Acuerdo Ministerial 4850. Corporación de Estudios y publicaciones.

SALVADOR MATA, FRANCISCO: Didáctica de la educación especial. Ediciones Aljibe: Málaga, 1999.

TRILLA, J (Coordinador) y otros. El legado pedagógico del siglo XX para la escuela del Siglo XXI. Editorial Grao: Barcelona. 2002.

UNESCO: La educación encierra un tesoro. Informe de la comisión internacional sobre la educación para el siglo XXI Jacques Delors, Santillana: España 1996

YUSTE NAVARRO, ANGEL LUIS.: Una propuesta curricular interdisciplinaria para el alumno autista / TGD. Ediciones Aljibe: Málaga, 2003.

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

TEMA 3:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

Comunicación:
Modelos narrativos para la investigación del autoconocimiento emocional en discapacidad intelectual

Autor:
Héctor Opazo Carvajal
Universidad Autónoma de Madrid -Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación.

Resumen:
El desarrollo emocional de las personas con discapacidad intelectual (D.I. en adelante) es un elemento de interés investigativo. El campo de la atención a la diversidad no es ajeno al tema, y su acercamiento se expresa desde los diferentes enfoques de tradicionales intervención (Médico, Psicológico y Educativo), potenciado con aportes de la neurociencia y múltiples corrientes del pensamiento que demuestran la relevancia de las emociones en el desarrollo humano, y sus efectos en la calidad de vida. Frente a ello el autoconocimiento como materia de estudio en D.I es clave dada su importancia para reconocer las propias emociones y su consciencia de ellas en el momento que ocurren, permitiendo la posibilidad de gestionarlas para la toma decisiones cotidianas, personales y profesionales. La técnica de entrevistas en profundidad emerge como elemento para el entendimiento del fenómeno de autoconciencia de emociones desde la perspectiva de los participantes, permitiéndonos considerar la condición D.I. como una posibilidad más dentro de la vida creativa, no olvidando el principio de lo vivencial como primera piedra angular para el desarrollo de cualquier opinión o teoría emocional, partiendo desde la vivencia para llegar a los conceptos.

Palabras clave: Didáctica Emocional en Discapacidad Intelectual - Técnicas Narrativas

1. INTRODUCCIÓN

El desarrollo emocional de los jóvenes con discapacidad intelectual (D.I. en adelante) es actualmente un elemento de alto interés investigativo, que se enfrenta a la herencia cultural patriarcal ha buscado y procurado controlar las emociones, negarlas o vivir totalmente a espaldas a ellas, desde las neurociencias y otras múltiples escuelas y corrientes del pensamiento se han empezado a mostrar la importancia crucial de las estas en el desarrollo humano (Boix i Casas, 2007). Desde el campo de la atención a la diversidad el tratamiento del tema emocional se ha expresado en diversas formas de acercamiento e intentos de acercar a la normalidad a los sujetos con discapacidad intelectual desde los diferentes enfoques de intervención: Médico, Psicológico y Educativo (Verdugo, 2005).

Las emociones presentan tres características que las definen, según Castilla del Pino (2000, citado por Ruiz Rodríguez, 2009): [1] Vinculan a la persona con los objetos del entorno, ya sean externos o consigo mismo, [2] organizan jerárquicamente la realidad permitiendo tener experiencias personales únicas y valoración de la realidad de acuerdo a parámetros personales, y [3] permite la expresión de las vivencias personales, tanto de manera introperceptiva (detectables por la persona) como extraperceptiva (detectables por otros).

Con respecto a las diversas definiciones de la emoción, Damasio (2005) plantea que existe una tradición en clasificar las emociones en diversas categorías, pero estas clasificaciones y etiquetas son manifestaciones inadecuadas, pues no existe alternativa en este punto, dado el estado provisional de nuestro conocimiento sobre el tema. Para la superación de esta limitación Frijda (2008) plantea la necesidad que investigadores en diferentes áreas comuniquen entre sí para explicar el tema, pues las limitaciones de los conocimientos restringen la gama de emociones consideradas en la explicación de hipótesis del tema emocional.

La mayoría de los autores plantean definiciones operacionales (Martínez Sánchez, 2008) que incluyen de manera implícita o explícita la multidimensionalidad de la emoción, compuesta por tres sistemas diferenciados: [1] neurofisiológico-bioquímico; [2] motor o conductual expresivo y [3] cognitivo o experiencial del sujeto.

En lo referido específicamente al Autoconocimiento Emocional, se puede definir como una habilidad referida a la capacidad humana para reconocer las propias emociones y ser consciente de ellas en el momento que ocurren, permitiendo la posibilidad de gestionarlas, repercutiendo en la seguridad para la toma decisiones cotidianas, personales y profesionales (Sánchez Eneas, 2009).

Frente a ello si la persona con D.I. careciera de habilidades para captar sus propios sentimientos difícilmente podría gestionarlos, teniendo mayores dificultades para dirigir su vida, debiendo la educación especial mediante el trabajo didáctico en emociones, apoyar la adquisición de la capacidad de identificar cualidades y potencialidades personales así como de aquello que debilita, permitiendo acercarse a asumir nuevos desafíos. Uno de sus resultados es el establecimiento del desarrollo de la autoconocimiento con la autoconfianza, dado que la profundidad del conocimiento de sí mismo genera más seguridad y confianza.

Si planteamos su estudio, este puede responder desde la perspectiva de Salvador Mata (2001) en alguno de los cuatro grandes enfoques de investigación en educación especial:

1. **Enfoque Funcionalista:** Marco de referencia tradicional de las ciencias sociales, y por tanto, fundamento meta-teórico en lo teórico-práctico de la educación especial.
2. **Enfoque Interpretativo:** Se propone comprender el significado de ser discapacitado en la sociedad contemporánea, proponiendo a la comunidad y los profesionales, la escucha del relato y vivencia de la condición de discapacidad.
3. **Enfoque Estructuralista Radical:** Analiza el desarrollo y expansión de la educación especial en la sociedad moderna e industrializada, abogando por un cambio radical de las sociedades en vías de la justicia.
4. **Enfoque Humanista Radical:** Investiga la contribución o dificultad que plantea la educación especial en la autorreflexión y autonomía de las personas con discapacidad intelectual (D.I. en adelante)

La investigación de la D.I. desde la educación especial adscribe siempre a algún enfoque, debiendo considerar dos cuestiones básicas: [1] los temas que se investigan y [2] las forma de realizar el proceso de investigación. Dado que en la investigación todos los participantes portan consigo su cotidianidad, esta debe pasar a formar parte del diseño de investigación y de la sensibilidad de ésta (Ruiz Ballesteros, 2005).

Ya no se tratará de una investigación preconcebida conceptualmente, pues incorporará las dimensiones culturales e históricas particulares del colectivo con D.I. participante, quedando inserta en la cotidianidad y no surgiendo como algo externo a la misma. Es desde este último punto que deberían proyectarse propuestas de investigación e intervención para su desarrollo en el área de desarrollo emocional en D.I. el uso de métodos narrativos.

Mediante el uso de métodos narrativos se propone responder a las paradojas que enfrentan constantemente la psicología educativa, la orientación y la didáctica de la educación especial, que tienen como eje común la formación de una persona a través de un proceso de desarrollo psico-educativo, y que debe considerar la evolución y transformación personal del joven con D.I., permitiendo la presencia de contenidos que provoquen la transformación de la conciencia de éste ser humano diverso y distinto, aún cuando las limitaciones en la capacidad cognitiva, en la generalización del aprendizaje, en el desarrollo de la memoria y del lenguaje que estas personas presentan, tienen un impacto sobre el desarrollo de autoconocimiento y en su autodeterminación (Peralta et al., 2004).

El uso de estas técnicas para el desarrollo de investigaciones emocionales en D.I. ayudarán a prevenir potencialmente [a] la posibilidad de que la persona se convierta en una amenaza seria para su salud y seguridad; [b] facilitando su inclusión en la comunidad; [c] dando lugar a la reducción de sus problemas; [d] disminuyendo el estrés en los padres, familias, tutores y mediadores, [e]

ampliando las oportunidades de llevar a cabo una intervención de carácter educativo con la persona.

El desarrollo de entrevistas en profundidad como técnica de recogida de datos cualitativos en jóvenes con D.I. posibilitará un acercamiento a las aprehensiones que el propio sujeto realiza de los fenómenos que le rodean, con la posibilidad de determinar interpretativamente las motivaciones y concepciones que están tras los comportamientos de los participantes, siendo una técnica adecuada para el estudio de casos extremos, permitiendo el abordaje de colectivos fragmentados en los cuales no se puede generar un discurso grupal y dar respuesta a aspectos concretos y específicos (Gabriel Esteban, 2007). La entrevista en profundidad en D.I es una herramienta de obtención de información flexible, que permitirá al investigador explorar con mayor profundidad elementos que con otras técnicas e instrumentos no se podrían lograr (Granerud, 2008).

Es importante considerar en todo momento la perspectiva de estos estudios desde un enfoque facilitador, que se adapte a distintos niveles de comprensión, ayudando a los jóvenes hacer frente a las situaciones actuales que les rodean (Cunningham y Glenn, 2004). La técnica debe ser entendida como una oportunidad de entender el fenómeno de autoconciencia de emociones en discapacidad intelectual, desde la perspectiva de los entrevistados, comprendiendo a partir de sus relatos las múltiples barreras sociales que impiden al acceso a la igualdad de oportunidades y la opresión de las limitaciones sociales, que definen la identidad humana-discapacitada desde los colectivos profesionales y no desde los seres humanos acompañados de la condición de discapacidad (Palacios, 2008), generando una posibilidad de comprensión dentro de la vida creativa, y un factor más dentro de la amplísima ética y estética de la existencia humana. (De Lorenzo y Pérez Bueno, 2007).

2. MÉTODOS NARRATIVOS PARA ESTUDIOS EMOCIONALES CON PERSONAS CON D.I.

El uso de técnicas narrativas no es un fenómeno nuevo, pues se utilizan dentro de las ciencias sociales desde 1920 (Owens, 2007). La evolución de estos métodos es observable con la transformación de la posición de investigador de un espectador objetivo, fuera del campo de la investigación, a un participante activo en el campo, que puede entender, interpretar, comprender y reflexionar las perspectivas y experiencias de las personas.

Esto sin lugar a dudas permitirá realizar intervenciones específicas, dando alternativas a las actuaciones genéricas propuestas para los estudios del comportamiento en D.I. que desde la perspectiva de Dykens y Hodapp (2009) a menudo prestan poca atención a las características del ser humano, permitiendo el uso de estas técnicas dar respuesta a la escasa bibliografía sobre intervenciones terapéuticas con niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual.

Considerando lo anterior, y dadas las características de la investigación de autoconciencia emocional en D.I., se hace necesario evitar la exclusión de los jóvenes participantes, pues también

se excluyen las historias que pueden otorgar ideas importantes sobre la manera real y objetiva que comprenden sus emociones, y que finalmente permitirá a los especialistas propiciar las ayudas adecuadas a estas personas.

Los conocimientos previos y la experiencia del investigador es un reto importante durante las situaciones de entrevista que puedan presentarse, debiendo generarse la capacidad de facilitar y/o ayudar a representar el verdadero mundo del participante. Es por ello que el entrevistador deberá previamente capacitarse para trabajar con los participantes, dado que los informantes con D.I. puedan presentar dificultades para describir sus experiencias, y ello no significará que sean incompetentes como informantes (Cederborg, La Rooy y Lamb, 2008).

El uso de la postura reflexiva es de suma importancia cuando se utilizan técnicas de investigación cualitativa, ya que también es necesario analizar nuestras motivaciones, junto con el por qué y cómo se utiliza una herramienta en particular.

Flynn, Grant & Ramcharan (2004) proponen que escuchando a las personas con discapacidad se podrán comprender sus sentimientos, y mediante el trabajo reflexivo se logrará estar realmente del lado de ellos. Esto implica desde nuestra parte un compromiso investigativo a cuestionar la opresión y la desventaja, con el reconocimiento de las relaciones de poder que se plantean regularmente en las investigaciones, y la importancia de informar a las personas con D.I. y sus aliados (Familia, Apoyos Profesionales, etc.) con el principal compromiso de escuchar su voz para comprender sus valores y cultura. Esto se une a la lucha que las personas con discapacidad han de realizar para lograr la participación e igualdad, lo que constituye un paradigma defensor de la diversidad y una forma de búsqueda de soluciones innovadoras e inclusivas para la superación de barreras (Hernández, Cerrillo e Izuzquiza, 2009).

Una de las preocupaciones centrales de la investigación para desactivar obstáculos y barreras de en jóvenes con D.I. se funda en como hacer que las investigaciones se acerquen a la emancipación de los participantes. Teresa Susinos (2007) plantea como propuesta el uso modelos biográfico/ narrativos como herramientas acertadas para ello, pues son producto del meticuloso diálogo establecido con el participante acerca de su propia vida, lo que provoca que el participante desempeñe un papel central en la investigación. También es necesario indicar la existencia de críticas a la poca credibilidad de los modelos emancipatorios, pues autores como Zarb (1992, citado por Barton, 1998), indican que la distinción de emancipación solo será alcanzable cuando los materiales y relaciones sociales de la producción investigativa sean derrocadas, y frente a esto solo existirían las investigaciones participativas.

Para que se genere el empoderamiento desde los participantes hacia la investigación emocional, y cualquier investigación con personas con D.I., se debe partir desde su propia conciencia histórica (Atkinson, 2004), lo que provocará dar pasos decididos hacia la inclusión social, promoviendo cambios desde los propios relatos de las personas con discapacidad.

3. LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD COMO TÉCNICA EN LOS ESTUDIOS DE DISCAPACIDAD

La entrevista en profundidad (E.P. en adelante) como forma de acceder a la información, nos permitirá tener datos de cómo conciben su propio mundo los participantes y cómo explican o dan sentido a los acontecimientos importantes de sus vidas" (McMillan y Schumacher, 2008). La orientación de este tipo de entrevista implica que el entrevistador procure respuestas y manifestaciones que giren alrededor de dichos tópicos, debiendo en este caso particular intervenir en la entrevista para que esto ocurra (Sierra, 2001).

De las técnicas de investigación cualitativa existentes, la E.P. es la de mayor sencillez en su puesta en marcha, siendo eficaz y rentable en términos económicos (Gabriel Esteban, 2007). Esta técnica nos permite una realizar investigaciones de mayor profundidad, con el fin de estudiar el significado y/o esencia de la experiencia de los participantes, puesto que se investiga lo que experimenta, buscando el conocimiento de los significados que los participantes dan a su experiencia intentando comprender "el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia" (García, Gil y Gómez, 1999: 43).

En lo que concierne al planteamiento de las preguntas, se debe decidir con respecto a las características de los participantes. En los casos de estudios con grupos más específicos es conveniente realizar preguntas con respuesta abierta para obtener información sobre los significados del participante: como conciben su mundo, como explican y dan sentido a los fenómenos emocionales que les rodean.

Las preguntas abiertas en entrevistas, según Jonathan Perry (2004) son apropiadas para personas con D.I. con altos niveles de cognición y habilidades comunicativas, y tienen la ventaja que es poco probable la obtención de respuestas sesgadas, evitándose la perdida de información que ocurre con las preguntas cerradas. Así mismo, personas con dificultades cognitivas leves pueden estar en mejores condiciones de entregar informaciones que los alumnos con dificultades más profundas (Cederborg, La Rooy y Lamb, 2008).

El uso de este tipo de preguntas presenta como punto positivo la minimización de la imposición de la agenda propia del investigador, permitiendo explorar con mayor profundidad las cuestiones relevantes, y aumentando la probabilidad de usar un vocabulario apropiado. Las mayores desventajas encontradas se fundan la posibilidad de disminución de las respuestas, utilizándose más tiempo y con mayores complejidades de interpretar y analizar las respuestas.

El estilo de las preguntas en una entrevista con personas con discapacidad intelectual, cualquiera sea el formato adoptado "debe ser corta, simple y no ambigua. El vocabulario ambiguo y la jerga deben ser evitados, y así mismo el entrevistador debe hablar responsablemente lento y claro" (Perry, 2004: 119).

Así mismo, se deben plantear diez directrices sobre como pueden hacerse preguntas simples para personas con D.I.: [1] Usar palabras y frases cortas, simplificándolas cuando la comprensión es

baja; [2] Usar una oración por frase; [3]Usar verbos activos, por ejemplo ¿has hecho la cama?; [4] Cuando sea posible, usar verbos en presente; [5]Evitar preguntas sobre conceptos abstractos (cuando sea posible); [6] Evitar uso de negativos. [7] Evitar Jerga; [8] Evitar Lenguaje figurativo; [9] Evitar coloquialismos; [10] Preparar preguntas previamente y evaluar la legibilidad de los cuestionarios escritos (cuando se usen).

Una vez hecha la pregunta, el entrevistador debe siempre esperar pacientemente por la respuesta, que podría tomar más tiempo que el que una persona sin discapacidad realizaría. Así mismo, se deberá valorar la planificación de las conductas sociales del entrevistador que facilitan el desarrollo de la entrevista (Delgado, Dengra y Durán. 2002).

En lo referido a las conductas no verbales, es recomendable por parte del investigador tener una postura relajada, con ausencia de tensión muscular, movimientos fáciles y pausados, acompañados de una expresión facial amena (sonriente), manteniendo contacto visual frecuente con una postura de escucha activa.

Con la finalidad de favorecer la expresión del entrevistado es necesario llevar a cabo algunas conductas verbales, como dar señales de escucha, con sonidos, parafraseando, resumiendo, preguntando nuevamente a fin de lograr obtener la mayor cantidad de información, pero siempre manteniendo la objetividad propia de un proceso de investigación.

Novell (2004) indica que con respecto a las situaciones de entrevista con informantes con D.I., el entrevistador debe: [a] Informar a la persona sobre el objetivo de la entrevista; [b] Respetar siempre los aspectos de confidencialidad durante la entrevista; [c] Al iniciar la entrevista, realizar algunas preguntas muy sencillas para ganar la confianza de la persona; [d] Hacer sentir siempre cómodo al entrevistado; [e]Conocer de antemano las habilidades y limitaciones comunicativas del entrevistado y adaptarse a las mismas durante la entrevista; [f] Si es necesario, utilizar sistemas facilitadores de la comunicación (dibujos, láminas, pictogramas, fotos, etc.); [g]Dirigirse siempre al informante y tratar permanentemente de involucrarle en la entrevista. [h] Si es necesario, el entrevistador repetirá las preguntas y solicitará al participante su repetición para observar si las ha comprendido; [i] El entrevistador debe ser flexible y prestar atención al cansancio del informante, suspendiendo la entrevista cuando éste manifieste signos de agotamiento.

En lo que respecta a los aspectos que nos permitirán captar, delimitar y concretar las peculiaridades de los estados afectivos emocionales de nuestros participantes en las entrevistas, se deben considerar como tópicos generales los siguientes aspectos en la conversación (Rojas, 1989, citado por Bisquerra y otros, 2006):

1. Vivencia de la persona informante (cambios internos)
2. Reacción Fisiológica (cambios somáticos)
3. Comportamiento (expresión visible de éste)
4. Cognición (conocimiento del participante de la situación activante de una emoción y su impacto emotivo)

5. Destrezas Sociales (repercusiones de la expresión emocional en su medio social)

4. DIFICULTADES DE LAS TÉCNICAS NARRATIVAS EN ESTUDIOS EMOCIONALES CON PERSONAS CON D.I.

Las dificultades pueden presentarse inevitablemente en la entrevista, y desde la perspectiva de Owens (2007) son un reto para el entrevistador, y no deben ser un factor a eliminar al intentar obtener las historias de los informantes. Lo que debe ser considerado son las condiciones particulares de las competencias comunicativas de los participantes. Se ha encontrado que alrededor de solo el 30% de los personas con D.I. presentan un lenguaje normal, y el restante un lenguaje con dificultades, siendo los trastornos más comunes la disfemia, déficit en articulación y voz. (Castanedo, 2004).

Rondal y Comblain (1995, citado por Izuzquiza, 2000), plantean que el lenguaje en personas con Síndrome de Down presenta inestabilidad formal en el nivel sintáctico del lenguaje expresivo, con una elaboración reducida de la macro-estructura en el texto discursivo, presentando dificultades en la comprensión de frases. Las características fonológicas y articulatorias evidencian un mayor índice de disfemia (tartamudeo) que en la infancia, con una tendencia "a tener pobres habilidades lingüísticas, especialmente con la gramática, la articulación y el lenguaje expresivo en general" (Hodapp y Dykens, 2004: 147).

En lo que respecta a la participación en entrevistas, Granerud (2008) indica que esta puede poner en tensión al participante (con o sin D.I.), frente a lo cual se debe intentar la minimización de este efecto con la búsqueda de un ambiente confortable y tranquilo, con un tratamiento respetuoso y abierto de lo informado por el participante.

La responsabilidad en esta etapa se posa en los hombros del entrevistador, pues al mismo tiempo tendrá que convertirse en oyente, orador e intérprete, debiendo muchas veces intentar ayudar a clarificar lo que piensa y quiere transmitir la persona entrevistada, controlando y verificando la exactitud de lo expresado y de la interpretación con el mismo entrevistado.

Como métodos para esto se pueden usar elementos de mediación como fotografías, dibujos, vídeos y hasta la utilización de conocimientos de las personas que conocen bien el entrevistado (familia, profesores del programa, mediadoras laborales, compañeros de trabajo, amigos entre otros).

Deben ser empleadas habilidades de escucha activa y observación, a fin de lograr una mejor expresión de sus opiniones acerca de los tópicos consultados y en todas las interacciones diarias. Para esto es recomendable el uso de otros tipos de documentación adicional que permitan al investigador construir una imagen de la persona, pero desde la persona. Las entrevistas deben ser grabadas, transcritas textualmente, y ser releídas en más de una ocasión para familiarizarse con el texto (Byrne y Hennessy, 2009).

Es recomendable la repetición de la entrevista, a fin de obtener información más clarificadora y que enriquecerá la investigación (Cederborg, La Rooy, y Lamb, 2008). Si las personas con D.I.,

son capacitadas para la participación en entrevistas (Felce y Perry, 2004) pueden llegar a convertirse en competentes recolectores de datos, otorgándoles una alta responsabilidad en el proceso de investigación.

Con respecto al tratamiento del tema emocional, se presentan desde la perspectiva de Nussbaum (2008) tres limitaciones:

1. En la medida que suponen para el ser humano el reconocimiento de las propias necesidades y de la falta de autosuficiencia, las emociones revelarían la vulnerabilidad ante acontecimientos incontrolables.
2. Se centran en propios objetivos del ser humano, representando el mundo desde la perspectiva de dichos objetivos y proyectos, antes que de un punto de vista imparcial, pues se desarrollan en relación a apegos íntimos y estrechos.
3. Las emociones parecen caracterizarse por la ambivalencia a su objeto.

El desarrollo de este tipo investigaciones emocionales en personas con D.I. planteará el desarrollo de propuestas para el entendimiento del sistema emocional, debiendo considerar:

1. La mente es inseparable del organismo y la perspectiva de la ontología regional (Varela, 2001, citado por Acarín, Asencio y Romero, 2006) permite dar una visión fenomenológica que permitirá emerger evidencias inmediatas ligadas a un cuerpo que es activo y que interactúa con el mundo, necesarias para el entendimiento emocional en D.I.
2. Dado que la experiencia emocional se inicia en procesos prerreflexivos, de afecto, proéticos y preverbales, es complejo explicar solo en enunciados verbales y lingüísticos. Los procesos mentales empiezan antes que adquieran sentido las palabras, tanto en la historia evolutiva, personal y espacial temporal (aquí/ahora) del ser humano.
3. La co-determinación del Yo-Mundo tiene un papel importante en el sistema emocional. La ciencia de las emociones actualmente constata sorprendentemente que el desarrollo mental esta relacionado con procesos afectivos y empáticos, que modelos como la inteligencia social consideran imprescindibles para comprender la mente de otro.

Dentro de los componentes del que nos permitirán identificar el grado de autoconocimiento emocional debemos considerar (Sánchez Eneas, 2009):

a. Reconocer que emociones siente y su por qué
b. Comprensión de vínculos entre sentimientos, pensamientos, palabras, acciones (inserción de símbolos)
c. Conocer modo de que las emociones influyen sobre su rendimiento y acciones.
d. Conocer valores éticos y morales de si mismo.
e. Conocer y comprender creencias y modelos mentales que subyacen a la actuación personal
f. Identificar habilidades interpersonales

g. Reconocer actitudes y características conductuales de los participantes

5. CONCLUSIONES Y PREVISIONES ÉTICAS

A modo de síntesis, Ruiz Ballesteros (2005) plantea la necesidad de investigar procesos humanos y sociales con pretensión de complejidad, e implicando a todos los participantes de la investigación. Esto provocará dificultades, sorpresas e incertidumbres siendo preciso desarrollar este proceso desde una mirada compleja y de complementariedad disciplinar científica, sin olvidar "el principio de lo vivencial como primera piedra de cualquier opinión o teoría; primero la vivencia y después el concepto". (Almendro, 2008: 392).

Todas las investigaciones realizadas en situaciones que se involucran a seres humanos tienen una dimensión ética, y la investigación educativa y sus aspectos emocionales no son una excepción. El campo profesional de la educación se caracteriza por la proveniencia profesionales de muy diversa naturaleza, con perspectivas teóricas y metodológicas variadas, que provocan que las proposiciones éticas se multipliquen y particularicen (Tojar y Serrano, 2000). Frente a ello, todos los investigadores deben ser conscientes de las normas, leyes y códigos de conducta que determinan sus acciones comportan, mientras que están llevando a cabo sus procesos investigativos, dado que estas acciones tienen que ver con el mantenimiento de la integridad de la investigación. (Stutchbury y Fox, 2009).

Probablemente una de las mayores problemáticas a desarrollar en el futuro, es la capacidad de las personas (vinculadas o próximas a vincularse en investigación en D.I.) de tomar decisiones éticas, a fin de minimizar el potencial impacto de sus motivaciones, prejuicios y creencias en los procesos de investigación. Considerando esto, es que urge la necesidad de formar a los futuros graduados y posgraduados en estos temas para tener éxito de en la toma de decisiones éticas (Winston, 2007), que en estos casos particulares, serán fundamentales para la mejora de la calidad de vida de las personas con D.I.

REFERENCIAS:

Almendro, M. (2008). *Psicología y psicoterapia transpersonal*. Barcelona: Kairós.

Asensio, J. M., Acarín, N. y Romero, C. (2006). Emociones, desarrollo humano y relaciones educativas. En Asensio, J., Mª. García Carrasco, J., Núñez Cubero, L. y Larrosa, J. (Eds.). *La vida emocional. Las emociones y la formación de la identidad humana.* Barcelona: Ariel.

Atkinson, D. (2004). Research and empowerment: involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability & Society*. 19 (7), 691-702.

Barton, L. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?. En Barton, L. (comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.

Bisquerra, R. y otros (2006). El papel de la institución educativa en la educación emocional. En Asensio, J., Mª. García Carrasco, J., Núñez Cubero, L. y Larrosa, J. (Eds.). *La vida emocional. Las emociones y la formación de la identidad humana.* Barcelona: Ariel.

Boix i Casas, C. (2007). *Educar para ser feliz. Una propuesta de educación emocional*. Barcelona: Ediciones CEAC.

Byrne, A. y Hennessy, E. (2009). Understanding Challenging Behaviour: Perspectives of Children and Adolescents with a Moderate Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 22, 317–325.

Castanedo, C. (2004). *Deficiencia Mental. Aspectos teóricos y tratamientos*. Madrid: CCS.

Cederborg, A-C., La Rooy, D., y Lamb, M. (2008). Repeated interviews with children who have intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 21*, 103-113.

Cunningham, C. y Glenn, S. (2004). Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability. *International Journal of Disability, Development and Education*. 51 (4), 335-361.

Damasio, A. (2005). *En busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Barcelona: Crítica

De Lorenzo, R y Pérez Bueno, L. C. (2007). Los difusos límites de la discapacidad en el futuro. En De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (Dir). *Tratado sobre Discapacidad*. Pamplona: Editorial Aranzandi

Delgado, J., Dengra, R., y Durán R. (2002). Trabajo interdisciplinar en personas con discapacidad. En Verdugo, M. A. (Dir.). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.

Dykens, E. y Hodapp, R. (2009). Intellectual disabilities and child psychiatry: looking to the future. *Journal of child psychology and psychiatry.* 50 (1-2), 99–107.

Felce, D., y Perry, J. (2004). Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 29 (2), 164–171.

Flynn, M., Grant, G. & Ramcharan, P. (2004). Emancipatory and participatory research: how far have we come?. En Emerson, E. et al. (eds.). *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*. London: Wiley.

Frijda, N. (2008). The psychologists' point of view. En Feldman, L., Haviland-Jones, J., y Lewis, M. *Handbook of Emotions*. Springer: New York.

Gabriel Esteban, C. (2007). Metodología Cualitativa. En Navas Aras, M.J. (coord.). *Métodos, diseños y técnicas de investigación psicológica*. Madrid: UNED.

García, E., Gil, J., y Rodríguez, G. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa.* Málaga: Aljibe.

Granerud, A. (2008). *Social integration for people with mental health problems: Experiences, perspectives and practical changes.* Goteborg: Nordic School of Public Health.

Hernández, R., Cerrillo, M.R. e Izuzquiza, D. (2009). La inclusión en el mundo laboral de discapacitados Intelectuales: análisis cualitativo. Estudio de un caso. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. 3 (2), 27-46.

Hodapp, R. y Dykens, E. (2004). Genética y fenotipo conductual en la discapacidad intelectual: su aplicación a la cognición y a la conducta problemática (1ª Parte). *Revista Síndrome de Down.* 21, 134-149.

Izuzquiza, D. (2000). *El ocio en las personas con Síndrome de Down*. Tesis doctoral no publicada. Universidad Complutense de Madrid.

Martínez Sánchez, F. (2008). La Emoción. En Martínez Sánchez, F. y Palmero, F. *Motivación y Emoción*. Madrid: McGraw Hill.

McMillan, J. y Schumacher, S. (2005). *Investigación Educativa.* 1ª Edición. Madrid: Pearson Educación.

Novell, R. (Coord.). (2004). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: Feaps.

Nussbaum, M. C. (2008). Paisajes del pensamiento. La inteligencia de las emociones. Barcelona: Paidós.

Owens, J. (2007). Liberating voices through narrative methods: the case for an interpretive research approach. *Disability & Society.* 20 (2), 135–151.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

Peralta, F. et al. (2004). "Intervención para el desarrollo de la autoconciencia en alumnos con retraso mental: propuesta de actividades". *Siglo Cero.* 35 (3), 18 – 30.

Perry, J. (2004). Interviewing People with Intellectual Disabilities. En Emerson, E. et al (eds.). *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*. London: Wiley.

Ruiz Ballesteros, E. (2005). Intervención social, investigación participativa y complejidad. En Solana Ruiz, J.L. (coord.). *Con Edgar Morin, por un pensamiento complejo. Implicaciones Interdisciplinares*. Madrid: AKAL – Universidad Internacional de Andalucía.

Ruiz Rodríguez. E. (2009). *Síndrome de Down La Etapa Escolar. Guía para profesores y familias*. Madrid: CEPE.

Salvador Mata, F. (2001). *Educación especial. (Enfoques conceptuales y de investigación).* Granada: Grupo Editorial Universitario.

Sánchez Eneas, A. (2009). *El valor de la inteligencia emocional. Ser emocionalmente inteligente para hallar la felicidad y mejorar la calidad de vida*. Jaén: Editorial Formación Alcalá.

Sierra, R. (2001). *Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios.* Madrid: Paraninfo Thomson Learning.

Stutchbury, K. y Fox, A. (2009). Ethics in educational research: introducing a methodological tool for effective ethical analysis. *Cambridge Journal of Education*. 39 (4), 489-504.

Susinos, T. (2007). Tell me in your own words: disabling barriers and social exclusion in young persons. *Disability & Society*. 22 (2), 117-127.

Tójar, J.C. y Serrano, J. (2000). Ética e investigación educativa. *RELIEVE*, 6 (2). Recuperado el 21 de marzo de 2010 a las 20:38 del sitio http://www.uv.es/RELIEVE/v6n2/RELIEVEv6n2_2.htm

Verdugo, M. A. (2005). Evaluación y Tratamiento en el retraso mental. En Verdugo, M. A. (Dir.). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras.* Madrid: Siglo XXI.

Winston M.D. (2007). Ethical leadership and ethical decision making: A meta-analysis of research related to ethics education. *Library and Information Science Research*. 29 (2), 230-251.

TEMA 3:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

Comunicación:
Programa de Habilidades Sociales, autonomía personal y autorregulación. Aplicación en alumnos con síndrome de Down

Autores:
Elías Vived Conte
Sol Ramo Marco
Jorge Carda Rodríguez
Eva Félix Coronas

Resumen:
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. En este sentido, el programa que presentamos pretende incidir en todas estas áreas de desarrollo, indagando metodologías pedagógicas con un enfoque globalizado y centradas en el sentimiento de competencia, en la Experiencia de Aprendizaje Mediado y en el aprendizaje cooperativo.
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.
El proyecto que presentamos se ha llevado a cabo con los/as alumnos/as con discapacidad intelectual del Programa de Cualificación Profesional Inicial (PCPI) que se desarrolló en el IES Pirámide (Huesca), durante el curso 2008-09.

Palabras clave: Síndrome de Down, habilidades sociales, autonomía personal, autorregulación.

1. INTRODUCCIÓN

La finalidad del proyecto que presentamos no es otra que la de proponer y afianzar una línea de investigación en torno a la educación de las personas con necesidades educativas especiales, a partir del paradigma de Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida de estas personas, que focaliza la atención no sólo sobre las personas, sino sobre los contextos en los que participan. Se plantea, por tanto, una línea de trabajo para armonizar la intervención educativa, los procesos de enseñanza/aprendizaje, con la intervención sobre contextos, desarrollando la aceptación y la adaptabilidad, en un marco de inclusión escolar. El programa de habilidades sociales, de autonomía personal y de autorregulación se llevó a cabo durante el curso 2008-09 con 12 alumnos con discapacidad intelectual (6 de ellos con síndrome de Down), escolarizados en el IES Pirámide de Huesca.

Desde un punto de vista teórico, nos fundamentamos en el contexto conceptual de la inclusión educativa y en la nueva conceptualización sobre la discapacidad. 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, hemos diseñado y aplicado 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.

La constitución de grupos multiprofesionales para apoyar los procesos de atención a la diversidad supone una estrategia cooperativa que puede contribuir a un desarrollo eficaz de los planteamientos innovadores. En este proyecto colaboran el IES Pirámide (Huesca), la Asociación Down Huesca y los departamentos de Psicología y Sociología y de Ciencias de la Educación de la Universidad de Zaragoza. El proyecto que se presenta quiere seguir en esta dirección de creación y trabajo en Red solidaria e interdependiente.

2. OBJETIVOS DEL PROYECTO

Los objetivos que nos planteamos en este proyecto son:

- Diseñar y elaborar 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.
- Aplicar el programa en un grupo de alumnos con discapacidad intelectual en los contextos determinados (centro educativo y familia).

- Implicar de manera directa a las familias en el proceso enseñanza/aprendizaje de sus hijos, promoviendo un sistema de coordinación y colaboración con ellas.
- Plantear mecánicas de cooperación con otros centros educativos en los que también participan los alumnos (Asociaciones de discapacidad), colaborando en el establecimiento de una red cooperativa.
- Llevar a cabo la evaluación del programa de intervención planteado, de modo que puedan obtenerse datos objetivos que permitan conocer los efectos que la aplicación de dicho programa producen en las personas con discapacidad intelectual

3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

El proyecto se fundamenta en las principales y más recientes aportaciones en relación a la evolución que ha tenido el concepto de discapacidad intelectual, calidad de vida, autodeterminación, autonomía personal y habilidades para la vida independiente.

3.1. Evolución del concepto de discapacidad intelectual

La concepción y las prácticas sociales en relación a las personas con discapacidad intelectual han variado a lo largo de la historia. El concepto de retraso mental y su tratamiento ha sufrido un cambio sustancial en los últimos años del siglo XX. Actualmente nos encontramos ante un cambio muy importante en la forma de entender el retraso mental, que ha pasado de visiones deficitarias e individuales a modelos ecológicos, que entienden las necesidades de las personas desde la oferta de servicios y apoyos que se proporcionan.

A finales de los años 70 y la década de los 80 se producen momentos de cambio, en un contexto de confusión por la pluralidad de enfoques existentes y métodos de intervención. Dos nuevos modelos surgen en este contexto: el primero, un modelo educativo que se presentó en 1978 en el Informe Warnock sobre integración escolar y que incorporó el concepto de necesidades educativas especiales. El segundo, el modelo propuesto por la OMS en 1982, que establece un sistema de comprensión a través de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías; en él se rompe con las categorías hasta entonces establecidas y se centra la atención en el ajuste entre las personas y sus entornos y por tanto en los servicios y necesidades de apoyo de las personas.

En 1992 la Asociación Americana por el Retraso Mental (AAMR) propone una nueva definición sobre retraso mental que trata de poner fin a la discusión sobre la validez del criterio de inteligencia, de conectar la definición con algunos modelos más en desarrollo de la psicología y con otras perspectivas como la sociológica. La nueva propuesta no sólo trata de avanzar en una

nueva conceptualización sino que además desarrolla un sistema de evaluación para planificar los apoyos y servicios de acuerdo a las necesidades detectadas. Este nuevo enfoque de la AAMR se ha profundizado en años posteriores, dando lugar a un nuevo paradigma sobre discapacidad intelectual, que se concreta en la reformulación que establecen en el 2002 Luckasson y colaboradores.

Todos estos cambios progresivos han supuesto una transformación importante en la política de servicios que tiene que dar respuesta (apoyos, recursos, ayudas) a cada individuo de su comunidad dentro del respeto a las diferencias individuales, del derecho a la igualdad y a la equiparación de oportunidades, así como al reconocimiento de capacidades.

3.2. Calidad de vida

Este concepto nace como una prolongación del de normalización (Brown, 1988). La nueva concepción del retraso mental nos va llevando hacia un modelo de servicios para todos, que garanticen la calidad de vida de todo el mundo, incluidas las personas que presentan algún tipo de discapacidad.

El objetivo de todo proceso educativo y formativo debe estar enfocado a mejorar la calidad de vida de las personas a quienes se dirige. Schalock (1996) plantea que el concepto "calidad de vida" es un concepto multidimensional, formado por varias dimensiones: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social, derechos. Entre los predictores para la calidad de vida señala factores personales (específicamente la conducta adaptativa y la autodeterminación) y otras variables del entorno, entre ellos el apoyo recibido.

La calidad de vida para personas con discapacidad se compone de los mismos factores que para el resto de las personas. La calidad de vida aumenta cuando se da el poder a las personas de participar en decisiones que afectan a sus vidas y cuando se da una aceptación e integración plena en la comunidad. En definitiva, se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas y se dispone de los apoyos necesarios para que las oportunidades sean reales.

A partir de la década de los 90 este concepto se constituye como un agente de cambio para mejorar la vida de las personas.

3.3. Autodeterminación y autonomía personal

Un elemento o indicador fundamental que define el constructo calidad de vida es que el individuo alcance la mayor autonomía personal. La autodeterminación es uno de los elementos centrales del concepto de calidad de vida como ya hemos visto. 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).

A la hora de plantear qué componentes están relacionados con la autodeterminación, se considera que la autodeterminación es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorreguladora y dirigida a meta. 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.

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.

3.4. Accesibilidad y adaptabilidad de los contextos

La accesibilidad y adaptabilidad de los contextos debe ser una condición necesaria para brindar oportunidades de participación a las personas con discapacidad, oportunidades que hay que considerarlas como derechos irrenunciables. Es necesario trabajar no sólo con las personas con discapacidad, sino también en el contexto, lo que supone redefinir y revisar actitudes y percepciones de familiares, profesionales y sociedad en general. En relación a la intervención en los contextos hay que ofrecer apoyos en los mismos, proporcionando oportunidades a las personas con discapacidad y diseñando ámbitos de participación.

3.5. Habilidades para la vida independiente

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 y sus relaciones interpersonales.

Vemos imprescindible, por tanto, que desde la escuela 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 de la integración, para aceptar y ser aceptado por sus compañeros. También consideramos que es importante crear espacios 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 cumple todos los requisitos es el piso de vida independiente, dónde jóvenes con discapacidad comparten su vida con estudiantes universitarios de edades similares. Este piso de estudiantes tiene un objetivo prioritario: que los usuarios adquieran y generalicen habilidades para la vida diaria, habilidades sociales y habilidades para el hogar, que constituyen la esencia de las habilidades necesarias para la vida independiente. El programa de habilidades sociales, de autonomía personal y de autorregulación va enfocado a conseguir que los alumnos participantes del mismo puedan participar en pisos de vida independiente.

4. DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA DE HABILIDADES SOCIALES, AUTONOMÍA PERSONAL Y AUTORREGULACIÓN

4.1. Objetivos del programa

Los objetivos que se trabajan en el programa se presentan organizados en cada subapartado dentro de cada una de las tres áreas de habilidades: habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Hay 75 objetivos, 25 en cada área de habilidades.

4.2. Contenido

Los contenidos de este programa se centran en las habilidades sociales, en las habilidades de autonomía personal y en la autodeterminación, como ya hemos visto. En cada una de estas áreas se han considerado algunas subáreas; son las siguientes:

En relación a las habilidades sociales:

- Habilidades básicas de interacción social.
- Expresión de emociones, sentimientos y opiniones.
- Habilidades de autoafirmación y asertividad.
- Habilidades conversacionales: Habilidades no verbales / Habilidades de carácter verbal
- Habilidades de solución de problemas interpersonales.

En relación a las habilidades de autonomía personal:

- Habilidades de aseo personal
- Habilidades de vestido
- Habilidades para el cuidado de la ropa
- Habilidades para la alimentación
- Participación en tareas relacionadas con la comida
- Habilidades para la limpieza del hogar
- Habilidades para la realización de desplazamientos y para la seguridad

En relación a las habilidades de autorregulación:

- Comportamientos relativos a normas sociales
- Normas para una convivencia armónica
- Normas y medidas de seguridad
- Normas y medidas de consumo responsable y de respeto al medio ambiente.
- Comportamientos de control emocional en situaciones estresantes

Todos estos contenidos se han estructurado en 25 unidades didácticas, en cada una de las cuales se plantean tres objetivos (uno relativo a las habilidades sociales, otro sobre habilidades de autonomía personal y un tercero relacionado con las habilidades de autorregulación)

4.3. Metodología didáctica

Las orientaciones didácticas que van a guiar la aplicación del programa están basadas en el trabajo de Molina, Vived y Albés (2008), que presenta un modelo didáctico validado en una muestra de niños con síndrome de Down. A continuación se presentan los principios didácticos que se derivan del modelo señalado

El principio de globalización: eje vertebrador de la metodología didáctica

En el programa se pretende agrupar los contenidos según el principio de la concentración, consistente en la ordenación de los ámbitos relacionados con las habilidades sociales, la autonomía personal y la regulación de los comportamientos en torno a puntos unitarios vitalmente significativos; es decir, en torno a intereses específicos y operantes en la vida del alumno.

La Zona de Desarrollo Próximo: base de la programación didáctica

La Zona de Desarrollo Próximo se entiende como la distancia que media entre lo que la persona es capaz de hacer por sí misma (nivel de desarrollo efectivo o actual) y lo que es capaz de hacer con ayuda de algún mediador, bien sea una persona bien una ayuda material (nivel de desarrollo

potencial). Hoy en día es un constructo profusamente usado en la literatura psicopedagógica, pero rara vez puesto en práctica en el diseño y desarrollo curricular que da lugar a la praxis didáctica.

Una programación didáctica fundamentada en la Zona de Desarrollo Próximo requiere, por ejemplo, que el nivel de dificultad de las actividades propuestas se corresponda con el nivel de desarrollo potencial del alumno y no con el nivel de desarrollo efectivo o actual, lo cual exige, a su vez, que los objetivos y los contenidos tengan también como referencia dicho nivel de desarrollo potencial. El profesorado que intente realizar sus programaciones didácticas de acuerdo con las exigencias de la Zona de Desarrollo Próxima tiene que ser muy consciente de que antes de exigir a sus alumnos que resuelvan las tareas de forma independiente, es necesaria una intervención metodológica que respete los parámetros de la Experiencia de Aprendizaje Mediado.

El aprendizaje cooperativo, base de la Experiencia de Aprendizaje Mediado

El aprendizaje cooperativo es una situación propia de la enseñanza colaborativa, que debe estar contemplada en cualquier modelo didáctico basado en los parámetros de la Experiencia de Aprendizaje Mediado. Por otro lado, uno de los principales fines de la educación de cualquier alumno es la socialización de sus hábitos y comportamientos. Y el medio más adecuado para lograrlo es a través de la escolarización integrada con alumnos diferentes, en situación de aprendizaje cooperativo en pequeños grupos.

4.4. Evaluación

Uno de los aspectos más importantes de un programa educativo es el diseño del procedimiento de evaluación. La actividad educativa es enormemente compleja y exige una constante evaluación de su desarrollo y de sus resultados. Con mayor énfasis si el programa está sujeto a un proceso de indagación experimental.

Pero la evaluación no debe considerarse únicamente como un elemento final del proceso didáctico, sino que debe constituirse como un componente sustancial del mismo, desde el comienzo y durante su desarrollo, y realizarse, por tanto, de forma continuada y no de modo circunstancial. Hay que tener presente que la evaluación debe proporcionar una información continuada, objetiva y suficiente, que permita la regulación de los procesos educativos de forma eficiente y continua.

Por otro lado, la evaluación debe extenderse a todo el programa educativo y no sólo a los/las alumnos/as. Tiene que cumplir funciones de regulación activa de los diferentes elementos del programa y de los procesos educativos y no solamente centrarse en la valoración de los/las alumnos/as.

Si la evaluación se considera como un componente sustancial del proceso educativo desde el comienzo y durante todo su desarrollo, a la función sumativa de la evaluación (comprobar lo que ha realizado el alumno/a durante un largo período de trabajo) se agrega una función diagnóstica (comprobar cual es el nivel de preparación con que cuenta el alumno/a al comienzo de un

determinado programa) y una función formativa (vigilancia de la evolución de actividades mientras tienen lugar) para poder optimizar al máximo los resultados.

La evaluación inicial y final corresponden a la fase pretest y postest, respectivamente. Por tanto, se utilizan, en ambos momentos de la evaluación, las mismas pruebas. Son muchos los instrumentos y técnicas de evaluación de las habilidades sociales, de autonomía personal y de autorregulación que existen. En el trabajo de investigación que se llevó a cabo para experimentar el programa se utilizaron los siguientes cuestionarios:

- Cuestionario de habilidades de interacción social (CHIS) de Monjas (1992)
- Cuestionario de conductas sociales para padres de Izuzquiza y Ruiz (2006)
- Cuestionario de Habilidades de Autonomía Personal para padres de Vived y Cols. (2009)

Con respecto a los instrumentos de evaluación continua, se ha diseñado un registro para la valoración del desarrollo de las unidades didácticas que permite conocer en cada momento el desarrollo de los alumnos con respecto a cada objetivo trabajado. Junto a este instrumento de evaluación continua se ha diseñado otro documento que va a favorecer una mayor aportación de información; son los registros de autoevaluación que se presentan en los cuadernos de trabajo personal.

4.5. 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 (Vived, 2005).

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. Se han organizado reuniones colectivas e individuales con los padres. Un papel importante de los padres se refleja en su implicación con los cuadernos de trabajo personal, a través de los cuales conocen los objetivos que se están trabajando en todo momento con sus hijos, con los que colaboran en las mecánicas de autoevaluación.

5. ALUMNOS PARTICIPANTES EN EL PROYECTO

El grupo está formado por 12 alumnos con discapacidad intelectual, 6 de ellos con síndrome de Down. Este grupo se encontraba durante el curso 2008-09 en el IES Pirámide de Huesca, en el Programa de Cualificación Profesional Inicial y en el Programa de Transición a la Vida Adulta.

6. ACTIVIDADES DESARROLLADAS

A) Diseño de las unidades didácticas globalizadas y elaboración de materiales didácticos necesarios. En las unidades didácticas 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 (o visionado de un video) 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.

Para cada una de las unidades didácticas se han definido los siguientes componentes:

- Actividades para trabajar en pequeño grupo, utilizando la estructura de aprendizaje cooperativo.
- Actividades de trabajo individual. Se trata de articular tareas para desarrollar en casa y que potencien la consolidación de los aprendizajes trabajados. Estas tareas propuestas van en la línea de implicar a la familia en un trabajo coherente que favorezca la generalización y consolidación de los aprendizajes.
- Cuestionarios de autoevaluación, que permiten desarrollar una evaluación por parte de los alumnos de su propio funcionamiento.

B) Aplicación de las unidades didácticas. Una vez definidas las actividades y el procedimiento a seguir y elaborados los materiales didácticos, se aplicaron al grupo de alumnos con necesidades educativas especiales. También se dieron las indicaciones precisas al profesorado encargado de trabajar la propuesta pedagógica, incidiendo sobre todo en las estrategias de enseñanza. Finalmente, se definieron y desarrollaron acciones con las familias, definidas a partir de una reunión inicial que se mantuvo con los padres y en la que se determinaron las líneas de colaboración.

C) Evaluación de los efectos de la aplicación. Se evaluó tanto el proceso de aplicación como los

resultados obtenidos en los alumnos. La evaluación se extendió asimismo al profesorado y a los materiales didácticos utilizados.

D) Elaboración de un documento sobre la atención a la diversidad en la escuela inclusiva, con especial énfasis en la preparación laboral.

7. ALGUNAS CONCLUSIONES

- La aplicación del programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación ha permitido un mejor desarrollo de las competencias trabajadas en el grupo de alumnos con el que se ha trabajado. La valoración ha sido positiva tanto por parte del profesorado que ha aplicado las unidades didácticas como de los padres. Los alumnos también han valorado positivamente el desarrollo del programa. Evidentemente se han manifestado diferencias en los alumnos, pero en todos ellos se han producido variaciones.
- El trabajo colaborativo con las familias se ha manifestado como uno de los elementos significativos para el desarrollo de aspectos tan importantes en los alumnos como son la competencia social, la autonomía personal y el control comportamental, aspectos todos ellos de gran repercusión en el contexto familiar.
- El trabajo grupal, multidisciplinar e implicando a distintas estructuras educativas, resulta fundamental para resolver los retos a los que se enfrenta la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. La labor conjunta y coordinada de expertos en distintas materias, que parte de una colaboración en una dinámica operativa y reflexiva, se ha centrado en una definición precisa y adecuada del programa objeto de investigación. La colaboración entre el profesorado del IES, de la Universidad y de la Asociación Down ha resultado fructífera y eficaz, dejando la puerta abierta a futuras colaboraciones.
- La metodología basada en el aprendizaje mediado, en el aprendizaje cooperativo y con un planteamiento globalizado se ha mostrado adecuada para adaptarse a las diferentes características de los alumnos.

Un resultado importante del trabajo realizado han sido los materiales didácticos elaborados en el transcurso de la investigación, éstos han sido los siguientes:

- Guía para el profesor, que contiene una colección de 25 unidades didácticas (centradas, con un enfoque globalizado, en las habilidades sociales, la autonomía personal y la autorregulación)
- Cuadernos del alumno de trabajo personal, donde se incorpora un cuestionario de autoevaluación para cada unidad didáctica. Se trata de una colección de 5 cuadernillos.
- Materiales de evaluación y seguimiento del programa: registro de sesiones, registro de valoración continua, cuestionarios de evaluación inicial y final, formulario de valoración

del programa basado en los estándares de calidad.
- Documento sobre la colaboración y participación de la familia.
- Documento sobre "Inclusión, diversidad y preparación laboral en alumnado con discapacidad intelectual"
- Documento sobre el "Proceso de determinación de los objetivos planteados en las unidades didácticas".

Para finalizar, entre los aspectos innovadores del proyecto se pueden citar los siguientes:
- Modelo didáctico, basado en el enfoque mediacional, en el aprendizaje cooperativo y en la programación centrada en la zona de desarrollo próxima.
- Diseño y desarrollo de unidades didácticas globalizadas, donde se incorporan objetivos y contenidos de diferentes habilidades (sociales, de autonomía personal y de autorregulación).
- Intervención en red coordinada, que implica al profesorado, a la familia y a otros agentes educativos (profesionales de Asociaciones de discapacidad). Para ello se definió un trabajo con las familias y una coordinación con otras entidades.
- Vinculación de las prácticas pedagógicas con la nueva conceptualización de la discapacidad (modelo de apoyos, modelo social, autodeterminación, calidad de vida, accesibilidad universal,...)
- Diversificación de materiales didácticos: guía para profesores, colección de unidades didácticas, cuadernos de trabajo individual, cuestionarios de autoevaluación, colección de fichas para las familias,..

REFERENCIAS:

AGUADO, A. L**.** (1995). *Historia de las deficiencias.* Madrid: Escuela Libre Editorial.

AINSCOW, M. (1999). Tendiéndoles la mano a todos los alumnos: algunos retos y oportunidades. En M. A. Verdugo y F. J. de Urriés (Coords.): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca: Amarú Ediciones, pp. 15-37.

GÓMEZ, A. (2003). La accesibilidad como presupuesto de vida normalizada de las personas con discapacidad. En M.A. Verdugo y F.G. Jordán de Urriés (coords.): *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú Editores.

HERRERO, M. L. y VIVED, E. (2005). Autodeterminación y accesibilidad: implicaciones educativas, laborales y sociales. En A. Ballarín, M. Liesa y E. Vived: *Hacia una vida independiente.* Huesca: Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación.

LUCKASSON, R.; COULTER, D.L.; POLLOWAY, E. A.; REISS, S.; SCHALOCK, R. L.; SNELL, M.E.; SPITALNIK, D. M. y STARK, J.A. (1992). *Mental Retardation: Definition, classification and systems of support.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

LUCKASSON, R.; BORTHWICK-DUFFY, S.; BUNTIX, W.H.E.; COULTER, D.L.; GRAIG, E.M.; REEVE, A. y COLS. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid. Alianza Editorial).

MOLINA, S. ; ALVÉS, A. y VIVED, E. (2008). *Programa para el desarrollo de habilidades básicas: niños con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales y de alto riesgo.* Zaragoza. PUZ.

SCHALOCK, R. L (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R. L. Schalock (ed.): *Quality of life: Vol 1. Conceptualization and measurement.* Washington DC: American Asssociation on Mental Retardation.

SCHALOCK. R. L. (2006). La calidad de vida como agente del cambio: Oportunidades y retos. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Huríes (Coord.): *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Amarú, pp 15-39.

SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M.A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.* Madrid: Alianza Editorial.

SCHERENBERGER, R.C. (1984). *Historia del retraso mental.* San Sebastián: SIIS.

STAINBACK, S. y STAINBACK, W. (eds.) (1992). *Curriculum considerations in inclusive classroom: facilitating learning for all students*. Baltimore: Brookes.

UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de acción ante las necesidades educativas especiales*. París: UNESCO.

VERDUGO, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. En M.A. Verdugo y F.G. Jordán de Urriés (coords.): *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú Editores.

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.

WEHMEYER, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer: *Self- determination across the life span.* Baltimor: Paul H. Brookes.

Tema 3: Educación inclusiva (Educación Secundaria)

Póster:

La inclusión de alumnos con Síndrome de Down vista desde el pupitre

Autor:
Marc Giner Llenas

Resumen:
El presente póster refleja los resultados de la investigación cuasi experimental, llevada a cabo por Talita Fundación Privada, cuyo objetivo primordial es analizar la percepción del alumnado que ha desarrollado su escolaridad con un alumno con Síndrome de Down (S.D.). Esta investigación, sobre el proceso inclusivo, sus aspectos positivos y aquellos negativos, se basa en el contraste de las opiniones de alumnos que han seguido su escolaridad sin vivir la inclusión. Asimismo, otro punto de interés del estudio reside en la percepción del concepto que poseen los alumnos sobre las personas con S.D., tanto de los que han convivido con ellos como los que no han tenido esta oportunidad.

La investigación ha sido realizada a partir de una muestra obtenida en 3 centros educativos concertados, en los cuales un alumno con S.D. ha realizado toda la escolaridad obligatoria. De este modo, se ha utilizado como muestra los alumnos que habían desarrollado la escolaridad junto a este alumno y alumnos del mismo centro que no han tenido contacto directo con personas con S.D. en el aula, empleando un rango de edad entre los 14 y los 17 años.

Los resultados del estudio nos indican que los alumnos que han estudiado con una persona con S.D.:

- Valoran más las características afectivas de estos alumnos que las de índole físico o intelectual.
- Consideran, mayoritariamente, que la inclusión de dichos alumnos no comporta ninguna consecuencia negativa para el grupo.
- Mientras que el conjunto del alumnado estudiado:
- Opina que los beneficios de la inclusión de las personas con S.D. recaen sobre el grupo clase.
- Consideran que la inclusión es la mejor opción para los alumnos con Síndrome de Down.
- Creen que la inclusión de personas con Síndrome de Down facilita el desarrollo de valores.

La inclusión de alumnos con Síndrome de Down vista desde el pupitre

Talita Fundación Privada

Resumen del estudio

El presente estudio se centra en evaluar los cambios que pueden producirse en el alumnado a raíz de la inclusión de personas con Síndrome de Down (SD) en las aulas ordinarias. La muestra se obtiene en tres centros de carácter concertado del área metropolitana de Barcelona. Se establece un contraste entre las experiencias educativas de alumnos que han vivido su escolaridad con un alumno con Síndrome de Down en el aula con un soporte específico y alumnos que no han vivido esta circunstancia.

Los resultados del estudio muestran un cambio en la concepción sobre las personas con Síndrome de Down, así como en relación a los valores que se desprenden de su inclusión.

Introducción

Talita Fundación Privada tiene como principal objetivo la inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales, desde el año 1998, ha trabajado proporcionando un soporte educativo dentro del aula a alumnos/as con diferentes tipos de necesidades educativas especiales.

El presente estudio tiene como objetivo valorar la experiencia del alumnado en relación al proceso inclusivo, durante la escolaridad obligatoria, desde la perspectiva de alumnos/as que han vivido su escolaridad con un compañero/a con Síndrome de Down y de aquellos/as que no han tenido esta oportunidad.

Objetivos del estudio

Las principales **hipótesis** planteadas en el estudio son:

- La presencia de alumnado con el Síndrome de Down facilita el desarrollo de prácticas inclusivas y el fomento de la cultura inclusiva.

- La inclusión de personas con Síndrome de Down en el aula **modifica la percepción** de éstas por parte de sus compañeros.

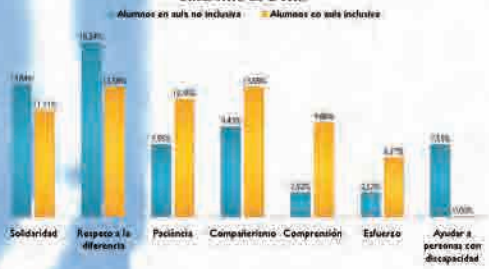
Metodología

La muestra del estudio proviene de alumnos de tres centros concertados del área metropolitana de Barcelona, de edades comprendidas entre los 14 y los 17 años.

La principal herramienta elaborada para la recogida de datos es un cuestionario doble con preguntas cerradas y abiertas, de las cuales se ha realizado un análisis estadístico.

Fig. 2 Motivos para aconsejar o desaconsejar la inclusión

Fig.3. Valores derivados de la inclusión de alumnos con Síndrome de Down



Resultados

Los resultados del estudio realizado confirman que la presencia de alumnos con Síndrome de Down en un aula ordinaria modifica en gran medida el concepto que tienen los alumnos sobre las personas que presentan dicho Síndrome, asimismo observamos una mayor predisposición a la inclusión por parte de este alumnado.

Los resultados del estudio nos indican que los alumnos/as que han desarrollado su escolaridad con una persona con Síndrome de Down:

-Valoran más las características afectivas de los alumnos con Síndrome de Down que las de índole físico o intelectual. (Fig.1)

-Consideran, mayoritariamente, que **la inclusión de alumnos con Síndrome de Down no comporta ninguna consecuencia negativa para el grupo.**

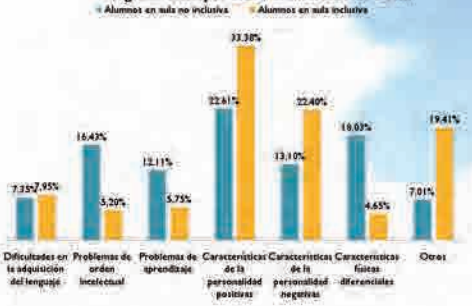
Mientras que el alumnado en general, tanto el que ha experimentado la inclusión como el que no, considera que:

-Los beneficios de la inclusión de las personas con SD recaen sobre el grupo clase. (Fig. 2)

-Consideran que **la inclusión es la mejor opción para los alumnos con Síndrome de Down.**

-La inclusión de personas con Síndrome de Down **facilita el desarrollo de valores. (Fig. 3)**

Fig. 1. El concepto sobre el síndrome de Down



Conclusiones del estudio

La principal conclusión del estudio nos indica que la inclusión de personas con Síndrome de Down en el aula ordinaria durante la escolaridad obligatoria, no es sólo beneficiosa para dichos alumnos, sino que aporta una serie de valores y vivencias positivas para todo el grupo clase. Estos beneficios se refieren fundamentalmente a la adquisición de valores como el compañerismo, la solidaridad o el respeto hacia el otro.

Otra conclusión relevante es el cambio de percepción que experimentan los alumnos como consecuencia del contacto directo con personas con Síndrome de Down, un paso fundamental de cara a su inclusión real en la sociedad actual.

Testimonios de compañeros de aula de personas con SD

Es lo mejor que le puede suceder al resto del alumnado para poder tener una serie de valores como empatía y respeto. Alumna de 1º de Bachillerato

ha sido una experiencia que no cambio por nada, deberían empezar a aceptar niños con SD en todos los colegios. Alumna de 1º de Bachillerato

los alumnos aprenderán a incluir en el grupo todo tipo de compañeros. Alumno de 1º de Bachillerato

Agradecimientos a todos los que han sabido respetar i apreciar la diferencia

Marc Giner Llenas, psicopedagogo

TEMA 4:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (FORMACIÓN DEL PROFESORADO)

Ponencia:
La formación del profesorado para la inclusión educativa

Autora:
Mª Teresa Núñez Mayán
Universidad de A Coruña

Resumen:
Partiendo de una investigación llevada a cabo durante cuatro años en la Universidad de A Coruña sobre la Educación Especial en los centros ordinarios se pretende inducir cuales serían las líneas de acción de un programa de formación del profesorado para la atención a la diversidad.
Se analizará el estado actual de la Educación Especial en los centros ordinarios como un indicador esencial para valorar los efectos de las políticas integradoras. Se intentará responder a preguntas tales cómo: ¿Quienes son los estudiantes que reciben Educación Especial en estos centros? ¿Qué problemas tienen? ¿Cómo se distribuyen? ¿Se llevan a cabo refuerzos educativos o adaptaciones curriculares? ¿En qué consisten estas adaptaciones? ¿Cómo se organizan los apoyos en los centros? ¿En qué lugar se llevan a cabo? ¿Dónde y como se atienden los niños y niñas con síndrome de Down? ¿Qué pasa con ellos cuando finaliza la escolaridad?
Se invitará a los asistentes a sacar sus propias conclusiones y a deducir sí la visión de la atención a la diversidad obtenida en este estudio corresponde exclusivamente al ámbito concreto en el que se desarrolló la investigación, en este caso el término municipal de A Coruña, o sí por lo contrario éste es un un análisis en profundidad a pequeña escala, a micronivel, en el que se perciben los rasgos principales de la atención a la diversidad en cualquiera otro contexto, como parece indicar la coincidencia de otras investigaciones actuales realizadas en diferentes entornos geográficos (Juan Jose Carrión, 2001; Gerardo Echeita, 2004; Carmen García Pastor, 1992, ; Asunción Moyá, 2002, etc.).
Por último, y la vista de los resultados, se intentarán esbozar algunas líneas de acción para mejorar la formación del profesorado para construir una escuela auténticamente inclusiva en la que todos los niños y niñas tengan un lugar real compartiendo las experiencias de aprendizaje y sin restringir sus posibilidades educativas.

1. LA FORMACIÓN INICIAL

En cualquier investigación que aborde la inclusión de las niñas y los niños con síndrome de Down o con cualquier discapacidad en la escuela, hay una conclusión compartida y que se repite sistemáticamente: es necesario incrementar la formación del profesorado. Los propios profesores y profesoras manifiestan, cuando se les interroga sobre este tema, que no se sienten adecuadamente preparados para dar una respuesta adecuada a la diversidad en las aulas.

Una simple mirada a la formación inicial y permanente del profesorado, basta para entender esta autopercepción. En cuando a la formación inicial de los futuros docentes, la que se imparte en los centros de formación del profesorado, no queda más remedio que reconocer que ha dado la espalda totalmente a la diversidad, y concretamente a las discapacidades, hasta hace bien poco tiempo. Hubo que esperar hata la década de los noventa del siglo XX, coincidiendo con el desarrollo de las políticas de integración, para que se incorporase por primera vez en los planes de estudio del profesorado de educación primaria e infantil una asignatura obligatoria y troncal sobre esta temática, la denominada "bases psicopedagógicas de la Educación Especial". Hasta ese momento la formación sobre las discapacidades se consideraba que debía de interesar únicamente a quienes quisieran convertirse en especialistas, en expertos en la diversidad, pero no se consideró necesaria para la totalidad del profesorado. Aún así, y reconociendo el avance histórico que supone, nadie puede creer que una única asignatura en todo un plan de estudios garantice una formación inicial adecuada.

Si hablamos de la formación para la atención a la diversidad del profesorado de Educación Secundaria, la situación es aún más dramática. Este profesorado finaliza su licenciatura en cualquiera de las disciplinas de conocimiento y se incorpora a la docencia con una formación pedagógica exigua y rudimentaria. Aterriza en las aulas desconociéndolo casi todo de la psicología infantil y juvenil y de las estrategias más elementales de diseño y desarrollo curricular. Hasta la reforma universitaria que tiene lugar con la aplicación de las directrices de Bolonia, la única formación pedagógica que recibía el futuro profesorado de secundaria era la que se le proporcionaba en el Curso de Aptitud Pedagógica, que por su diseño y duración no podía garantizar una formación psicopedagógica suficiente. En este curso no existía ninguna materia específica sobre la atención a la diversidad aunque algunas materias de didáctica incluían contenidos relativos a esta temática. La insuficiencia de este modelo formativo, como pone en evidencia el estudio de Sánchez Palomino (2007) al que nos referiremos más adelante, es hoy unánimemente reconocida.

2. LA FORMACIÓN HA DE SER PERMANENTE

El hecho de que la formación inicial del profesorado para la atención a la diversidad es insuficiente parece poco cuestionable. Pero, lo cierto es que el desarrollo de la práctica profesional no puede

ni debe depender en exclusiva, ni siquiera prioritariamente de la formación inicial. Imaginemos, por un momento, un médico, un cirujano, que aplica en su práctica profesional los mismos procedimientos y técnicas que le han enseñado en su carrera veinte años antes, sin atender a las innovaciones tecnológicas y a los nuevos medios de diagnóstico y tratamiento que la investigación ha puesto al servicio de la medicina, es de suponer que no tardaría en quedarse sin pacientes.

Más claro lo vemos aún en otras profesiones como las artísticas, gráficas, literarias o musicales, que se desarrollan en interactividad continua con un mundo en permanente cambio, que tratan de captar y reinterpretar en cada momento.

En la profesión docente, sin embargo, no aparece con la misma evidencia que en las demás profesiones la necesidad de la autoformación continua y permanente. De hecho a las actividades de formación, sean cuales sean las modalidades, asisten pocos profesores y profesoras, casi siempre los mismos y que suelen ser además los que menos lo necesitan porque son los más reflexivos y los más preocupados por la innovación.

Hay una cultura extendida en un amplio sector del profesorado que parte del supuesto inconsciente de que el saber es algo que se adquiere en un momento dado y cuyo dominio queda garantizado con la obtención del título, a partir de ese momento la experiencia hará todo lo demás… Sin embargo esta suposición se asienta sobre premisas erróneas. Premisas que pivotan sobre un imaginario basado en los conceptos de inmovilidad y uniformidad del conocimiento, de lo que hay que enseñar, de cómo hacerlo y de quien es el sujeto a educar en cada sociedad y en cada momento determinado.

Este imaginario opera bajo el supuesto de que el conocimiento es algo fijo, que está ahí y que hay que trasmitir, siendo en esencia el mismo que nos han trasmitido a nosotros. El modo de transmisión no se diferencia tampoco, en lo fundamental, de aquel con el que hemos sido educados y que pervive a lo largo de los tiempos: encerado, tiza, libro de texto, apuntes, exámenes y más recientemente, lo mismo pero en formato digital. También se supone que ha de ser la misma, en esencia, la relación entre el alumnado y el profesorado: básicamente los unos han de transmitir y los otros recibir pasivamente. Por último se considera que el alumnado, como grupo, es o ha de ser homogéneo, por lo menos lo suficientemente homogéneo para poder beneficiarse de la acción de transmisión del conocimiento. Si esa premisa no se cumple y este beneficio no tiene lugar, es decir, si algún alumno o alumna fracasa, el propio fracaso es la prueba de que es diferente, ya que otros muchos han logrado aprender por el procedimiento "normal". Aquel que no lo logra, tiene un problema: él es el "diverso". Debería de apartarse, de forma transitoria o permanente según los casos, para recibir la enseñanza que supuestamente necesita, una enseñanza especial e impartida también por expertos, por especialistas.

Partiendo de estos supuestos la formación permanente no se considera tan esencial como en otras profesiones, porque la enseñanza es básicamente la misma a través de los tiempos, igual que la relación docente y además ha de mantenerse ajena a lo que ocurra "más allá de los muros"

realidades a las que la escuela debe de intentar substraerse o dar la espalda, cuando no negarlas ignorándolas, porque lo que ocurre fuera pertenece a otra esfera de cosas que no han de incidir en la docencia. La formación para la atención a la diversidad, es aún menos necesaria dado que ha de ser cosa de otros que lo hacen mejor y que son los únicos que deben saber. Es cierto que el profesorado reconoce no estar preparado pero ¿todo el profesorado quiere saber sobre la diversidad, o algunos quieren solamente que sepan otros, en los que delegar la educación del alumnado considerado "especial"?

3. FORMARSE PARA UNA SOCIEDAD DINÁMICA Y CAMBIANTE

Para que la formación del profesorado sea percibida como una necesidad es necesario transformar ese imaginario y construir una nueva perspectiva sobre lo que es la escuela y el conocimiento y la relación entre ambos y replantearnos el que, como y a quien enseñar.

La profesión docente no puede ser hoy idéntica a la de hace cuarenta, treinta o veinte años. En un mundo caracterizado por vertiginosos avances científicos y tecnológicos es imposible seguir enseñando lo mismo y además de la misma manera. En la sociedad del conocimiento la escuela ha de "enseñar a pensar y a aprender" y despertar en los alumnos y las alumnas el interés por el mundo que los rodea. Sólo la curiosidad y el amor por el conocimiento puede convertirlos en personas cultas y capaces de seguir aprendiendo a lo largo de toda su vida.

Respecto al cómo enseñar, es decir a la metodología, la observación de las prácticas más habituales en las aulas, nos indica que se necesita imperiosamente una formación para el cambio. Cuando tenemos a nuestro alcance infinidad de recursos audiovisuales, bibliográficos y técnicos no podemos seguir utilizando como único instrumento el libro de texto, el encerado y la tiza. La formación permanente del profesorado ha de capacitarle para utilizar los nuevos recursos como instrumentos facilitadores de la innovación metodológica. No obstante, es importante tener en cuenta, que contrariamente a lo que a veces se nos hace creer, estos recursos por si mismos no producen innovaciones reales, sino cambios superficiales en los que sólo se varía el formato de presentación de los mismos contenidos. Pero si los ponemos al servicio de un proyecto pedagógico de calidad podemos convertirlos en magníficos, y hoy en día indispensables, recursos para la innovación.

Si ha cambiado lo que hay que enseñar hoy en día y también el cómo hacerlo, hay un cambio que afecta a los dos anteriores y del que es preciso hacer consciente al profesorado y es el cambio sobre quien es hoy el sujeto al que la escuela quiere educar, quienes son nuestros alumnos y alumnas, cuales son sus preocupaciones, sus intereses, sus capacidades y sus limitaciones.

Los niños y niñas de hoy no tienen las mismas referencias, ni fueron educados en los mismos valores ni con las mismas pautas de relación con los adultos, con la familia o con el profesorado. Están acostumbrados a ser oídos, a tener más autonomía y también más opinión de la que se les permitió

simplemente hace unas décadas. Es indispensable darles cauces de participación democrática e integrarlos en la resolución de los conflictos que surgen habitualmente en el seno de la institución educativa. Responsabilizarlos de lo que ocurre en el aula. Al profesorado le compete impulsar y regular ese proceso de participación y para ello en su formación han de introducirse contenidos que le ayuden a realizar esta tarea, contenidos relativos a la dinámica de grupos y resolución de conflictos.

Son muchas las voces que reclaman, cada vez con más fuerza, la recuperación de la autoridad del profesorado. Efectivamente, la autoridad moral, (*autoritas)* es indispensable para que tenga lugar la educación y ha de apoyarse en una permanente actitud de ayuda en los aprendizajes y en la configuración de una escala de valores. Como dice Manuel Zafra (2006, pag155*) el principio de autoridad , no puede ser nunca una coartada generadora de actitudes paternalistas, personalistas o autoritarias. Éstas, por antieducativas, generan un clima de orden artificial que se traduce en tensiones latentes sobre las que no puede sostenerse ningún proyecto. Es contrario a a toda exhibición de poder o fuerza generadoras de violencia. Nunca puede ser amenazante ni intolerante. Debe sostenerse sobre el cultivo de cualidades éticas, visibles a través de comportamientos ejemplares.*

Los cambios socioculturales han producido una infancia y una juventud que tiene nuevas formas de aprender, familiarizados con las redes sociales, que utiliza otras fuentes de información, a veces de deformación, ajenas a la escuela, como internet, televisión, videojuegos, que de alguna manera están modelando su mente al margen de los propósitos y del control de los tradicionales agentes educadores y con frecuencia regidos por valores contradictorios con aquellos que la escuela quiere transmitir. La formación del profesorado ha de proporcionarle instrumentos para conocer estos nuevos modos de aprendizaje y ayudar al alumnado a saber elegir y a hacerlo en coherencia con una escala de valores educativos.

Es sabido que la socialización escolar de los profesores y profesoras condiciona tanto su actuación docente como su formación pedagógica. Es decir, que tendemos ha enseñar del mismo modo que nos han enseñado. Por este motivo es indispensable hacer una reflexión sobre las aulas actuales y sobre las diferencias existentes entre los contextos de aprendizaje vividos y los actuales. Una buena parte del profesorado en ejercicio se ha formado en una enseñanza selectiva, en la que tempranamente, a los diez años antes de la Ley General de Educación de 1970 y a los catorce después de ésta, se seleccionaba al alumnado que debía de seguir estudiando hasta obtener una titulación y el restante se apartaba de la escuela, o se enviaba a una vía de segundo orden. La obligatoriedad de la escolarización hasta los dieciséis años ha sido una conquista social y un avance en la consecución de los derechos a la igualdad mediante la democratización de la educación. Ha supuesto también la presencia de niños y niñas que provienen de entornos familiares muy distintos, de todas las clases sociales, con diversas capacidades, procedentes de distintas culturas y etnias. La escuela se ha vuelto mucho más heterogénea y también menos selectiva. Es indispensable reconocer que esta escuela es diferente de aquella en la que la mayoría del profesorado en ejercicio nos hemos educado y requiere

otras respuestas diferentes a las que hemos experimentado como alumnos, respuestas que han de inventarse, crearse para una sociedad en permanente cambio y con una nota común: la diversidad.

Los niños y niñas que nutren las aulas actuales tienen muy poco que ver con ese alumno imaginario, con esa "tabula rasa" en la que los formadores irían dejando su impronta. Uno de los objetivos de la formación del profesorado debería ser visualizar y conocer lo que es hoy en día la escuela y lo que es la infancia y la adolescencia, si no podemos entender como son nuestros jóvenes, aprender a relacionarnos con ellos, comprender su mundo, conocer sus verdaderos intereses y sus motivaciones, quizás logremos instruir pero no educar.

4. FORMAR PARA RESPONDER A LA DIVERSIDAD EN LAS AULAS

Con frecuencia se interpreta que la diversidad es la característica definitoria de un sector del alumnado, al que antes se venía denominando especial, problemático. Es decir, se presupone que hay dos tipos de alumnado los normales y los "diversos". Pero la diversidad es un atributo de un grupo, no de un individuo. No es el sujeto el que es diverso en relación al todo homogéneo, es el grupo el que está formado por personas de diferentes características, procedencias, intereses, capacidades, cultura, o madurez emocional, de modo que sólo en el seno del grupo puede darse la diversidad.

Las aulas son grupos diversos y la respuesta pedagógica que elabora el profesorado ha de tener en cuenta esta realidad. La diversidad es la norma en los grupos, lo normal es que estén compuestos por personas muy diferentes entre sí. La formación del profesorado ha de orientarse a hacer visible esa diversidad desmitificando la existencia de prototipos de alumnado y de respuestas pedagógicas válidas para cualquier contexto. El "alumno/a normal" es una entelequia, igual que la metodología estándar, válida para cualquier tipo de grupo de alumnado. Por eso cada vez es más frecuente oír afirmar al profesorado de las aulas ordinarias, que en estas es mayor el porcentaje de los "especiales" de los "diversos" que de los "normales". Manuel Zafra (2006, pág. 166) refiriéndose al instituto Fernando de los Ríos de Fuente Vaqueros (Granada), del que es director, y en el que realiza una interesante propuesta de atención a la diversidad lo describe de este modo: *hace cinco años en nuestro instituto no sabíamos qué se podía hacer con aulas en las que sólo la tercera parte del alumnado podía seguir una programación "normal", es decir, acorde a los decretos oficiales que regulan las enseñanzas mínimas en cada Comunidad Autónoma. Poco a poco empezamos a sufrir los daños derivados de una enseñanza que pretendía ser la misma para todos y que a muy pocos llegaba. Y esos pocos, además de desatendidos, perdían el tiempo y daban lugar a continuos incidentes en una progresiva espiral en la que, incluso con un sistema de convivencia muy controlado, no se lograban superar los problemas de fracaso, absentismo y conflictividad nunca resuelta"*

La formación del profesorado para la atención a la diversidad ha de iniciarse reconociendo y visibilizando esta diversidad. Este reconocimiento nos conduce necesariamente a la necesidad de

cambio y adaptación de nuestras metodologías de trabajo. No podemos responder a la diversidad con la uniformidad pedagógica. En unas aulas cada vez más heterogéneas, una respuesta educativa elaborada desde la homogeneidad no puede conducir más que al fracaso escolar. La estrategia del trabajo de aula centrada en el libro de texto y los ejercicios individuales en el cuaderno, realizados por todo el grupo de la misma forma y en el mismo momento, es decir la fórmula de "café para todos", predominante en la mayoría de los centros, ha de dejar paso a otras propuestas capaces de incluir y posibilitar el éxito de alumnos y alumnas muy diferentes entre sí.

La respuesta no es excluir del aula al alumno o alumna que tiene dificultades, entre otras cosas porque en muchas aulas empiezan a ser más los que tienen que salir que los que pueden quedarse dentro, sino en ensayar otros procedimientos de trabajo basados en la flexibilidad organizativa de los grupos y de los espacios del centro, en el diseño de talleres de aula y tareas multinivel que faciliten la adaptación al ritmo de aprendizaje de cada alumno o alumna, en la aplicación de tutorías ente compañeros, el fortalecimiento de redes de apoyo y círculos de amigos, y las diversas modalidades del trabajo cooperativo (Staimback y Staimback:1999).

Si la diversidad está en las aulas, la formación para responder a la diversidad no ha de dirigirse sólo a los especialistas, como ha venido haciéndose tradicionalmente, sino que es esencial para el profesorado de los grupos ordinarios. Y ha de ser una formación que se aleje de esquemas que sabemos por experiencia que no funcionan, como los tradicionales cursillos. El profesorado requiere una formación asentada sobre el intercambio de experiencias, la cooperación, el diálogo profesional, la acción y la reflexión sobre las buenas prácticas profesionales.

Francesc Imbernón y Jaume Martínez Bonafé (2008, pág. 63) afirman que cambiar la práctica educativa significa cambiarse a sí mismo, como profesional, cambiar el contexto educativo, el lugar de desempeño, y hacerlo conjuntamente con los demás mediante el diálogo, la negociación y la colaboración. Para estos autores la vida en las aulas y las escuelas, imprevisible en muchos aspectos, difícilmente controlable en muchos otros, requiere de deseos, voluntades, saberes y acciones profesionales que nunca serán el resultado de una suerte de ingeniería social y pedagógica en la que los seres humanos actúen como si fueran máquinas. *El problema teórico es que todavía la mayor parte de la formación permanente del profesorado está instalada en una racionalidad que desperdicia y da la espalda a una estrategia de construcción de conocimiento profesional, que parta del reconocimiento del sujeto docente y de su capacidad para problematizar su experiencia profesional, que es también vital*"

(Martínez Bonafé, J. e Imbernón, F. (2008, pág.70).

En síntesis, se necesita una formación del profesorado para la diversidad, asentada sobre nuevos principios: que empiece por reconocer y visibilizar esta diversidad, dirigida a todo el profesorado y no sólo a los especialistas y asentada sobre la reflexión y la acción educativa.

5. EL ANÁLISIS DE LA REALIDAD COMO PUNTO DE PARTIDA DE UN PLAN DE FORMACIÓN DEL PROFESORADO

Muchas propuestas de formación fracasan porque no responden a necesidades reales del profesorado, no tienen en cuenta los problemas cotidianos que se viven en las aulas o son planteadas desde perspectivas excesivamente teóricas. Cualquier propuesta formativa ha de basarse en un diagnóstico de las necesidades como paso previo para definir sus objetivos. Por este motivo, me propongo en las líneas siguientes exponer algunos datos extraídos de una investigación (Núñez: 2008) centrada en el análisis de la atención a las diversidad en las aulas, con el objetivo de hacer visibles algunas necesidades formativas del profesorado.

Esta investigación analiza la situación de las necesidades educativas especiales a través de un estudio de caso colectivo, el del término municipal de A Coruña. Se han estudiado todos los colegios públicos y privados, de primaria y de Secundaria, sesenta y dos colegios en el momento que se recogen los datos, entrevistando a profesionales de orientación y apoyo de cada uno de los centros. Sin pretender generalizar los resultados y con todos los matices y reservas necesarios, creo que ofrecen un retrato de la realidad escolar que coincide en lo esencial con el que reflejan otras investigaciones revelando puntos de coincidencia importantes con las realidades observadas en otros contextos como el madrileño o el andaluz (Echeita, 2004, Carrión, 2001, Moyá, 2002)

5.1. ¿quiénes son los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales?

Uno de las primeros propósitos de la investigación fue identificar quienes eran los alumnos y alumnas considerados como alumnado con necesidades educativas especiales, y que características presentaban. Hemos visto que en la mayoría de los centros estos se identifican con los que reciben apoyo, bien sea de Pedagogía Terapéutica, de Audición y Lenguaje o educación Compensatoria. Después de revisar los diagnósticos del alumnado de cada centro nos hemos encontrado con un dato muy significativo: de todos los niños que reciben apoyo en los colegios ordinarios sólo el 20% tiene necesidades educativas especiales asociadas a alguna discapacidad, el 80% restante es alumnado que presenta necesidades educativas especiales no asociadas a discapacidad que hemos agrupado en tres grandes categorías: deprivación social, inmigración y retrasos escolares de origen diverso.

Centrándonos sólo en el primer grupo, comprobamos que en la mayoría de los centros ordinarios en los que hay alumnado integrado, hay de uno a cuatro niños con discapacidad, salvo en los centros de integración preferente en los que se eleva un poco este número, aunque en ningún caso se sobrepasan los diez.

- El 15% de los centros ordinario tiene algún alumno/a con parálisis cerebral.
- El 16% de los centros ordinarios tiene algún alumno/a con problemas de índole sensorial (sordera, hipoacusia, déficit visual).

- Un 60% de los centros ordinarios tiene algún alumno/a con deficiencia intelectual.
- Un 41% de los centros ordinarios tiene algún niño o alguna niña con problemas de personalidad.
- 21 % de los centros tiene algún niño o alguna niña con síndrome de Down.

Es importante destacar la diferencia de proporción entre necesidades educativas especiales asociadas o no a discapacidad. Mucho alumnado del primer grupo no estaría en los centros ordinarios si no existiesen políticas de integración, pero el segundo grupo, el de alumnado que tiene n.e.e no asociadas a discapacidad, con ese atributo de n.e.e o con otro, estuvo siempre en la escuela. Las estadísticas que se manejan sobre integración son frecuentemente engañosas ya que se refieren tanto a un tipo de alumnado como a otro sin aclararlo de forma expresa. Esto puede dar lugar a interpretaciones erróneas sobre la presencia de la discapacidad en la escuela ordinaria y sobre el peso real de la integración.

La respuesta educativa que se le ofrece ambos grupos, como veremos más abajo, es semejante tanto desde el punto de vista organizativo como curricular. A ambos se les incluye en la estructura especial al derivarlos a unas redes de apoyo que generalmente operan con demasiada autonomía de las aulas ordinarias. Los límites de la Educación Especial son cada vez más borrosos, como afirma la profesora Carmen García Pastor (1998) pero cabe preguntarse si estamos aproximando la población de Educación Especial a las estructuras ordinarias, o por el contrario incrementamos cada vez más las estructuras especiales, incluyendo en el grupo de los que se salen de la norma a un número cada vez mayor de alumnado.

5.2. Los niños y niñas con Síndrome de Dow en los centros ordinarios

Hay niños o niñas con Síndrome de Down en el 21% de los colegios de la ciudad. En el momento que se recogieron los datos (2003) eran veinte en total. Todos recibieron apoyo educativo. La mayoría estaban escolarizados en infantil y primaria, estos representaban más del doble de los que estaban escolarizados en Educación Secundaria. Desconocemos cual es el motivo de la escasez de alumnado con Down en Secundaria. Podrían formularse varias hipótesis explicativas: o bien se debe a que la idea de la inclusión está penetrando con más fuerza en el ámbito educativo y esto hace que se escolaricen cada vez más niños con Down en los centros ordinarios y en consecuencia se note más su presencia en los primeros niveles; o bien, se debe a que hay niños y niñas con Síndrome de Down que abandonan el colegio cuando finalizan primaria, bien sea para acudir a centros específicos o bien para quedarse en su casa. Podría ocurrir también que lo que observamos, en este caso, sea fruto de la casualidad, dado el pequeño tamaño de la población estudiada. Sería de interés comprobar en futuras investigaciones, si esta situación se repite en otros contextos y cuales son las razones que la provocan.

Las primeras experiencias de integración que se llevaron a cabo en A Coruña fueron precisamente con niños y niñas con Síndrome de Down que tienen hoy entre veinte y treinta años. La primera niña con Síndrome de Down escolarizada en un centro ordinario se escolarizó en el año 1981, antes del inicio del Plan Experimental de Integración del año 1985, y finalizó su escolarización en 1991. En este caso particular es interesante destacar que su familia estaba informada sobre las nuevas tendencias educativas en el ámbito de la discapacidad y se atrevió a desafiar el sentido común dominante en la escuela en ese momento, hasta lograr que la niña fuese admitida en un colegio público próximo a su domicilio. En esa época, a falta de legislación integradora, existía una sensibilización social y una demanda de las familias y de las asociaciones defensoras de la integración, que facilitaron la existencia de estas experiencias pioneras.

La atención que recibe este alumnado varía según los centros pero puede decirse que los niños y niñas con Down se integran más en las aulas ordinarias en los primeros años de infantil y de Primaria y a medida que avanza su edad y el curso se incrementa el tiempo que pasan fuera del aula ordinaria. La memoria de una alumna de prácticas de Magisterio en uno de los centros en donde estaba escolarizado un grupo de niñas y niños con S. Down, ejemplifica esa realidad, que en secundaria no es excepcional: *la respuesta que se ofrece a la diversidad consiste en que estén todos juntos en el aula de pedagogía terapéutica durante casi todo el día, y que vayan al aula ordinaria durante una o dos horas, a donde llevan trabajo previamente preparado por la profesora de pedagogía terapéutica, por lo que no colaboran con sus compañeros/as en las tareas que ellos/as llevan a cabo en el aula, simplemente están presentes físicamente*

Estas experiencias de integración han supuesto un avance en tanto que han permitido que muchos niños y niñas con Síndrome de Down compartan colegio con sus hermanos, amigos y vecinos, sin tener que ir a otro centro diferente como sucedería hace veinte años. Permitieron también que compartiesen experiencias da vida cotidiana y de convivencia con niños y con niñas de su edad, no obstante, hay aún muchas tareas por delante para que compartan totalmente la educación en sentido pleno, sin formar parte de un subsistema diferenciado.

En líneas generales, se puede decir que los niños y las niñas con Síndrome de Down, y esto lo afirmaron prácticamente todos los profesionales con experiencia en estos casos, presentan menos dificultades para la integración que aquellos que tienen necesidades educativas especiales asociadas a otras discapacidades. Aprenden a adaptarse con facilidad a los distintos ambientes y esto facilita la aceptación del profesorado y de los compañeros. Hay mucho camino andado sobre todo respecto a la aceptación y a la socialización. Queda mucho por recorrer para lograr una participación más completa en el curriculum común. Seguimos pidiendo que sean los niños con dificultades los que se adapten a la escuela y no que ésta modifique sus estrategias para dar cabida a todo tipo de alumnado y capacidades.

Indagando en los centros sobre la trayectoria posterior a la escolarización de estos primeros jóvenes con S. Down escolarizados en centros ordinarios, aunque no logramos reconstruirla en

todos los casos, hemos podido conocer algunas tendencias. Sólo algunos están trabajando: uno de los primeros jóvenes que se integró, al inicio de los años ochenta, lleva varios años trabajando en la carnicería de un supermercado, después de formar parte de un programa de integración laboral con apoyo. Otro chico que se escolarizó en la misma época ayuda a su padre en un comercio familiar. Pero son muchos, probablemente la mayoría, los que no lograron integrarse en el ámbito laboral. También los colegios nos dan referencias concretas de estos casos. En un centro en el que han tenido experiencia de escolarizar a lo largo de varios años a ocho niños y niñas con Down que ya finalizaron a escolarización, nos cuentan que solo dos tuvieron oportunidad de integración laboral o de continuar su formación después de la escolarización. Muchas profesionales se preguntaban porque el cambio que se ha llevado a cabo en la escuela no tiene continuidad en la vida adulta y laboral de las personas con discapacidad.

5.3. En dónde se escolariza el alumnado con necesidades educativas especiales

El 71 % de los niños y niñas con n.e.e asociadas a discapacidad de A Coruña se integran en el sector público, el 29% en el sector privado concertado.

Echeita (2004), en una investigación promovida por encargo del Defensor del Menor, refiere unos resultados muy semejantes en la Comunidad de Madrid donde el 70,8 % de los niños y niñas con discapacidad está en los centros públicos y el 29,2% en los privados

Las cifras referidas al conjunto de los centros de Galicia son aún más desequilibradas 87,2% están en los centros públicos y el 12,8% en los centros privados.

Es evidente que la normativa de escolarización, idéntica para centros públicos y concertados, no se está cumpliendo. Respecto al tipo de discapacidad que se integra en uno u otro centro también hay diferencias. Se observa que en los centros concertados se integran, sobre todo, discapacidades que no tienen un estigma físico evidente: trastornos de personalidad y deficiencias intelectuales leves (no hemos visto ni un solo alumno o alumna con Parálisis Cerebral en los centros concertados). La ausencia de estigmas favorece que este alumnado pase desapercibido en las pruebas de selección previas a la escolarización que tienen muchos de estos centros.

Entre el alumnado con n.e.e no asociadas a discapacidad, los inmigrantes y los casos que presentan deprivación social se escolarizan casi en su totalidad en los centros públicos, repartiéndose más homogéneamente los que presentan retrasos escolares.

Es interesante destacar que hemos detectado algunos centros públicos**,** que fueron sufriendo en las últimas décadas, y así lo describían sus profesores, un proceso de transformación que los convirtió en la práctica en centros exclusivos para casos de deprivación social**.** Ese proceso de exclusión o de formación de guettos tiene lugar ante la pasividad de la administración. Son centros en los que a medida que se iban matriculando alumnado gitano, disminuía drásticamente la matrícula. En uno de estos centros nos señalaban como excepción el caso de una niña que cursaba el nivel que le

correspondía por edad. Curiosamente en este mismo centro, otro niño con una deficiencia severa, que en cualquier otro centro hubiese sido excepcional, allí era uno más. Sus logros escolares non diferían demasiado de los de sus compañeros.

Es de justicia señalar que entre los centros concertados hay diferencias. Existe un grupo reducido de centros que integran alumnado con discapacidad e en situación de deprivación social, pero estos centros representan, en nuestro caso, el 20% del total.

5.4. ¿Qué apoyo educativo se ofrece al alumnado con necesidades educativas especiales?

La mayor parte de los apoyos se centran prioritariamente en el trabajo sobre el curriculum básico (técnicas instrumentales de lectoescritura y cálculo) y prescinden casi por completo del curriculum común que se desarrolla en las aulas ordinarias. En dos tercios de las aulas de Primaria y en una gran mayoría de los centros de secundaria se llevan a cabo fuera de las aulas ordinarias, en un aula especial. Tanto los contenidos y objetivos como la organización espacial y temporal de los apoyos propician una conexión insuficiente o nula con la dinámica curricular de las aulas ordinarias. El abandono sistemático de las clases por parte del alumnado que asiste a apoyo adquiere relevancia si tenemos en cuenta que los profesores afirman que la mayor parte de los apoyos tienden a prolongarse en el tiempo, y hay alumnado que curso tras curso abandona su aula durante varias horas a la semana, interrumpiendo la continuidad en una o varias asignaturas durante varios cursos, lo que dudosamente puede ayudar a resolver su fracaso escolar. Recientemente una joven sorda, hoy diplomada universitaria, y escolarizada en integración, lamentaba en una entrevista el no haber aprendido inglés porque sistemáticamente perdía las clases de esta materia para asistir a apoyo.

En los últimos años se han incrementado los apoyos dentro del aula ordinaria. En primaria más que en secundaria, pero todavía predomina una fuerte tendencia a realizar apoyo externo. La demanda del profesorado refuerza esta tendencia: se pide que se envíe al alumnado con ne.e. fuera del aula ordinaria pero no que se haga el apoyo dentro de la misma.

Si bien la legislación actual promueve la realización de los apoyos en las aulas ordinarias, ésta se ignora o sólo se respeta aparentemente. En las entrevistas realizadas a los profesionales se observa cierta ambivalencia respecto a este tema. Muchos muestran una cierta conciencia de estar haciendo algo distinto de lo que habría que hacer, de lo que se propone en el discurso pedagógico y también de lo que se percibe en la normativa. Pero las resistencias propias y ajenas son difíciles de vencer como pone de manifiesto esta profesora de Pedagogía Terapéutica, que expresa lo que con diferentes palabras han expresado otros compañeros y compañeras: *lo ideal es hacer el apoyo dentro del aula, pero…". "yo, después de mucho tiempo ya llegué a la conclusión de que es preferible estar en mi aula sin problemas con nadie".*

Además de los de Pedagogía Terapéutica, los apoyos de Audición y Lenguaje o de Educación Compensatoria refuerzan aún más este modelo de apoyo externo. Los primeros se centran, a menudo, en la reeducación de los aspectos fonológicos y articulatorios del lenguaje, descuidando el componente léxico semántico desde el que la conexión con el curriculum sería mucho más factible. Los apoyos de compensatoria se llevan a cabo en una dinámica relativamente ajena al curriculum común y se centran en el afianzamiento del curriculum básico, trabajando casi en exclusiva las técnicas instrumentales. El profesorado de compensatoria está tan al margen del curriculum común que ni siquiera forma parte de los claustros.

Cualquier propuesta de formación del profesorado para responder a la diversidad ha de abordar en profundidad la organización de los sistemas de apoyo y las implicaciones que tienen las diversas modalidades organizativas en la inclusión del alumnado.

5. 5. ¿Cómo se adapta el curriculum?

La escuela, no el subsistema especial, sino la escuela en su conjunto, asume el postulado de la neutralidad curricular. Tendemos a pensar que el curriculum es neutro y objetivo, y que lo que hay que enseñar y la evaluación de lo enseñado, depende sólo de variables relacionadas con el conocimiento en sí mismo pero no con las condiciones sociales en las que se aprende y se enseña o con el bagaje con el que los niños y niñas llegan a la escuela.

Autores como Robert Connel (1977) cuestionan esa neutralidad curricular y explican los mecanismos por los que el curriculum puede convertirse, para los sectores sociales más desfavorecidos y marginados, en un factor de exclusión. Propone poner en práctica la justicia curricular modificando el curriculum de todos y no sólo de aquel alumnado que consideramos problemático. Para este autor el curriculum ha de adaptarse no sólo a los individuos que tienen problemas, sino a los grupos en su conjunto. Ha de tener un carácter compensador y flexibilizarse para adaptarse a cada entorno de aprendizaje y para no convertirse en una barrera al conocimiento que muchos no logran superar. La diversidad es un atributo de los grupos y la respuesta a la misma también ha de ser grupal, aunque esta respuesta grupal no excluye la necesidad de ciertas adaptaciones individuales. Pero sin embargo predomina en los centros una tendencia a atribuir la diversidad a los individuos y no a los grupos y a buscar las soluciones también individuales cuando muchas tendrían que dirigirse al curriculum común.

En el marco de la investigación que estamos comentando, también se puede observar que en las aulas predomina la concepción de que los problemas curriculares son individuales y por lo tanto las soluciones también deben de serlo. En consonancia con esta idea, las adaptaciones curriculares se entienden y se aplican como una medida individual que apenas modifica la vida de las aulas (el profesorado, en las entrevistas, no hace apenas referencia a modificaciones grupales). Ante la pregunta ¿hacéis adaptaciones en el centro? la respuesta más frecuente era si, tenemos 3, 4, 5… Es

decir, hay una fuerte tendencia a identificarlas con el documento en el que se recoge por escrito la adaptación individual. Este documento reconocen que está destinado más a cumplir un trámite en la administración que a guiar la práctica diaria en las aulas. Los profesores y profesoras admiten que se dedica más tiempo y atención al diseño de la adaptación, es decir a la redacción del documento que ha de ser enviado para su aprobación a la inspección de educación, que al desarrollo en el aula de las propuestas contenidas en el mismo.

En la Educación Secundaria el curriculum se convierte con frecuencia en una auténtica barrera para el alumnado, generadora de necesidades educativas especiales. Una orientadora lo expresaba de este modo: *"alguien debería venir a los centros haciendo preguntas como ¿por qué en una clase de veinticinco alumnos aprueban sólo cinco? Pero nadie lo pregunta y sigue ocurriendo año tras año".*

Las cifras de fracaso escolar permanecen invariables reforma tras reforma. En unas aulas cada vez menos selectivas y homogéneas, sigue predominando el uniformismo pedagógico regentado por el libro de texto. Un buen número de profesores y profesoras no quieren o no pueden ver la diversidad, operan con un prototipo mental de alumno normal, que ha de responder a las mismas estrategias pedagógicas que siempre han funcionando y deberían seguir haciéndolo en las aulas actuales. Pero día a día la realidad pone ante el profesorado un panorama bien distinto al esperado y generador de múltiples decepciones y angustias profesionales, que por supuesto son trasmitidas consciente o inconscientemente al alumnado. Ésta situación sólo se pueden combatir visibilizando la diversidad e intentando construir una propuesta adaptada a la realidad concreta en la que desempeñamos nuestra actividad.

La formación inicial que recibe el profesorado de secundaria para esta tarea es ínfima. En una investigación realizada a futuros profesores y profesoras matriculados en el Curso de Aptitud Pedagógica (CAP) realizada del profesor Antonio Sánchez Palomino (2007, pág.167) dos tercios del alumnado investigado reconoce que conoció términos como "Necesidades Educativas Especiales" o " atención a la diversidad" a través de los medios de comunicación social o del propio CAP, en el cual por cierto no disponían de ninguna materia específica sobre esta temática, lo que conduce a pensar que no se puede abordar con la profundidad que se necesitaría en la escuela. La mitad desconocían lo que eran las Adaptaciones Curriculares y más de dos tercios desconocían la labor de los profesores de apoyo a la integración y de los Departamentos de Orientación y el 88% no conoció ninguna experiencia de integración educativa. Los datos hablan por si solos sobre la necesidad de replantearse la formación del profesorado de secundaria para la atención a la diversidad, tanto en la fase inicial como permanente.

6. ALGUNAS LÍNEAS A CONSIDERAR EN LA FORMACIÓN DEL PROFESORADO PARA LA ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

a. La formación para la diversidad ha de ir dirigida a todo el profesorado no sólo al experto. Como afirma la profesora Carmen García Pastor (1998) los profesores de apoyo han de incrementar su formación en relación al contenido y a la dinámica curricular de las aulas ordinarias. A su vez, el profesorado de las aulas ordinarias ha de conocer las estrategias y procedimientos propios de la Educación Especial. Es decir los dos mundos que han permanecido, y en muchos contextos aún permanecen, separados, han de prepararse para una auténtica interacción y cooperación.
b. Debe de formar parte y tener un peso importante en los planes de estudio de formación inicial del profesorado de todos los niveles educativos: infantil, primaria, secundaria y adultos. Será también un núcleo de interés principal en los planes de formación permanente, dando prioridad a los que surgen dentro de los centros, en las propias comunidades educativas. Esta modalidad permite incardinar teoría y práctica, investigación y acción.
c. Es indispensable una distribución equitativa del alumnado con necesidades de apoyo educativo en los centros educativos públicos y privados. Es preciso formar también a los distintos estamentos responsables de la política educativa para que se ponga freno a la segregación escolar. Los centros no deben de poder elegir al alumnado en función de sus capacidades o de los estímulos culturales que posean, ni explícita ni implícitamente. La diversidad es un valor, pero si se empuja a ciertos centros o incluso a un sector, el público, a especializarse en el alumnado más problemático, algunos centros dejan de ser diversos e incluso llegan a convertirse en guetos homogéneos. Si esta situación no se corrige, aunque la legislación educativa hable de inclusión, seguiremos propiciando la segregación
d. Los profesionales de apoyo, de orientación, audición y lenguaje o educación compensatoria, que han recibido una formación inicial muy asentada en el modelo clínico, han de tener oportunidades de formación permanente orientada a proporcionarles recursos y destrezas para incentivar la inclusión educativa. Han de formarse para sustituir las prácticas de corte clínico y deficitario por otras vinculadas a la vida del centro, a la dinámica curricular y al impulso de la innovación pedagógica como elemento preventivo del fracaso escolar y de la aparición de necesidades educativas especiales. Esto es compatible con la necesaria actualización pedagógica en aprendizajes específicos como por ejemplo los relativos a los sistemas alternativos de comunicación o las distintas propuestas que las nuevas tecnologías ponen a disposición de las personas con discapacidad, entre otros.
e. La formación debe orientarse a hacer visible la diversidad mediante la observación reflexiva y la investigación- acción en las aulas. Es preciso este reconocimiento como paso previo a cualquier otro objetivo. Las historias de vida, estudio de casos, análisis de experiencias escolares, son recursos de extraordinaria riqueza en la formación inicial y permanente del

profesorado. Conocer experiencias de otros profesionales y de alumnos que han enfrentado dificultades en sus procesos de integración escolar, satisface más y mejor las dudas y los temores de los profesionales que cualquier manual. En cualquier caso, los manuales están hoy en día al alcance de quien quiera consultarlos, pero la experiencia directa con profesionales es insustituible y no está al alcance del alumnado en cualquier momento, por eso es importante incorporar el conocimiento experiencial a las actividades formativas.

f. El trabajo sobre actitudes ante la diversidad es esencial y previo a cualquier otro procedimiento basado en tecnología o ingeniería didáctica. Antes que la respuesta técnica es precisa una respuesta asentada en los valores, en la dignificación del valor de la diferencia. Hasta hace poco la formación relativa a la diversidad se basaba en la descripción y análisis de cada uno de los síndromes y sus características en los diversos planos del desarrollo humano: personal, social, cognitivo, lingüístico. Es decir se daba prioridad a los elementos diferenciales prescindiendo de los comunes. Se describían más las discapacidades que las capacidades. La formación que se requiere en una escuela inclusiva ha de aunar y sintetizar todo ello, ha de ser una formación que vea a la persona con discapacidad desde su ser como joven o como niño o niña con todo lo que tiene de común con los demás y no sólo como producto de un determinado síndrome y desde sus diferencias.
g. Es preciso trabajar las estrategias de cooperación educativa para generar trabajo colaborativo en las aulas de educación primaria y secundaria. Esta cooperación es indispensable para abordar la relación del profesorado de apoyo a las necesidades especiales, los tutores y tutoras en el aula ordinaria y los departamentos de Orientación.
h. La organización espacial y temporal de los apoyos es uno de los principales temas que deben de abordarse en la formación del profesorado para responder a la diversidad. Estudiar las consecuencias educativas y los modelos en los que se apoyan las distintas fórmulas de apoyo, las situaciones en las que han de ser aplicadas, las implicaciones de los diversos miembros de la comunidad educativa, y las estrategias cooperativas que permiten que se trabaje como equipo cohesionado.
i. Las estrategias de adaptación del curriculum a las necesidades de cada grupo – aula han de ser uno de los pilares de trabajo. La revisión del curriculum para secuenciar adecuadamente los objetivos y contenidos, el diseño de actividades multinivel, la implementación de metodologías innovadoras basadas en la experiencia concreta y en los intereses propios de los alumnos y alumnas y no en la dictadura de la editorial de turno, ayudarían a construir una respuesta adecuada a la diversidad.
j. Las estrategias de adaptación del curriculum a las necesidades educativas individuales, han de ser un complemento de las de aula en aquellos casos en que estas no den una respuesta suficiente a las necesidades de un determinado alumno o alumna y aún en este caso ha de procurarse incardinarlas en el curriculum ordinario hasta donde sea posible.

REFERENCIAS:

CARRIÓN, J.J.(2001): Integración escolar: ¿plataforma para la escuela inclusiva?. Málaga. Aljibe.

CONNELL Robert (1997): Escuelas y justicia social. Madrid. Morata

GARCÍA PASTOR. C (2005): Educación y diversidad. Málaga. Aljibe.

(1998): Una escuela común para niños diferentes. Barcelona EUB

ECHEITA, G. Y VERDUGO, M.A.(2004): La declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales 10 años después. Valoración y Prospectiva. Salamanca. INICO.

NÚÑEZ MAYÁN, M.T. (2008): Da segregación á inclusión educativa. Laiovento.

MOYÁ, A. (2002): El profesorado de apoyo. Málaga. Aljibe.

SÁNCHEZ PALOMINO,A.(2007): *Investigación sobre la formación inicial del profesorado de educación secundaria para la atención educativa a los estudiantes con necesidades especiales*. Revista interuniversitaria de Formación del profesorado nº 59-60. Vol.21(2y3), pág. 149- 180

IMBERNÓN, F y MARTINEZ BONAFÉ, J.(2008): Innovar en la teoría y en la práctica. Cuadernos de Pedagogía, nº 385, pág. 62- 65)

MARTÍNEZ BONAFÉ, J y IMBENON, F. :(2008) (Cuadernos de Pedagogía, nº 385, pág.66-70)

OLIVER, Mª C. (2003): Estrategias didácticas y organizativas ante la diversidad. Barcelona. Octaedro.

STAINBACK, W. STAINBACK, S.(1999): Aulas inclusivas. Madrid. Narcea

ZAFRA, M. (2006): La formación del profesorado para la diversidad social. Revista de Educación, 339, pgs. 147-168)

TEMA 4:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (FORMACIÓN DEL PROFESORADO)

Ponencia:
Construcción de culturas inclusivas. Tensiones y resistencias. El rol de la formación del profesorado

Autora:
Silvia Campanella
Consejo Provincial de Educación Provincia de Santa Cruz

Resumen:

- Los procesos socio educativos en la Patagonia Argentina.
- La construcción de acuerdos y consensos para la generación de normativa nacional y provincial.
- Los procesos federales de construcción de políticas inclusivas. Construcción conjunta de documentos desarrollados por los referentes políticos de cada provincia de Argentina. El reconocimiento del alumnado en la estadística. La definición del sujeto de la Educación Especial.
- Los procesos provinciales: ¿derechos de los niños vs derechos del profesorado?
- La implementación de cambios políticos, de las prácticas y en las culturas sociales con respecto a la inclusión del alumnado con discapacidad.
- La Evaluación Funcional y la Orientación de la Trayectoria Educativa Integral del alumnado. Evolución desde el psicodiagnóstico a la evaluación académica funcional. De la derivación a la orientación para la trayectoria educativa integral.
- La importancia de la clarificación de procedimientos. Reglamentación de procesos, Protocolos de actuación. Intervención de profesionales privados y Organizaciones no gubernamentales. El rol del estado.
- Diseños organizacionales: Sistemas de Gestión de Calidad en Educación. Organización del Sistema de Ayudas y Apoyos.
- Formación docente para la inclusión educativa. ¿Con qué niveles de intervención? ¿A quiénes? Los errores históricos. Las contradicciones entre el discurso y las prácticas. Las influencia de la formación inicial sobre las prácticas y culturas inclusivas.

La Argentina está conformada esencialmente por una sociedad inclusiva, por más que ahora algunos se rasguen las vestiduras al escuchar la palabra mágica INCLUSION, es simplemente que la misma no estaba en nuestro vocabulario porque no la necesitábamos.

A poco tiempo de celebrar su bicentenario, la Argentina discute y se enreda en debates de algo que siempre hizo. La sociedad misma del Río de la Plata y aún la del interior del país se ha conformado con lo que nosotros llamamos un CRISOL DE RAZAS.

Y no necesitamos irnos muchas generaciones atrás para ellos, nuestros padres y abuelos, en general provinieron de Europa, yo misma, hija de madre gallega por un lado, de italianos "Campanella" por otro, argentina de nacimiento con hijos de doble ciudadanía argentino-belga, casada con hijo de una belga de padre belga y madre francesa, nieto de una alemana casada con un descendiente de España, y así todos los descendientes de esta increíble argentina.

Imaginen esas aulas de mediados del 900, llenas de idiomas, donde la enseñanza del castellano era el eje socializador fundamental y punto de partida básico para construir todos los aprendizajes.

Y ¿la Patagonia? La Patagonia más aún, en la Patagonia somos todos llegados de algún lado, la identidad la construimos diariamente. Ya de por si este es un punto complicado, en realidad el sistema educativo lo plantea complicado, hay una diferenciación administrativa entre los que nacieron y los que vinieron para poder trabajar en la docencia, esto por mas que se diga lo contrario se replica en los esquemas sociales de las aulas, no es lo mismo un recién llegado que un niño hijo de alguien conocido para el grupo social, y esto aún en discapacidad.

Las personas con discapacidad comenzaron a ser educadas con la aparición de las escuelas especiales, en Santa Cruz, por ejemplo, los primeros grupos de educación especial surgieron como secciones anexas a escuelas comunes hace poco mas de treinta años, luego fueron creadas sucesivamente doce instituciones denominadas ESCUELAS ESPECIALES en coexistencia con siete secciones anexas especiales a escuelas comunes y cargos de maestros de educación especial en escuelas rurales, que recién ahora e imbuidos del espíritu en el marco de los derechos nos animamos a crear (y aquí hablo desde mi rol político), porque antes hubiéramos hecho lo imposible por trasladar al niño y a toda su familia, desde la estancia, a la ciudad mas grande de la provincia, como si allí pudiéramos ofrecerle los estándares de calidad de vida que para nosotros eran los adecuados.

Esos estándares eran educación segregada, atención personalizadísima y muy aburrida, por cierto, un equipo interdisciplinario que mire con lupa todo lo que hace y deja de hacer no solo el niño sino también su familia y sus tratamientos particulares, que el psicólogo, que el fonoaudiólogo, que el kinesiólogo, el terapista ocupacional…

Todo esto lejos de la escuela, de la verdadera escuela, de la escuela con otros chicos, jugando en medio de las tareas, del ruido, del ritmo de los sonidos, de las pequeñas grandes cosas de la escuela.

Hoy no, ya no los sacamos de la escuela rural, hacemos otras cosas, armamos dispositivos itinerantes, generamos apoyos, los mejores que podemos…

Ahora bien, entonces por qué cuesta tanto la inclusión de las personas con discapacidad en la escuela común en la Argentina? La respuesta obedece a una multiplicidad de factores, esencialmente de la red de entramados de la política educativa como formadora de culturas y prácticas.

En principio, en Argentina, se es profesor de Educación Especial, cursando un profesorado específico, uno puede ser profesor de sordos, de ciegos, de mentales, de motores. No necesariamente un profesor de educación especial es maestro común. Actualmente son profesorados terciarios, de cuatro años de cursada y la titulación no habilita para trabajar en grupos de niños convencionales. En mi caso, peor aún con tres años de estudio fui docente y con sólo dos el estado me empleó como maestra.

He aquí el primer problema, el alumno que elige esta carrera ya opta por un recorte de la población del alumnado, de destinatario, –alumno con discapacidad–, a su vez elige un ámbito –la escuela especial-, un tamaño de grupo e incluso metodologías específicas.

El sistema educativo argentino no se plantea, al menos hasta el 2007 no lo hizo, el inconveniente aún desde el imaginario que esto causa.

No es lo mismo decir, la formación docente inicial es una y única, el maestro de grado de la educación obligatoria y quien así lo desee puede especializarse en el desarrollo de apoyos específicos. A su vez, desde el año 1998 existe la normativa en el Acuerdo Marco A-19 de Educación Especial, que enuncia que los profesorados comunes, de enseñanza inicial y primaria, deben incluir por lo menos uno o dos espacios curriculares para el abordaje de los alumnos con necesidades educativas. Pero en nuestro país no siempre se cumplen las normas y el error de esta norma es que está enunciada en el acuerdo de la Educación Especial y no el de la Educación Superior, por lo tanto y a mas de diez años del mismo, no se ha cumplido y aún se discute si poner un seminario o un tallercito sobre diversidad en dichos profesorados.

Entonces, tenemos a nuestro egresado del profesorado especial, lo ingresamos a la docencia, lo afiliamos a un gremio docente, le damos un grupo de educación especial y ya desde allí, se nos cae la inclusión. El sindicato va al frente por los derechos del docente-trabajador en la lucha por la "dignidad y el reconocimiento de su super especialización".

Y resulta que nosotros vamos al frente con los derechos del niño, queremos que vaya a la misma escuela que todos, en el mismo horario y durante el mismo tiempo que todos, con el mismo derecho a los recreos y las salidas de paseo y los juegos, y los partidos de fútbol de la hora de educación física y las mismas horas de artística. Y los apoyos? Los necesitamos en la escuela común y destinados a eliminar las barreras que pudieran presentarse, barreras que pueden implicar a los otros niños, a los maestros de la escuela común, a los espacios físicos de la escuela común.

Nos encontramos con que no nos queda otra que negociar…, todo en base a acuerdos, con lo que ello implica, con convenios que cada vez deben decir mas cosas.

La normativa nacional es un proceso de construcción colectiva que se inicia con los Directores Políticos de la modalidad pero llega a todos los docentes de la educación especial del país y luego

es sujeto a sucesivas revisiones hasta tanto se obtenga un documento que al menos no sea un inconveniente para nadie.

Como primera medida la situación que abre la Ley Nacional de Educación donde la educación especial se transforma es una MODALIDAD del sistema educativo y no en un NIVEL EDUCATIVO, esto conlleva al criterio de transversalidad, a la articulación con cada uno de los niveles educativos, a construir el sentirse dentro de ellos. También impacta sobre la mirada hacia el sistema educativo, donde se aprecia y diseñan propuestas desde lo sistémico.

Luego, hubo que ajustar los relevamientos estadísticos nacionales, se partió de un sondeo acerca de las categorías abordadas, hasta el año 2008, por ejemplo, la categoría menos reconocida fueron los Trastornos Generalizados del Desarrollo. Trastorno que en Santa Cruz ya hace más de quince años que se aborda con la gran mayoría del alumnado integrado en la escuela común.

Un gran tema de discusión: Necesidades Educativas Especiales o Necesidades Educativas asociadas o no a discapacidad. Es decir, o sólo la discapacidad o todas las necesidades educativas que plantee el alumnado. Aquí es donde la Argentina sufre un divorcio interno, con provincias que se organizan desde lo administrativo en Direcciones de Educación Inclusiva y provincias que lo organizan en Direcciones claramente diferenciadas, esto impacta sobre los tipos de apoyos y recursos que se despliegan dentro de la escuela común.

A su vez, las resoluciones y cambios provinciales con medidas hacia la inclusión educativa, son el producto de una larga instancia de negociaciones, los docentes especiales encolumnados en sus gremios no quieren levantar la mirada hacia el colectivo del alumnado desde la consigna de trabajo sobre el entorno y las nuevas miradas acerca de la discapacidad, desde un punto de vista social.

Otro gran tema en la cuestión educativa de la educación especial en la Argentina son las relaciones de poder que se generan entre los equipos de "profesionales especializados", los padres y las instituciones de educación común. Acostumbrados a las prácticas donde la evaluación psicométrica y el diagnóstico implicaba la DERIVACION a equipos de educación especial y su escolarización en sistemas segregados y absolutamente autoritarios como lo son las escuelas especiales, bajo el manto del asesoramiento acerca de lo mejor para el niño, con la excusa de que: -"el niño no puede apropiarse de la oferta educativa de la escuela común", se torna muy difícil cambiar al paradigma de la EVALUACION EDUCATIVA FUNCIONAL con el único objetivo de la ORIENTACION PARA LA TRAYECTORIA EDUCATIVA INTEGRAL, donde evaluemos al alumno en su entorno, donde los que debamos flexibilizarnos seamos los docentes, las propuestas, los trayectos educativos.

Como estrategia a nivel provincial, encontramos que algunas cosas por lo menos, había que dejar claro, como por ejemplo los procedimientos, la documentación de la flexibilización curricular y los tipos de certificaciones posibles. Generamos normativa específica para la elaboración de Planes Educativos Personalizados (PEP), en los cuales se documentan tanto los niveles académicos grupales como las características individuales del alumnado y las adaptaciones que requiere

tanto el curriculum, como el entorno. También habilita a la posibilidad de una certificación NO PROPEDÉUTICA que legalice una terminalidad a través de la existencia del Plan Personalizado. Esto nos permite mejorar y ampliar la trayectoria del alumnado con discapacidad con vistas a la obligatoriedad de la escuela secundaria que marca la ley nacional.

Como estrategia para mejorar las prácticas educativas encontramos que los Sistemas de Gestión para la Calidad Educativa, conocidos como Normas ISO 9001, nos servían como modelos de desarrollo profesional. Dichos sistemas implican una estructura de funcionamiento y replique de capacitaciones, con auditorías internas y externas que miden los desvíos y los logros. Aplicamos sistemas de gestión a cada subproyecto, para poder monitorearlos y poner la mira en la mejora continua de la calidad, con el registro de desvíos y toma de decisiones correctivas.

Puede observarse que es fundamental la actitud docente frente al alumnado, que los docentes que llegan formados en profesorados para la diversidad se evidencian con mayor capacidad de flexibilizar sus propuestas y otorgar mayor creatividad a la enseñanza, no obstante, existen prácticas sumamente arraigadas en la Argentina como lo es la REPITENCIA y la repitencia aplicada con criterios muy poco serios, sin intervención de la administración o supervisión de la educación, sin pasar por los tamices de un cuerpo colegiado que lo amerite. Aquí también se observan relaciones de poder y falta de conciencia acerca de los derechos de los niños. Esto genera una gran cantidad de alumnado que comienza a ser segregado con estas pequeñas prácticas. Los alumnos con discapacidad no están exentos y los docentes especiales, aún desde el paradigma de la integración suelen decir "no da para tal o cual grado", y lo peor es que los diseños curriculares se encuentran organizados en ciclos y la secuenciación de contenidos anuales es decisión de cada institución pero no es normativa, la normativa es el ciclo. Esto es una muestra de que la repitencia como estrategia ante el aprendizaje no solo es altamente segregativa e ineficaz sino que además no sería estrictamente legal.

No obstante se hace y la repitencia asciende a mas del 12 % en PRIMER GRADO!!!

Frente a esto, los profesores dedicados a las personas con discapacidad sienten que se recortan aún mas las posibilidades de su alumnado de tener éxito en una escuela que de por si y aún a aquellos que no presentan problemas, es altamente expulsiva.

Aún así y a pesar del discurso, de las barreras arquitectónicas y de las evaluaciones formales, el incremento del alumnado con discapacidad en escuelas comunes es exponencial, considerando como la carta fundamental el cambio del sistema educativo de formación docente inicial y de especialización en los procesos hacia una educación inclusiva en la Argentina. Serán necesarias construcciones desde todas las vertientes, pero una esencial, la política, desde donde se tiene el poder de traccionar de las demás y desde donde se generarán medidas de base que no dejen la posibilidad de lo arbitrario.

La formación del profesorado para la inclusión y la no discriminación debe ser política educativa de estado, una formación de base que parta de un modelo de derechos, desde este paradigma como principal misión.

TEMA 4:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (FORMACIÓN DEL PROFESORADO)

Ponencia:
La formación del profesorado en y para la educación inclusiva desde la perspectiva de la convergencia europea

Autora:
Dolors Forteza Forteza
Facultad de Educación, Universidad de las Islas Baleares

Resumen:
La reforma de la educación superior que se está produciendo a raíz del llamado Proceso de Bolonia supone grandes desafíos para todos los países de la Unión Europea. Mejorar la calidad de los sistemas educativos es también un objetivo prioritario de los Ministros de Educación. Todo ello nos conduce a reflexionar sobre la formación inicial del profesorado que deberá adquirir las competencias necesarias para atender la diversidad del alumnado en las aulas. En la ponencia que se presenta se trataran las implicaciones que supone el cambio social que estamos viviendo, con realidades educativas nuevas que reclaman una redefinición del papel del profesorado. Y se hará hincapié en los factores que pueden ser decisivos para construir una educación de calidad para todos desde los planteamientos de la educación inclusiva.

1. EL CONTEXTO DE LA CONVERGENCIA EUROPEA

En primer lugar es importante hablar de la estrategia de Lisboa de marzo de 2000 que se desarrolla en la Cumbre de los Jefes de Estado y de Gobierno de la Unión Europea (UE). Se pretende "hacer de la UE la economía basada en el conocimiento más competitiva y dinámica del mundo, capaz de generar un crecimiento económico sostenible con más y mejores empleos y una mayor cohesión social"[1]. Para alcanzar esta meta la educación es esencial, una educación de calidad en todas las etapas –infantil, primaria, secundaria, superior y profesional-, así como también lo es la formación permanente, o dicho de otra manera, el aprendizaje a lo largo de la vida es considerado la clave para el desarrollo, para el acceso al empleo y para participar plenamente en la sociedad; desde esta perspectiva las competencias adquiridas deben ser continuamente renovadas para afrontar los desafíos que supone la evolución continua de las tecnologías, la creciente internacionalización y la cambiante demografía.

El Informe del Consejo "Educación" (Bruselas 2001[2]) sobre "Futuros objetivos precisos de los sistemas de educación y formación" ahonda en esta cuestión. Tres son los retos más apremiantes en el mundo actual caracterizado por rápidos cambios en la llamada sociedad de la información y el conocimiento:

1. Cambios en la vida laboral: la constante transformación de los conocimientos va a influir en las posibilidades de empleo lo que hará que en muchos ámbitos la educación permanente "constituirá un requisito para que una persona pueda seguir interesando al mercado laboral" (Informe del Consejo, 2001, 5).
2. Cambios en la estructura demográfica: lo que supone prestar especial atención a las personas jóvenes capacitadas, recurso escaso en algunos lugares; se ha de analizar con detenimiento el envejecimiento de la población que sufren muchos países de la UE. Esto también afecta a la profesión docente teniendo consecuencias muy delicadas, sobre todo para algunos países que tienen dificultades para cautivar a personal cualificado; de manera específica se señalan estos datos (Informe del Consejo, 2001, 6): "En la Unión, aproximadamente la mitad del personal docente tiene 40 o más años de edad, y el 20% se jubilará en los próximos diez años. No obstante, se observan variaciones considerables. En algunos países el porcentaje del personal docente que deberá jubilarse en los próximos diez años es mucho más elevado (llega a ser del 75% y el 80%)".
3. La igualdad de oportunidades: para luchar contra la exclusión social y la discriminación; y en este contexto deberán considerarse principalmente los colectivos sensibles, como el constituido por las personas con necesidades especiales en materia educativa. En este sentido, tal y como se argumenta en el Informe, los sistemas educativos y de formación

1 Para profundizar en la estrategia de Lisboa ver "Commission européenne. Education et formation", en: http://ec.europa.eu/education/focus/focus479_fr.htm

2 El Informe completo dirigido al Consejo Europeo, en Bruselas el 14 de febrero de 2001, puede consultarse en: http://register.consilium.europa.eu/pdf/es/01/st05/05980es1.pdf

"deberían tener por objetivo contribuir a la creación de una sociedad integradora, garantizando la existencia de estructuras y dispositivos que acaben con la discriminación a todos los niveles" (Informe del Consejo, 2001, 6), teniendo en cuenta que el acceso a una cualificación actualizada a lo largo del ciclo vital es un elemento clave para fomentar la igualdad de oportunidades ampliamente entendida.

En tiempo de cambio social se demanda a los sistemas educativos que:

- Proporcionen los conocimientos, las habilidades y las competencias a cada persona para que puedan manejarse con seguridad no sólo en la etapa educativa propiamente, sino en la formativa y laboral posterior.
- Atiendan a muy amplias capas de población con edades, condiciones e intereses diferentes y de procedencia muy diversa[3].
- Favorezcan una mayor equidad como exigencia de carácter ético (igual dignidad de la persona independientemente de su procedencia, raza, condición, etc.), social (fortalecer la cohesión social de un país) y económico (se requiere un capital humano de calidad para la creación de riqueza y para la innovación).

Así pues, la revalorización del conocimiento y de la información presente en la evolución de los contextos sociales y económicos, afecta muy directamente al ejercicio de la ciudadanía y reclama profundas reformas de la educación y la formación en Europa. Pero en tiempos de cambio las problemáticas se hacen más visibles, y España debe superar, al menos, tres grandes impedimentos que la aquejan:

- Nivel elevado de fracaso escolar en la ESO.
- Tasas elevadas de abandono en la educación secundaria.
- Tasas bajas de graduación en la educación secundaria postobligatoria.

Toda esta carrera, desencadena una redefinición del papel del profesorado a la vez que una reforma importante de la universidad. Fijándonos en este último punto, la creación del Espacio Europeo de Educación Superior (EEES) a través del llamado Proceso de Bolonia, iniciado en 1999 y que tiene su punto de partida en la Declaración de la Sorbona de 1998[4], debe culminar igualmente el 2010.

En la Declaración Conjunta de los Ministros de Educación, en Bolonia, se definen las condiciones del EEES y los logros que se deben alcanzar, a destacar:

- Unas enseñanzas universitarias de calidad, que sean comparables.

3 Los actuales movimientos migratorios en Europa conforman una mayor diversidad y una realidad multilingüe que los sistemas educativos deben afrontar.

4 En la que participan Alemania, Francia, Italia y Reino Unido y sientan las bases para la convergencia de los sistemas universitarios.

- El reconocimiento académico de los títulos en cualquiera de los países de la UE.
- La movilidad de alumnado, profesorado e investigadores.

Para afrontar los desafíos económicos y sociales que se plantearon en Lisboa y a la vez para hacer frente a los obstáculos y dificultades más sobresalientes, se estableció el programa de trabajo "Educación y formación 2010", con el compromiso de revisar cada dos años los progresos realizados. Los objetivos de dicho programa tienen que ver con una educación de calidad para todos, aunque más difícil y complejo es trasladar las intenciones al plano de las prácticas educativas desde una perspectiva inclusiva. Para ello hará falta tomar medidas importantes en la formación inicial y permanente del profesorado, así como será necesario enfocar los cambios en los contextos más particulares de los centros y de las aulas, más allá de las políticas educativas.

2. EL FUTURO ES DE LA EDUCACIÓN…

Sin ánimo de ser exhaustiva quiero mostrar primero qué se plantea en la convergencia europea cuando nos referimos a la educación, para posteriormente reflexionar sobre los factores que pueden ayudarnos a construir una educación de calidad, para todos.

Tres son los objetivos generales que adoptaron los Ministros de Educación para desarrollar el programa de trabajo antes mencionado:

1. Mejorar la calidad y la eficacia de los sistemas de educación y de formación.
2. Facilitar el acceso de todos a la educación y la formación.
3. Abrir la educación y la formación a un mundo más amplio.

Cada uno de estos objetivos se desglosa en otros que deben formar parte del planteamiento global de las políticas nacionales en el ámbito de la educación. Veamos su concreción.

Mejorar la calidad y la eficacia de los sistemas de educación y de formación

- Mejorar la formación, inicial y permanente, del profesorado y de los formadores.
- Mejorar/desarrollar aptitudes para la sociedad del conocimiento.
- Garantizar el acceso de todos a las tecnologías de la información y la comunicación (TIC).
- Aumentar la matrícula en los estudios científicos y técnicos.
- Mejorar el aprovechamiento de los recursos.

Facilitar el acceso de todos a la educación y la formación

- Mejorar y ampliar la educación de los más pequeños.
- Conseguir que los sistemas educativos y de formación se adapten a las necesidades de las personas de todas las edades
- Aprovechar las TIC y el desarrollo de entornos de aprendizaje abierto para individualizar la trayectoria formativa de las personas.

- Facilitar el paso de unos itinerarios educativos a otros (de la formación profesional a la enseñanza superior).
- Hacer más atractivo el aprendizaje.
- Promover una ciudadanía activa, la igualdad de oportunidades y la cohesión social.

Abrir la educación y la formación a un mundo más amplio

- Incrementar/favorecer la movilidad de estudiantes, profesorado y personal de formación e investigación.
- Reforzar los vínculos con el mundo del trabajo, la investigación y la sociedad en general.
- Mejorar/favorecer el aprendizaje de idiomas.
- Reforzar la cooperación europea.

La convergencia europea exige a todos los Estados miembros a alcanzar unos objetivos comunes, tanto en el ámbito de la educación obligatoria y postobligatoria como en la formación profesional y universitaria. Sin embargo, las diferencias entre los países obliga obviamente a análisis más locales, es decir, nacionales, y España deberá sortear problemáticas, algunas ya enunciadas en el apartado anterior, que vienen arrastrándose de tiempo atrás: elevado fracaso escolar, abandono prematuro en la educación secundaria, sobre todo en algunas comunidades autónomas, falta de inversión en la educación infantil, el financiamiento inadecuado de la universidad y por consiguiente de su reforma, entre otras.

En estos últimos años nuestro país ha emprendido reformas importantes con la aprobación de la Ley Orgánica de Educación (2006) y la Ley Orgánica de Universidades (2007) creando, si cabe, un marco propicio para el cambio aunque no exento de dificultades. Voy a detenerme, pues, en la legislación, concretamente en las dos leyes mencionadas –LOE y LOU– y en las directrices que se formularon para desarrollar la reforma de los planes de estudios que afectaran a los futuros docentes de las etapas educativas de infantil, primaria y secundaria, recalcando aquellos aspectos que tienen que ver con los planteamientos cercanos a la educación inclusiva.

La LOE (2006, 23), establece en su preámbulo:

- La educación es el medio más adecuado para construir la personalidad de los jóvenes, desarrollar al máximo sus capacidades, conformar su propia identidad personal y configurar su comprensión de la realidad.
- La educación es el medio de transmitir y, al mismo tiempo, de renovar la cultura y el acervo de conocimientos y valores que la sustentan, (...), de fomentar la convivencia democrática y el respeto a las diferencias individuales, de promover la solidaridad y evitar la discriminación con el objetivo fundamental de lograr la necesaria cohesión social.
- La educación es el medio más adecuado para garantizar el ejercicio de la ciudadanía democrática, responsable, libre y crítica, que resulta indispensable para la constitución de sociedades avanzadas, dinámicas y justas.

Y tres son los principios que la presiden (LOE, 2006, 28-30):

- La exigencia de proporcionar una educación de calidad a todos los ciudadanos de ambos sexos, en todos los niveles del sistema educativo.
- La necesidad de que toda la comunidad educativa colabore para conseguir ese objetivo tan ambicioso.
- El compromiso decidido con los objetivos educativos planteados por la Unión Europea para los próximos años.

La LOU (2007), también en su preámbulo, señala:

> *(...) la acción de la universidad no debe limitarse a la transmisión del saber; debe generar opinión, demostrar su compromiso con el progreso social y ser un ejemplo para su entorno.*
>
> *La igualdad entre hombres y mujeres, los valores superiores de nuestra convivencia, el apoyo permanente a las personas con necesidades especiales, el fomento del valor del diálogo, de la paz y de la cooperación entre los pueblos, son valores que la universidad debe cuidar de manera especial.*

Por otra parte, el Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales, indica en su exposición de motivos:

> *(…) se debe tener en cuenta que la formación en cualquier actividad profesional debe contribuir al conocimiento y desarrollo de los Derechos Humanos, los principios democráticos, los principios de igualdad entre mujeres y hombres, de solidaridad, de protección medioambiental, de accesibilidad universal y diseño para todos, y de fomento de la cultura de la paz.*

De acuerdo con este Real Decreto, es importante hacer referencia a las competencias que deben adquirir los estudiantes para ejercer la profesión de Maestro en Educación Infantil y en Educación Primaria, y para ejercer de Profesor de Educación Secundaria y Bachillerato, Formación Profesional y Enseñanzas de Idiomas. Sólo voy a reseñar una de las competencias (ver referencias respectivas).

- Maestro en Educación Infantil: "Diseñar y regular espacios de aprendizaje en contextos de diversidad que atiendan a las singulares necesidades educativas de los estudiantes, a la igualdad de género, a la equidad y al respeto a los derechos humanos".
- Maestro en Educación Primaria: "Diseñar y regular espacios de aprendizaje en contextos de diversidad y que atiendan a la igualdad de género, a la equidad y al respeto a los derechos humanos que conformen los valores de la formación ciudadana".
- Profesor de Educación Secundaria y Bachillerato, Formación Profesional y Enseñanzas de Idiomas: "Concretar el currículo que se vaya a implantar en un centro docente participando en la planificación colectiva del mismo; desarrollar y aplicar metodologías didácticas tanto grupales como personalizadas, adaptadas a la diversidad de los estudiantes".

Tenemos algunos ingredientes tanto si fijamos la mirada en la escuela como si nos centramos en la universidad; no obstante, una educación de calidad para todos requiere sin duda un marco legislativo que la ampare, pero no es suficiente, reclama el firme convencimiento de que la educación es lo más valioso de un país; o en palabras de Ainscow (2005, 2): "[…] la educación es un derecho humano básico y el fundamento de una sociedad más justa". Solicita también políticas educativas locales flexibles "[…] para que las personas que están en la práctica tengan espacio para analizar sus circunstancias particulares y determinar conjuntamente sus prioridades" (Ainscow y West, 2008, 12). Y a propósito de esta última idea, Meirieu (2009, 117) señala que las dificultades no se eliminan con simples disposiciones cosméticas, "cada época de nuestra historia, exige constructores".

En este sentido, una educación de calidad para todos se construye desde el interior de los centros educativos alentando los esfuerzos de colaboración en la búsqueda de prácticas que faciliten el aprendizaje de todos los alumnos, sea cual sea su condición. Esto supone un replanteamiento global de la formación, inicial y permanente, del profesorado, que va más lejos de las reformas coyunturales que responden, tan a menudo, a intereses que tienen poco o nada que ver con la construcción de la mejora escolar. En las líneas que siguen a continuación voy a esbozar algunos aspectos que, a mi entender, merecen una mirada especial en la formación de los futuros educadores; teniendo en cuenta que el futuro es de la educación… para la democracia; democracia que no puede concebirse, de acuerdo con Meirieu, sin escuela. Dicho de otra manera: "No hay democracia sin ciudadanos formados en la comprensión de los problemas colectivos, capaces de tomar distancia con todos sus dogmatismos y de definir juntos, más allá de los legítimos intereses individuales, «el bien común»" (Meirieu, 2009, 12).

3. LA FORMACIÓN DEL PROFESORADO EN Y PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

La opción por una educación inclusiva, por una educación de calidad para todos, demanda un profesorado implicado, comprometido, competente, con herramientas que le permitan que todo el alumnado del aula sea capaz de aprender al máximo independientemente de las características que presente; en suma, un profesorado capacitado para gestionar el éxito en las aulas.

Como se ha mencionado con anterioridad tenemos el marco legal propicio, o al menos una declaración de intenciones que puede facilitar la movilización que supone apropiarse del cambio en las prácticas escolares. Un acercamiento a esta cuestión nos lleva a preguntarnos ¿cuáles son las claves del cambio y la mejora de la educación básica y obligatoria? No hay respuestas fáciles a tan complejo interrogante, pero existen evidencias avaladas por investigaciones rigurosas de que una de los factores más relevantes, sino el más importante, del cambio se encuentra en las propias escuelas. Cuando una escuela, sobre la base de la colaboración, asume que la diversidad representa una 'oportunidad' para aprender; aprender de los demás, compartiendo conocimientos, competencias,

reflexiones, creencias… para una educación de calidad, una educación accesible para todos, se sitúa en otro lugar, en aquel en el que es posible avanzar hacia una educación más inclusiva. Y en esta línea, las universidades, responsables de la formación de los futuros educadores, tenemos ahora el desafío de impregnar una orientación inclusiva de la educación en nuestros planes de estudio.

La reforma universitaria, derivada del acuerdo de Bolonia, suponía para muchos una ocasión extraordinaria para contribuir a que la formación inicial del profesorado se vertebrara sobre los retos que tiene plateados la educación del siglo XXI, que giran alrededor del derecho de todos a aprender, de acuerdo con Darling-Hammond (2001, 41):

> *Si el reto del Siglo XX era crear un sistema de escuelas que pudiera proporcionar una escolaridad mínima y una socialización básica a las masas de ciudadanos que hasta ese momento no había recibido educación, el del Siglo XXI es que las escuelas garanticen a todos los estudiantes y en todas las comunidades el derecho a aprender. Hacer frente a este nuevo reto no requiere un simple aumento de tareas. Exige una empresa fundamentalmente diferente.*

Y el derecho a aprender supone que asumamos, como indica Meirieu (1998, 107-108), que:

> *Ya no se trata sólo de democratizar el acceso a la escuela: hay que democratizar también el éxito, gestionando lo mejor posible la inevitable heterogeneidad en las clases. Ahora bien: esa exigencia requiere no limitarse al empleo de un único método para el que algunos alumnos han sido preparados o al que están especialmente adaptados gracias a un entorno social favorable o a una determinada historia personal. Conviene, por el contrario, disminuir el aspecto selectivo inevitable del monolitismo pedagógico y de su «darwinismo educativo» subyacente: cuando sólo hay un método, un único medio de acceso al saber, «sólo los mejor adaptados sobreviven» y tienen éxito.*

Sin embargo, esta reforma en la universidad española, a mi modo ver –y no precisamente como espectadora– se ha iniciado de manera precipitada burocratizando excesivamente todo el proceso, reforzando las inercias instaladas en la universidad, y por contra desviándonos de la reflexión sobre lo importante, sobre lo fundamental para la educación de este siglo. Y aún a pesar de ser conocedora directa de la difícil tarea que supone derribar esas inercias en nuestros centros de formación, estoy convencida de que aún podemos retomar otros senderos. Senderos en los que ya han profundizado muchos autores, y entre otros Perrenoud, Ainscow, Echeíta, etc.

Veamos algunas de las cuestiones que plantean y que podrían constituir una especie de revulsivo en la formación inicial del profesorado si en nuestras facultades somos conscientes de lo que está en juego, y somos capaces de ahondar en nuestras propias posibilidades para contribuir en el desarrollo de competencias fundamentales desde la óptica de la educación inclusiva.

Si estamos de acuerdo con Perrenoud ((2004, 12) cuando señala que “la autonomía y la responsabilidad de un profesional no se entienden sin una gran capacidad de reflexionar en la acción y sobre la acción”, es importante incorporar en nuestro trabajo docente el ‘paradigma reflexivo’. No

se trata, como dirá el mismo autor, de añadir un nuevo contenido sino de que la dimensión reflexiva esté "en el centro de todas las competencias profesionales" (Perrenoud, 2004, 20). Por lo tanto, lo más destacable aquí es situar en la formación universitaria los conocimientos de la práctica y sobre la práctica "para equilibrar el peso de los saberes que hay que enseñar o de los saberes académicos descontextualizados" (Perrenoud, 2004, 20).

A este respecto lo que hay que subrayar, de nuevo, es la necesaria articulación de la teoría y la práctica, mostrando a los estudiantes el quehacer cotidiano de las escuelas que se orientan hacia la educación inclusiva.

Para romper viejas representaciones, ya sobradamente conocidas, y situarnos en otro lugar en el que la reflexión y la colaboración sea la piedra angular que puede conducirnos, en el futuro, a una metamorfosis de los espacios educativos, en la formación inicial debemos enfocar nuestra atención en una serie de principios, que si bien han sido debatidos hace tiempo siguen vigentes para superar esquemas anclados en una perspectiva restrictiva de la Educación (y de la Educación Especial) desde lógicas estandarizadoras y prácticas excluyentes.

- El currículum se centra en las posibilidades de aprendizaje de *todo el alumnado* y las competencias básicas se han de trabajar con *todos* al máximo nivel.
- Las dificultades de los alumnos deben analizarse en el contexto en el que se producen, haciendo hincapié en que sus limitaciones personales no son la causa exclusiva del progreso en el aprendizaje.
- El proceso de enseñanza y aprendizaje parte de lo que sabe el alumno pero se orienta hacia lo que podría llegar a conocer si ofrecemos los apoyos necesarios, apoyos que no se refieren únicamente a profesionales especializados sino a los recursos que puede dinamizar un centro educativo, analizando su propia organización, su oferta curricular e implicando a toda la comunidad educativa.
- El alumno es activo en su aprendizaje en contextos de interacción con los iguales, lo que nos lleva a penetrar en las consecuencias de promover el aprendizaje de algunos alumnos en espacios separados, negándoles la riqueza que supone aprender con otros para su desarrollo personal y su calidad de vida.
- La educación para todos desde el planteamiento de la educación inclusiva ha de sostenerse sobre la base de la colaboración entre los profesionales, con las familias, con los técnicos de la administración educativa, para suscitar un cambio en las actitudes, en las formas de plantear las prácticas en las aulas y en las formas de organizar los espacios de aprendizaje y los recursos.

- Las situaciones educativas enriquecedoras se crean y se organizan para *todo* el alumnado desde el currículum común, esto es desde actividades que respetan la diversidad, que sean valiosas para potenciar el aprendizaje de cada uno en función de sus capacidades[5].

Estas premisas bien pueden traducirse en el desarrollo de competencias profesionales de base a las que se refiere Perrenoud (2004, 189):

1. Organizar y animar situaciones de aprendizaje.
2. Gestionar la progresión de los aprendizajes.
3. Concebir y promover la evolución de dispositivos de diferenciación.
4. Implicar a los alumnos en sus aprendizajes y su trabajo.
5. Trabajar en equipo.
6. Participar en la gestión de la escuela.
7. Informar e implicar a los padres.
8. Utilizar nuevas tecnologías.
9. Afrontar los deberes y los dilemas éticos de la profesión.
10. Gestionar la propia formación continua.

Por su parte Echeita (2006) hace mención a otro tipo de competencias fundamentales de carácter procedimental y actitudinal, y de acuerdo con el autor si se adquieren de manera sólida se garantiza una competencia profesional de calidad duradera en el tiempo. Las competencias a las que hace referencia son (p. 144-145):

- Tener una *actitud reflexiva* y crítica, propia de un intelectual comprometido, tanto frente a sus propios pensamientos, emociones y prácticas como frente a la realidad educativa y social.
- Tener *curiosidad e iniciativa* para indagar y resolver sus dudas e incertidumbres.
- Saber *buscar y recopilar información relevante* sobre las dificultades o problemas con los que se encuentre.
- Ser *estratégico*, esto es, ser capaz de aplicar procedimientos sistemáticos y ordenados para analizar la información y tomar decisiones.
- Ser capaz de *trabajar colaborativa y cooperativamente* con otros, sean compañeros, otro personal del centro o con las familias en el análisis de la propia realidad educativa y en la planificación, el desarrollo y la evaluación de las iniciativas de mejora que se acuerden.
- Saber mantener buenas pautas de *comunicación*, *de diálogo y de escucha*.
- Saber *pedir y ofrecer ayuda*.
- Mostrar *empatía* ante las necesidades y emociones de los otros.

5 López Melero (2004, 33) es contundente al afirmar que es importante "saber seleccionar los contenidos culturales, porque de estos contenidos culturales va a depender el desarrollo cognitivo y cultural de las personas. Hemos de dejar de pensar que es ingenuo el ofrecer un currículum u otro, porque aquí radica una de las mayores desigualdades. Esto que digo es muy potente dado que de él depende que en las escuelas se ofrezca un currículum inclusivo y no un currículum cargado de prejuicios y sobre todo de rango inferior".

- Saber *compartir* y entablar relaciones de *reciprocidad y de confianza con los compañeros y alumnos*.
- *Asumir riesgos y estar abiertos al cambio*.
- Saber *fijarse metas* para superarse y querer *seguir aprendiendo*.

A todo ello podemos añadir que en la formación inicial es necesaria la asociación de la teoría con la acción que se despliega en los centros educativos, descubriendo las evidencias de las prácticas locales que nos revelan que es posible otra enseñanza y otro aprendizaje: escuelas que saben respetar a los alumnos y a las alumnas; en las que el profesorado se siente capaz y lucha para llevar adelante un proyecto compartido; donde el entusiasmo por enseñar cala profundamente en el alumnado; donde el bienestar de profesores y alumnos es importante y el éxito en el aprendizaje se proclama como una de las metas más notable; donde importan las emociones y se acompaña al alumnado en su crecimiento personal en un sentido amplio; donde se trabajan las competencias interrelacionando las áreas de conocimiento para ayudar al alumnado a comprender el mundo que nos rodea; donde las capacidades diversas de los alumnos son aprovechadas para aprender unos de otros y los errores –de profesorado y alumnado– se convierten en una oportunidad para seguir aprendiendo; donde las familias son bienvenidas y así también sus aportaciones y saberes, en suma, escuelas que se construyen a sí mismas sobre los principios democráticos de equidad, solidaridad, justicia, tolerancia, convivencia en paz, libertad y respeto por las diferencias, que se fundamentan en la innovación y en la búsqueda de los mejores métodos y estrategias para facilitar el aprendizaje de todos, sin excluir a nadie.

Mostrando evidencias, también, de que es posible trabajar colaborativamente en la búsqueda de alternativas hacia una educación más inclusiva. Y a propósito del trabajo en colaboración, éste requiere en el educador un conjunto de cualidades de madurez personal, y no solamente una preparación didáctica, pedagógica, psicológica, tecnológica…, teniendo en cuenta que la educación es, ante todo, una relación humana, un proceso de comunicación entre educadores y educandos, y cuya acción pedagógica está mediada por artefactos –materiales curriculares de diversa índole-. Fierro (1999, 27) insiste en esta idea argumentando que "el simple uso de las técnicas y de la más refinada tecnología no garantiza un proceso realmente educativo", y refiriéndose a los estudios universitarios añade: "El currículo real –y no sólo el diseñado– de las materias de las titulaciones correspondientes ha de contribuir a fomentar procesos de maduración de los alumnos como futuros educadores en el sentido integral y no sólo como técnicos" (Fierro, 1999, 28).

Tenemos grandes desafíos, no exentos de problemas, con barreras externas y muros interiores que hay que franquear. Sin embargo, vale la pena luchar por una formación de calidad, traduciendo en acciones transformadoras, como señala García Pastor (2005), la asunción de los principios de una educación inclusiva. Para ello, hace falta un fuerte compromiso con las finalidades de la educación que deben verse traducidas en nuestras aulas universitarias: aprender a ser, aprender a vivir con los

otros, aprender a hacer, aprender a aprender, aprender a emprender, aprender a indagar, aprender a estudiar y aprender a investigar. Y estas finalidades son para todos los alumnos, sin exclusiones.

La reforma del Espacio Europeo de Educación Superior ya es un hecho, hemos perdido algunas oportunidades pero todavía nos queda un futuro por recorrer en el que podamos plantear como señala Bataller (2006): "el optimismo pedagógico y la capacidad de ilusionar y enganchar a partir de acciones y proyectos con finalidades y objetivos muy concretos que pueden generar importantes avances educativos, sociales y de crecimiento personal en los centros". Es una cuestión de opciones y el de la educación inclusiva supone asumir el riesgo, en todas las esferas, que implica el cambio, es decir: entender la diversidad como un valor que estimula el desarrollo profesional de los docentes; entender que es posible ayudar a todos los alumnos a ser capaces y competentes; sobre la base de la confianza en el educador como profesional que sabe cómo mejorar el aprendizaje del alumnado y que concibe la enseñanza como proceso de colaboración donde se comparte el conocimiento, las dificultades, los retos, los éxitos, los errores, la incertidumbre…

Todavía tenemos la oportunidad de que nuestros estudiantes, como dirá Meirieu (2009), apuesten por 'el sujeto' y que aprendan a pelear contra cualquier forma de fatalismo, teniendo "el deber de resistir: resistir, en nuestra medida y siempre que sea posible, a todo lo que humilla, somete y separa" (Meirieu, 2009, 120).

REFERENCIAS:

Ainscow, M. (2005, enero). El próximo gran reto: la mejora de la escuela inclusiva. Presentación de apertura del Congreso sobre Efectividad y Mejora Escolar (Barcelona). http://www.uam.es/otros/rinace/biblioteca/documentos/Ainscow_esp.pdf (consultado en noviembre de 2009).

Ainscow, M. y West, M. (2008). *Mejorar las escuelas urbanas. Liderazgo y colaboración* (Prólgo). Madrid: Narcea.

Bataller i Ferrando, J.V. (2006). La participación del profesorado. *Participación Educativa, Revista Electrónica del Consejo Escolar del Estado*, *3*.

http://www.mec.es/cesces/revista/revista-3.pdf (consultado en enero de 2009).

Consejo de la Unión Europea (2001). Futuros objetivos precisos de los sistemas de educación y formación. http://register.consilium.europa.eu/pdf/es/01/st05/05980es1.pdf (consultado en marzo de 2009).

Darling-Hammond, L. (2001). *El derecho a aprender. Crear buenas escuelas para todos*. Barcelona: Ariel Educación.

Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Nancea.

Fierro, A. (1999). Nuevos desafíos para los profesionales. Actas del Seminario Internacional sobre Políticas Contemporáneas de Atención a la Diversidad, *Repensar la Educación (Especial) en el tercer milenio* (pp. 23-28). Málaga: Grupo de Investigación HUM 181 de la Junta de Andalucía.

García Pastor, C. (2005). *Educación y diversidad*. Málaga: Aljibe.

Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades.

http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/07786 (consultado en septiembre de 2009).

López Melero, M. (2004). *Construyendo una escuela sin exclusiones. Una forma de trabajar en el aula con proyectos de investigación*. Málaga: Aljibe.

Meirieu, Ph. (1998). *Frankenstein educador*. Barcelona: Laertes.

Meirieu, Ph. (2009). *Pedagogia: el deure de resistir*. Barcelona: Rosa Sensat.

Ministerio de Educación y Ciencia (2006). *Ley Orgánica de Educación (LOE). Ley Orgánica Reguladora del Derecho a la Educación (LODE)*. Madrid: MEC.

ORDEN ECI/3854/2007, de 27 de diciembre, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Maestro en Educación Infantil.

http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/22446#analisis (consultado en septiembre de 2009).

ORDEN ECI/3857/2007, de 27 de diciembre, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Maestro en Educación Primaria.

http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/22449 (consultado en septiembre de 2009).

ORDEN ECI/3858/2007, de 27 de diciembre, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de las profesiones de Profesor de Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato, Formación Profesional y Enseñanzas de Idiomas.

http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/22450 (consultado en septiembre de 2009).

Perrenoud, Ph. (2004). *Desarrollar la práctica reflexiva en el oficio de enseñar*. Barcelona: Graó.

Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. http://www.boe.es/boe/dias/2007/10/30/pdfs/A44037-44048.pdf (consultado en septiembre de 2009).

TEMA 4:
EDUCACIÓN INCLUSIVA (FORMACIÓN DEL PROFESORADO)

Comunicación:
Escenarios de inclusión social para la formación práctica de los estudiantes de magisterio: una experiencia de aprendizaje comunitario

Autores:
Elías Vived Conte
Marta Liesa Orús

Resumen:
Se expone una línea de trabajo que desde hace algunos años se está desarrollando en la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación, basada en el aprendizaje-servicio o aprendizaje comunitario. Consiste en desarrollar competencias y actitudes positivas en los futuros maestros en relación con la atención a la diversidad y la educación inclusiva, promoviendo prácticas formativas en diversos escenarios de inclusión social, de tal manera que se integra el servicio a la comunidad y el aprendizaje de los contenidos curriculares. Este proyecto quiere dar respuesta a dos realidades importantes: por un lado, complementar la formación de los maestros en su tramo inicial, entrando en contacto directo con la realidad, compartiendo diferentes actividades con personas con discapacidad; por otro lado, indagar nuevos caminos para que las personas con discapacidad tengan oportunidades y apoyos necesarios que les permitan avanzar en su integración escolar y social. Se presentan diversos escenarios que se están desarrollando con las personas con discapacidad: programa de radio, proyecto de vida independiente, taller de creación literaria, taller de elaboración de material didáctico, Seminario de Educación Especial.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, aprendizaje comunitario, inclusión social, formación de maestros.

1. INTRODUCCIÓN

RESPONDER A LAS DEMANDAS Y NECESIDADES FORMATIVAS DE LOS ESTUDIANTES EN UNA SOCIEDAD EN CAMBIO PERMANENTE Y RESPONDER A LAS NECESIDADES QUE SE DERIVAN DE LA INTEGRACIÓN EN EL ESPACIO EUROPEO DE LA EDUCACIÓN SUPERIOR CON EL MÁXIMO NIVEL DE COMPETENCIA Y CALIDAD SUPONE, PARA EL PROFESORADO UNIVERSITARIO, UN RETO FUNDAMENTAL QUE TIENE PLANTEADO Y AL QUE ES URGENTE DAR UNA RESPUESTA ADECUADA. EN ESTE SENTIDO, UNO DE LOS OBJETIVOS DE LA UNIVERSIDAD ES EL DESARROLLO DE UN APRENDIZAJE MÁS PRÁCTICO Y CONECTADO CON LA REALIDAD.

Por otro lado, la integración social y la participación ciudadana de las personas pertenecientes a colectivos que suelen presentar dificultades de acceso y participación en lo social, laboral y cultural (personas con discapacidad, inmigrantes, gitanos) es uno de los objetivos básicos para conseguir desarrollar en ellas una calidad de vida razonable. Es preciso abrir nuevas vías de actuación que permitan seguir avanzando en el respeto a la diferencia, en la aceptación, en la adaptabilidad de los entornos y en la accesibilidad (Vived y Liesa, 2008).

EN LO QUE RESPECTA A LA FORMACIÓN INICIAL DE LOS MAESTROS EN LOS PRINCIPIOS DEL SIGLO XXI HAY QUE CONSIDERAR QUE UNO DE LOS MAYORES RETOS DE LA EDUCACIÓN ACTUAL, EN LA ENSEÑANZA OBLIGATORIA, ES LA ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD DE LOS ALUMNOS, DE TODOS LOS ALUMNOS. PERO LA ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD REQUIERE DE UNA PREPARACIÓN PEDAGÓGICA, PSICOLÓGICA E IDEOLÓGICA DEL PROFESORADO. Y A ESTA PREPARACIÓN PRETENDE CONTRIBUIR LA DETERMINACIÓN DE DIVERSOS ESCENARIOS DE APRENDIZAJE, DONDE LOS ESTUDIANTES DE MAGISTERIO PUEDAN PARTICIPAR CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD, GITANOS Y/O INMIGRANTES.

El proyecto, además de desarrollar vías solidarias, quiere establecer rigor en los procedimientos y adaptarse a las nuevas conceptualizaciones sobre la diversidad y la inclusión. Actualmente nos encontramos ante un cambio muy importante en la forma de entender la diversidad, que concibe las necesidades de las personas desde la oferta de servicios y apoyos que se proporcionan. Interculturalidad, mediación intercultural, inclusión, supresión de barreras para la participación y el aprendizaje, modelo de apoyos, calidad de vida, autodeterminación, accesibilidad universal, diseño para todos, vida independiente, etc., son conceptos que requieren nuevos marcos de comprensión, nuevas actitudes hacia la diversidad y nuevos modelos de intervención. En este contexto teórico se ubica el proyecto.

Para desarrollar este proyecto, que se lleva a cabo en la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de la Universidad de Zaragoza, se ha contado con la colaboración de entidades que tradicionalmente vienen trabajando y están implicadas con la discapacidad y que se agrupan en torno a la Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad (CADIS) de Huesca. A esta

organización pertenece la Asociación Down Huesca . En estas organizaciones podrá el alumnado de Magisterio, si así lo desea, realizar prácticas formativas, que complementen las prácticas escolares que realiza en el currículo de Magisterio (Prácticas I, II y III).

Los contenidos que configuran este proyecto constituyen partes enlazadas de un mismo esquema de acción solidario y cooperativo que permite innovar en materia de la inclusión social e innovar, asimismo, en materia de metodología docente, definiendo escenarios de aprendizaje en situaciones reales. Los cinco bloques de contenido que inicialmente van a integrar el programa son los siguientes: a) Programa de radio; b) Proyecto de Vida Independiente; c) Taller de Creación Literaria; d) Taller de elaboración de material didáctico; e) Seminario de Educación Especial.

EN ESTA COMUNICACIÓN VAMOS A DESCRIBIR BREVEMENTE ESTAS CINCO PROPUESTAS PARA LA REALIZACIÓN DE PRÁCTICAS QUE SE IMPULSAN DESDE LA FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA EDUCACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA, DENTRO DE UN PROGRAMA DE PRÁCTICAS EXTERNAS, Y QUE VAN A PERMITIR UNA MAYOR PROFUNDIZACIÓN DE LOS PROCESOS DE INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS COLECTIVOS DESFAVORECIDOS Y UNA MAYOR IMPLICACIÓN DE LOS FUTUROS MAESTROS EN LA INCLUSIÓN ESCOLAR. ANTES OFRECEREMOS UNAS BREVES PINCELADAS EN TORNO AL APRENDIZAJE COMUNITARIO O APRENDIZAJE-SERVICIO, EN CUYO CONTEXTO SE UBICA EL PROYECTO.

2. SOBRE EL APRENDIZAJE COMUNITARIO

Entendemos por aprendizaje comunitario o aprendizaje-servicio, siguiendo definiciones ofrecidas por varios expertos, una pedagogía de enseñanza por la que los estudiantes adquieren una mejor comprensión del contenido académico aplicando competencias y conocimientos al beneficio de la sociedad. Se trata de una metodología de enseñanza y aprendizaje a través de la cual los jóvenes desarrollan habilidades a través del servicio a sus comunidades.

Un programa de aprendizaje-servicio permite a los estudiantes universitarios realizar tareas importantes y de responsabilidad en sus comunidades y escuelas; la juventud asume roles significativos y desafiantes en una variedad de lugares, tales como escuelas, guarderías, asociaciones, bibliotecas, museos, actividades extraescolares, proyectos ecológicos, centros de jubilados,….. Las actividades en estos lugares pueden incluir lectura a niños, supervisión de niños en edad escolar en lugares de recreo, prestar servicios dando ayuda en tareas escolares, como guías en museos, grabando historias orales con los ancianos, etc.

Para Stanton (1990), que vincula el aprendizaje-servicio a la llamada educación experiencial, el aprendizaje-servicio es una forma de aprendizaje experiencial, una expresión de valores y servicio a los demás que determina el objetivo, la naturaleza y el proceso de un intercambio social y educativo entre aprendices (estudiantes) y las personas a los que ellos sirven, y entre los programas de educación

experiencial y las organizaciones comunitarias con las que ellos trabajan.

Cuando en los Estados Unidos se decidió asignar fondos federales a la financiación de proyectos de aprendizaje-servicio en las escuelas, se planteó la necesidad de definir con precisión qué tipo de actividades quedarían encuadradas bajo esa categoría. Tras un periodo de debate y análisis sobre la naturaleza del servicio y sus relaciones con el aprendizaje, el Congreso de los Estados Unidos sancionó en 1990 la "National and Community Service Trust Act", en la que se define al aprendizaje-servicio como:

- "Un método por el cual los estudiantes aprenden y se desarrollan a través de la activa participación en un servicio cuidadosamente organizado, que es conducido y que atiende las necesidades de una comunidad;
- está coordinado con una escuela primaria o secundaria, con una institución de educación superior, o un programa de servicio comunitario y con la comunidad;
- contribuye a desarrollar la responsabilidad cívica;
- valoriza el curriculum académico de los estudiantes y está integrado con él, o con los componentes educativos de los servicios comunitarios en los que están enrolados los participantes;
- provee tiempo estructurado para que los estudiantes o participantes reflexionen sobre la experiencia de servicio."

En América Latina, el concepto de aprendizaje-servicio se ha desarrollado en varias universidades, por ejemplo en la Universidad de Costa Rica, a través del Programa de Trabajo Comunal, que consiste en la obligatoriedad de todo estudiante, para graduarse, de ofrecer un número determinado de horas de trabajo a la comunidad en proyectos interdisciplinarios en los que, con la guía de un profesor, los estudiantes se vinculan crítica y creativamente con la comunidad para contribuir con la solución de problemas y necesidades. Se trata, en esencia, de una actividad académica que cumple, a la vez, objetivos de servicio a la comunidad y de formación en los estudiantes de valores y actitudes de responsabilidad y solidaridad social.

Algunos especialistas como Rifkin (1996) han destacado la importancia del aprendizaje-servicio para una educación adecuada a las demandas del tercer milenio: "El aprendizaje-servicio es un antídoto esencial para el mundo crecientemente aislado de la realidad virtual y simulada que los niños experimentan en la clase y en sus hogares, frente al televisor o a su ordenador. Darles a los jóvenes una oportunidad para una participación más profunda en la comunidad les ayuda a desarrollar el sentido de la responsabilidad y solvencia personal, alienta la autoestima y el liderazgo, y sobre todo, permite que crezcan y florezcan el sentido de creatividad, iniciativa y empatía."

Nuestro proyecto, que ofrece escenarios de inclusión social para que los estudiantes realicen prácticas en ellos, trata de avanzar en este contexto formativo, ofreciendo a los estudiantes

oportunidades para desarrollar competencias y actitudes positivas en los futuros maestros, en relación con la atención a la diversidad. Dichas oportunidades se plantean en distintos escenarios de inclusión escolar y social, en los que participan personas con discapacidad, vinculadas a distintas asociaciones. De este modo, la Universidad, a través de los estudiantes y los profesores implicados, colaboran con distintas organizaciones sociales en el desarrollo de proyectos innovadores que tratan de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

3. OBJETIVOS DEL PROYECTO

Los objetivos generales que persigue el proyecto son los siguientes:

- Desarrollar competencias y actitudes positivas en los futuros maestros en relación con la atención a la diversidad, diseñando escenarios de inclusión social.
- Complementar la formación de los maestros en su tramo inicial, entrando en contacto directo con la realidad, compartiendo actividades con personas con discapacidad.
- Indagar nuevos caminos para que las personas con discapacidad tengan oportunidades y apoyos necesarios que les permitan avanzar en su integración social.

Por otro lado, en cada escenario propuesto nos planteamos otros objetivos más específicos; son los siguientes:

En relación al proyecto de radio:

1. Potenciar y proyectar a la sociedad una imagen realista y positiva de las personas con discapacidad.
2. Ofrecer a las personas con discapacidad oportunidades para poder expresar sus ideas, opiniones y experiencias relativas a aquellos temas que consideren de su interés.
3. Fomentar un clima favorable al desarrollo de la relación interpersonal colaborativa y de la participación social.

En relación al proyecto de Vida Independiente:

1. Adquirir y generalizar hábitos de autonomía en el hogar y habilidades sociales para convivir con otros compañeros en la misma vivienda.
2. Mejorar la autoestima de las personas con discapacidad y su capacidad de autodeterminación.
3. Comprender la diversidad humana en toda su amplitud y valorar la normalización de las personas con discapacidad en todas las facetas de la vida.
4. Integrar a la persona con discapacidad en la sociedad, favoreciendo su participación en la comunidad.

En relación al taller de creación literaria:

1. Potenciar la afición por la lectura, utilizando los servicios bibliotecarios.
2. Ofrecer oportunidades para desarrollar la creatividad literaria.
3. Promover la elaboración de textos (narrativa, poesías, teatro, noticias, etc.) y la participación en representaciones teatrales y de otra índole.
4. Fomentar el uso de la imaginación como forma de desarrollo personal y de profundización en la visión de la realidad.
5. Contrastar las propias ideas con las del resto del grupo, siendo capaz de enriquecerse a partir de la reflexión colectiva y aplicar dicho enriquecimiento a la práctica creadora.

En relación al taller de elaboración de material didáctico:

1. Diseñar y desarrollar materiales didácticos especialmente adaptados para alumnos con necesidades educativas especiales.
2. Divulgar estos materiales entre los centros educativos y las asociaciones.
3. Adquirir destrezas y habilidades creativas para la elaboración de materiales didácticos adecuados a los contenidos que se van a trabajar y a las características de los alumnos.
4. Desarrollar habilidades y competencias profesionales relativas a los procesos de adaptación de materiales ya elaborados.

En relación al Seminario de Educación Especial:

1. Contribuir a completar la formación de los estudiantes de Magisterio en relación a la atención educativa a los alumnos con discapacidad.
2. Facilitar la relación entre los maestros en formación y las personas con discapacidad para desarrollar, a partir de la aceptación y la comprensión, actitudes favorecedoras de la inclusión escolar y social.
3. Promover la innovación docente como un proceso de mejora de las prácticas pedagógicas y de mejora de la calidad de la docencia.

4. ESCENARIOS DE INCLUSIÓN SOCIAL

Los diferentes escenarios que forman parte de este proyecto constituyen partes enlazadas de un mismo esquema de acción solidario y cooperativo que permite innovar en materia de la inclusión social de las personas con discapacidad e innovar, asimismo, en materia de metodología docente, definiendo escenarios de aprendizaje en situaciones reales. Los cinco escenarios que integran el programa se detallan en los siguientes subapartados.

4.1. Programa de radio

Se trata de la elaboración y emisión de un programa de radio de una hora de duración en la que participan más de 30 personas con discapacidad, pertenecientes a varias organizaciones de personas con discapacidad. Este programa se inició en mayo de 2005 en la Asociación Down Huesca y en él han colaborado alumnas y alumnos de Magisterio. Consiste en la emisión quincenal de un programa radiofónico en una emisora de radio de ámbito autonómico, de una hora de duración. El programa tiene el típico formato de un magazine, en el que se combina información, música, entrevistas, tertulia,… Los apartados son los siguientes: Presentación y sumario, noticias, entrevista, mi música favorita, tertulia, el rincón del artista, nuestra opinión, despedida. Se han abordado una gran cantidad de temas, cada emisión se centra en una temática determinada: la discapacidad, la tercera edad, la juventud, el medio ambiente, el botellón, el movimiento asociativo, el amor, las fiestas, etc.

Hacerse oír en la sociedad, expresar ideas, opiniones, críticas, experiencias,… es una forma excelente de participar en la comunidad. Con esta intención se puso en marcha el proyecto de radio "Los Bandidos de la Hoya", en el que participa un numeroso grupo de personas con discapacidad.

Tal y como señalan Herrero y Vived (2005), el diseño de nuevos planteamientos que mejoren la intervención con las personas con discapacidad debe surgir de una reflexión, análisis y valoración de las actuaciones que se han realizado y se están realizando con ellas y de las implicaciones que se derivan de los conceptos utilizados para explicar y comprender la realidad de las personas con discapacidad. Todo ello con el objetivo de mejorar la calidad de los servicios y programas. Educar para una vida de calidad supone, por tanto, mejorar determinados aspectos personales (conducta adaptativa y autodeterminación, entre otros), pero también adaptar el contexto, definiendo mecanismos de accesibilidad que permitan una mayor participación de 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).

La preparación de los programas se realiza todos los jueves; la emisión del programa se realiza los viernes, en directo, de 12,30 a 13,30 horas. La emisión, como ya se ha dicho, es quincenal. En cada programa suelen participar alrededor de 15 personas, de las más de 30 que participan en el proyecto. Por este motivo las personas se van turnando, de modo que todos tengan participación, incluso aquellos que tienen un menor dominio de habilidades lectoras o que presentan algunas dificultades fonológicas. La emisión se realiza actualmente en una amplia sala, que permite la presencia de público, que cada semana de emisión sigue con atención el desarrollo del programa en vivo y en directo.

4.2. Proyecto de Vida Independiente

Se trata de un proyecto que se inicia en septiembre de 2005 y con el que se pretende definir oportunidades para que personas con discapacidad puedan adquirir habilidades para poder desarrollar una vida más autónoma. Durante un curso escolar, dos estudiantes de Magisterio y dos personas con discapacidad comparten un piso y esta experiencia está apoyada por dos profesores de la Facultad. Este proyecto ofrece oportunidades a las personas con discapacidad para desarrollar habilidades para la vida autónoma y habilidades de relación interpersonal a través de la convivencia.

Las alternativas de vivienda al hogar familiar que existían hasta el momento en nuestra ciudad para las personas con discapacidad, como eran los pisos tutelados y las residencias, si bien cumplen una misión muy importante, creemos que tienen un carácter más paliativo que formativo. Además, pensamos que la población con discapacidad es muy heterogénea y que el Proyecto Vida Independiente posee unas cualidades y características que nos parecen innovadoras y que dan una importante respuesta a un sector de población con discapacidad, que pueden aspirar a una vida con mayor autonomía en una vivienda propia, con el grado de apoyo que se precise en cada caso.

POR LO QUE RESPECTA A LA ORGANIZACIÓN DEL PISO, CADA SEMANA LOS JÓVENES SE DISTRIBUYEN LAS TAREAS. EXISTEN EN EL PISO DOS TIPOS DE TAREAS: LAS QUE TODOS HACEN DE MANERA INDEPENDIENTE Y LAS QUE HACEN POR PAREJAS. POR EJEMPLO, LA LIMPIEZA DE LA HABITACIÓN ES PERSONAL, DE CADA UNO Y SE REALIZA DE MODO AUTÓNOMO, UNA VEZ QUE YA DOMINA LAS TAREAS QUE ESTÁN IMPLÍCITAS EN ESTA ACCIÓN. LAS TAREAS SE VAN TURNANDO; PARA ELLO EXISTE UN CARTEL EN EL PASILLO DE LA CASA DONDE SE PUEDE OBSERVAR QUE CADA TAREA TIENE ASIGNADA A UNA PERSONA DEL PISO O A UNA PAREJA POR DÍA DE LA SEMANA. ADEMÁS, DIARIAMENTE LOS JÓVENES TIENEN QUE COMPLETAR UNAS HOJAS PERSONALES, DENOMINADAS “HOJAS PARA LAS RUTINAS”, DONDE SE INDICA CADA UNA DE LAS TAREAS A REALIZAR Y CUÁNDO DEBEN REALIZARSE.

Las personas con discapacidad conviven en el piso por un período máximo de un curso escolar (9 meses). Durante los primeros días de convivencia de cada grupo, la vinculación de los coordinadores con el piso es más intensa, dejándoles lo más pronto posible la máxima autonomía; habitualmente los coordinadores tienen una reunión semanal con todos los participantes y otra con los estudiantes universitarios, donde se analizan las particularidades de la semana, se proponen nuevos objetivos (que deberán ser admitidos y asumidos por las personas con discapacidad), se valora el nivel conseguido con respecto a objetivos propuestos en anteriores semanas, etc. Dependiendo de las distintas situaciones que pueden producirse, se mantienen también reuniones específicas con las personas con discapacidad.

Los principales contenidos que se trabajan con las personas que presentan discapacidad son los siguientes:

- Adquisición y generalización de habilidades de relación interpersonal.
- Adquisición y generalización de habilidades de la vida diaria relacionadas con el vestido, el aseo personal y la alimentación.
- Desarrollo de la responsabilidad y autonomía en el desempeño de las tareas domésticas.
- Desarrollo de la capacidad de emplear el tiempo libre en compañía de personas de su misma edad.

Consideramos que este paso por el proyecto de Vida Independiente puede permitir el que posteriormente, cuando los padres y las propias personas con discapacidad lo vean conveniente, puedan iniciar el viaje hacia una vida independiente, compartiendo piso con otros amigos o viviendo solos, con los apoyos que en cada caso sean necesarios. Este proyecto representa una oportunidad para el aprendizaje de habilidades que inciden en la autodeterminación y en las posibilidades de vida independiente y por ello representa un paso más en el desarrollo de la inclusión social de las personas con discapacidad.

4.3. Taller de Creación Literaria

Aunque en alguna ocasión hemos tenido posibilidad de disfrutar de poesías o relatos escritos por personas con discapacidad intelectual, la producción de estas personas resulta muy limitada, en parte por sus condicionantes personales, pero también en buena medida porque las oportunidades y los apoyos que han tenido para ello han sido escasos y de limitada adaptación a sus características. Se pretende, con este taller, identificar contenidos y actividades de creación literaria en los que participen conjuntamente estudiantes de Magisterio y personas con discapacidad.

Las actividades que se plantean en este taller van encaminadas a desarrollar la creatividad y la expresión en todas sus manifestaciones. Y así, se han elaborado (a partir de la organización de talleres de relatos, de poesía y de teatro) los siguientes productos o experiencias:

- Libro de relatos (que, con independencia de otros usos, ofrezca un material interesante para trabajar la lectura comprensiva con alumnos con discapacidad intelectual y otros alumnos con dificultades en el aprendizaje de la lectura).
- Poesías, que se leen en el programa de radio o en los actos que se organizan en el día internacional de la poesía o en otros actos públicos.
- Material para la sección “Rincón del artista” del programa de radio.

Es de destacar el interés por la asistencia y participación en manifestaciones culturales (recitales, representaciones teatrales,...) por la significación que confieren al aprendizaje y formación continuada y por su influencia en la inclusión social así como en la imagen que sobre estos colectivos se puede crear. Además de estos talleres literarios que inciden en la creatividad, otra actividad

importante que se desarrolla es la lectura compartida y colaborativa de textos adaptados en lectura fácil.

4.4. Taller de elaboración de material didáctico

A través de este taller se pretende diseñar y desarrollar materiales didácticos para facilitar los procesos de aprendizaje de los alumnos que tienen serias dificultades. Estos materiales incorporarán criterios no solo de calidad y adaptabilidad, sino también de incorporación de valores de la atención a la diversidad (modelos, planteamientos didácticos, etc.).

La implicación del alumnado de Magisterio en estos diseños puede tener un gran interés en su formación. Los productos obtenidos serán utilizados fundamentalmente por alumnos con necesidades educativas especiales y podrán trabajarse, entre otros lugares, en los escenarios de prácticas formativas que se impulsan desde este proyecto. Es, precisamente, desde estos escenarios desde donde se realizará la demanda de elaboración y/o adaptación de materiales didácticos.

El contenido de este taller varía en función del colectivo a quien vayan dirigidos los materiales didácticos, de los temas que vayan a abordarse, del tipo de material que se vaya a elaborar, etc. Con respecto a la metodología se incidirá en enfoques cooperativos entre los participantes en el taller y los destinatarios de los materiales que se diseñan o adaptan.

Una de las experiencias realizada es la aplicación de la metodología de lectura fácil para adaptar textos literarios y la elaboración de materiales didácticos que inciden en la comprensión lectora de dichos textos. Esta práctica se inscribe dentro de la accesibilidad a la información y documentación escrita, es decir, dentro de una parcela de lo que podemos denominar como accesibilidad universal de bienes, productos y servicios a las personas con discapacidad.

La realización de las prácticas en torno al uso de la lectura fácil para hacer textos accesibles a los niveles de comprensión lectora de las personas con discapacidad se lleva a cabo a través de metodología cooperativa. No solamente es importante el conocimiento del aprendizaje cooperativo como método de trabajo en la atención a la diversidad, sino que resulta fundamental que los estudiantes tengan experiencias centradas en el aprendizaje cooperativo en el desarrollo de determinados contenidos del curso.

4.5. Seminario de educación especial

Este proyecto, que surge de una filosofía de compromiso de la Universidad con la comunidad, en la colaboración con proyectos innovadores que facilitan la calidad de vida de las personas, está unido a la organización de prácticas de alumnos de Magisterio en diversos escenarios de aprendizaje.

El Seminario de Educación Especial se lleva desarrollado durante más de 10 años en colaboración con la Asociación Down Huesca, lugar en el que se realizan las prácticas. Actualmente se ha ampliado a otras organizaciones que trabajan con otros colectivos de discapacidad, dentro de la CADIS.

Por lo que respecta a la organización de prácticas, se identifican las posibilidades de prácticas que hay en cada escenario de inclusión social, en colaboración con las asociaciones; se colabora para la ubicación de los alumnos a las diferentes situaciones y, en colaboración con el profesorado de los Seminarios, se tutorizan las prácticas.

Son muchos los autores (entre otros Corman y Gottlieb, 1987; Illán, 1986; García Pastor y Villar, 1987; Aguilera, 1990; Dengra, Durán y Verdugo, 1991) que destacan y constatan la relación existente entre la preparación del profesorado respecto a la integración y las actitudes que manifiestan hacia la misma, y reconocen la importancia de esta actitud para el éxito de la integración. La formación inicial y en servicio contribuye no sólo a la capacitación técnica del profesor para su trabajo con niños en integración, sino que además incide en la manifestación de una actitud más positiva hacia la misma. Sin embargo, hay otras variables que pueden influir en las actitudes del profesorado hacia el proceso de integración escolar. Nos referimos a la experiencia previa de los profesores en el trabajo con niños que presentan deficiencias y al apoyo que reciben por parte de la administración educativa, tanto el formativo como el dirigido a la acción.

La atención a la diversidad en el aula inclusiva requiere una buena formación teórica y práctica. Esta práctica debe permitir que los maestros en formación conozcan y se relacionen con personas con discapacidad y además que se relacionen con personas con discapacidad en contextos educativos y también en otros contextos cuyo marco de desarrollo sea diferente al educativo (ocio y tiempo libre, preparación para el empleo, transición a la vida activa, programas de habilidades sociales, programas para mejorar la autonomía personal en actividades de la vida diaria) y también con personas con discapacidad de diferentes edades.

Las sesiones prácticas suponen el paso a la acción, al contacto directo con la realidad, a la convivencia con personas con discapacidad. Los alumnos de Magisterio están acompañando a un profesional especializado que trabaja con personas con discapacidad en diferentes ámbitos y situaciones: programas de atención temprana, de refuerzo educativo, de habilidades sociales, de educación vial, de ocio y tiempo libre, etc., y a través de estas actividades el estudiante de Magisterio tiene la oportunidad de conocer también a las familias de estos niños. Esta parte práctica se lleva a cabo en diferentes organizaciones vinculadas a la CADIS (Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad).

5. RESULTADOS Y VALORACIÓN

En todos los escenarios de inclusión se mantienen actividades de evaluación y seguimiento, utilizando distintas técnicas: cuestionarios, observación, indicadores de desarrollo del programa, etc. A continuación exponemos algunos resultados obtenidos.

EL PROYECTO VIDA INDEPENDIENTE VA POR EL QUINTO CURSO ACADÉMICO Y LOS RESULTADOS OBTENIDOS LOS CONSIDERAMOS LO SUFICIENTEMENTE RELEVANTES COMO PARA PLANTEAR MECÁNICAS DE INVESTIGACIÓN QUE CONTRIBUYAN A PROFUNDIZAR EN EL CONOCIMIENTO DE LOS PROCESOS DE APRENDIZAJE DE LAS HABILIDADES RELACIONADAS CON LA VIDA INDEPENDIENTE. POR EL PROYECTO HAN PASADO YA OCHO USUARIOS Y OCHO ESTUDIANTES.

Por lo que respecta al taller de elaboración de material didáctico, fruto del trabajo colaborativo entre los estudiantes y entre estudiantes y personas con discapacidad ha sido la adaptación de un texto seleccionado, utilizando la metodología de lectura fácil, así como la elaboración de diversos materiales didácticos para el desarrollo de la comprensión lectora.

En cuanto al programa de radio, las emisiones se van sucediendo quincenalmente; además se está también colaborando en la redacción de una página semanal en un diario de la provincia e incluso se han tenido ya algunos contactos para iniciar una experiencia en la televisión regional.

En el Seminario de Educación Especial hay una gran participación de estudiantes universitarios (durante el curso 2009-10 están realizando prácticas cerca de 50 estudiantes). La valoración de los estudiantes ha sido muy positiva a lo largo de los años en que se ha organizado el seminario.

Con el programa para el desarrollo de escenarios de participación y aprendizaje, impulsado por un grupo de profesores de la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación, hemos querido establecer una vinculación y conexión de los estudiantes con iniciativas de inclusión social en colaboración con organizaciones que trabajan con personas con discapacidad. De este modo, las personas con discapacidad disponen de nuevas oportunidades de participación y los/as estudiantes de Magisterio tienen la oportunidad de una realización de prácticas conectadas con la realidad cotidiana de estos colectivos.

En definitiva, este proyecto ha querido dar respuesta a dos realidades importantes: por un lado, complementar la formación de los maestros en su tramo inicial, entrando en contacto directo con la realidad, compartiendo diferentes actividades con colectivos de diversidad; por otro lado, indagar nuevos caminos para que estas personas tengan oportunidades y apoyos necesarios que les permitan avanzar en su integración social, cultural y laboral. Tanto los alumnos como las personas con discapacidad se encuentran acompañados por profesorado implicado en las diferentes actuaciones y por profesionales de distintas organizaciones que trabajan con los colectivos de discapacidad.

REFERENCIAS:.

AGUILERA, E. (1990). E*VALUACIÓN DEL PROGRAMA DE INTEGRACIÓN ESCOLAR DE ALUMNOS CON DEFICIENCIAS*. MADRID: CIDE.

Cahil, B.M. y Glidden, L.L. (1996). Influence of child diagnosis on family and parental functioning: down syndrome versus other disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 101 (2), 149-160.

Candel, I. (coord.) (2003). *Atención temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid: Federación Española de Síndrome de Down.

Corman, L. y Gottlieb, J. (1987). La integración de los niños mentalmente retrasados: una revisión de la investigación. *Revista de Educación,* nº extraordinario, pp. 75-102.

Cunninghan, C. (1995). *El síndrome de Down. Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.

DENGRA, R.; DURAN, R. Y VERDUGO, M.A. (1991). ESTUDIO DE LAS VARIABLES QUE AFECTAN A LAS ACTITUDES DE LOS MAESTROS HACIA LA INTEGRACIÓN ESCOLAR DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES. A*NUARIO ESPAÑOL E IBEROAMERICANO DE INVESTIGACIÓN EN EDUCACIÓN ESPECIAL*, PP. 47-88.

GARCÍA, C Y VILLAR, C. M. (1987). PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA LA MODIFICACIÓN DE ACTITUDES Y LA ADAPTACIÓN DE LA ENSEÑANZA PARA LA INTEGRACIÓN DE VARIOS NIÑOS DEFICIENTES VISUALES. *ACTAS DE LAS IV JORNADAS DE UNIVERSIDAD Y EDUCACIÓN ESPECIAL*. SEVILLA: PUBLICACIONES DE LA UNIVERSIDAD DE SEVILLA.

Herrero, M.L. y Vived, E. (2005). Autodeterminación y accesibilidad: implicaciones educativas, laborales y sociales. En A. Ballarín, M. Liesa y E. Vived: *Hacia una vida independiente. Memoria de las XVII Jornadas de Psicología.* Huesca: Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca. Universidad de Zaragoza.

GILMAN, C. (1991). *CURRÍCULUM DE DESTREZAS ADAPTATIVAS (ALCS)*. BILBAO: MENSAJERO.

ILLÁN, N. (1986). APORTACIONES AL ESTUDIO DEL PAPEL DEL PROFESOR DE CLASE REGULAR EN LA INTEGRACIÓN DEL NIÑO DEFICIENTE. A*NALES DE PEDAGOGÍA, 8.*

JOHNSON, D. W. Y JOHNSON, R. T. (1997). UNA VISIÓ GLOBAL DE L´APRENENTATGE COOPERATIU. *SUPORTS. REVISTA CATALANA D´EDUCACIÓ ESPECIAL I ATENCIÓ A LA DIVERSITAT*, Nº 1, PP. 54-64.

Luckasson, R. y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports.* Washington, D.C. American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid: Alianza Editorial).

Méndez, A. (2000). *Alumnos con necesidades educativas permanentes en la educación secundaria obligatoria*. Barcelona: Ediciones CISS – Praxis.

Morreau, L.E; Bruininks, R.H. y Montero, D. (2002). *Inventario de Destrezas Adaptativas. (CALS).* Bilbao: Mensajero.

Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. En R. Kluge y W. Wolfensberger (Eds.): *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, D. C. Presidents Committee on Mental Retardation.

Pallisera, M. (1992). *Atenció a persones adultes amb discapacitat psiquica*. Gerona: Universidad de Gerona.

Pujolas, P. (2001). *Atención a la diversidad y aprendizaje cooperativo en la educación obligatoria*. Málaga: Aljibe.

Rifkin, J. (1996). Rethinking the Mission of American Education. Preparing the Next Generation for the Civil Society. *Education Week*, 31.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.* Madrid: Alianza Editorial.

Stanton, T. (1990). Service Learning: Groping Toward A Definition. En: J. Kendall. *Combining Service and Learning*. National Society for Internships and Experiential Education.

United States Congress (1990). *National and Community Service Trust Act.* Ley sobre Servicio Nacional y Comunitario.

Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. En M.A. Verdugo y F.G. Jordán de Urriés (coords.): *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad.* Salamanca: Amarú Editores.

Vived, E. y Liesa, M. (2008). Escenarios de inclusión social: oportunidades para el aprendizaje. En E. Vived y M. J. Vicén (coord.). *Formación y prácticas educativas en escenarios de inclusión social*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.

TEMA 5:
FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

Ponencia:
La Formación Profesional que tenemos, ¿es la que queremos?

Autora:
Inês Marques Ricardo
Coordinadora del área de transito al mundo laboral
Fundación síndrome de Down de la región de Murcia. FUNDOWN

Resumen:
El objeto principal de esta comunicación es poner de manifiesto, desde la experiencia y la observación en nueve años de práctica en el ámbito de la Formación Profesional para el colectivo de personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, las acciones de buena praxis (y no tan buena) de las Instituciones que nos dedicamos a ello. Lejos de pretender echar por tierra el trabajo realizado por todos los agentes educativos y formativos, incluidos nosotros, que nos dedicamos a la intervención, nuestra aspiración es señalar realidades y situaciones vividas, en primera y tercera persona, y conseguir despertar a profesionales, familias e instituciones, tanto para la reflexión sobre nuestro trabajo diario, como para el cambio que nos parece del todo necesario.
En este orden de ideas y desde una postura humilde, pero del todo crítica, trataremos de diferenciar sucintamente los conceptos de Educación y Formación. A continuación, expondremos nuestra opinión sobre la atención recibida en la escuela ordinaria, por el colectivo con el que trabajamos, y su influencia directa sobre la Formación Profesional recibida, posteriormente. Reflexionaremos sobre las acciones de Formación Profesional realizadas para personas con Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales durante los últimos diez años y presentaremos algunos ejes fundamentales y estrategias que consideramos importantes para la mejora de una Formación Profesional que pretenda ser real y de calidad.

Palabras clave: Educación Ordinaria, Formación para el Empleo, Itinerario Formativo, Derecho a decidir.

1. EDUCACIÓN VERSUS FORMACIÓN

El motivo de iniciar esta comunicación con la diferenciación de los conceptos de Educación y Formación viene dado por dos razones. En un primer lugar, por el uso indiscriminado que se realiza de ambos términos y, en segundo, por la importancia e influencia de este hecho sobre la Formación Profesional que hemos venido impartiendo. No pretendemos plantear que ambos conceptos sean incompatibles, pero sí hay que definir cuales son las particularidades de cada uno, para no incurrir en errores comunes, precisamente provocados por la complementariedad existente entre ambos conceptos.

De esta forma, podemos definir Educación como el proceso de socialización de los individuos. En ese proceso se desarrollan capacidades de aprendizaje y de conocimiento generales, que nos permitirán conocer e interpretar el entorno. Según Bruno S. (1991), la educación permite al individuo responder a los "por qués" de la vida. En lo que se refiere a la formación podemos hablar de la preparación del individuo para la vida laboral.

La Formación promueve principalmente la adquisición de competencias que permitirán al individuo prepararse para su vida profesional. La formación responde así al "cómo" (Tissot, 2004). Como hemos comentado anteriormente, ambos conceptos pueden considerarse complementarios. De este modo, la educación teniendo un cariz más permanente, puede ser considerada como la base de cualquier formación. La importancia de la educación se debe a que si podemos, en determinado momento de la vida, olvidar algunos aprendizajes, no solemos olvidar la organización de nuestra capacidad de aprender. De esta manera desde la educación se cimientan todos los aprendizajes que realizaremos a lo largo de la vida. Por otra parte, la formación dada su característica eminentemente práctica, tiende a olvidarse si no se mantiene el entrenamiento en dichas competencias. La formación tiene un carácter más efímero y que requiere, al mismo tiempo, reciclaje además de la constante práctica. Otra distinción importante viene asociada a los agentes que la promueven, en el caso de la Educación la escuela y la familia suelen ser esos agentes. La formación y más concretamente la formación profesional suele estar asociada al mundo laboral y a centros de formación.

En definitiva, la educación tiene como objeto el desarrollo del "saber", normalmente asociado a capacidades básicas del aprendizaje y la formación procura el "saber hacer" promoviendo el aprendizaje de competencias y tareas relacionadas con el mundo laboral.

Con relación al colectivo de las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales el uso indistinto de ambos conceptos y las prácticas advenidas de ello han provocado fallos que aún hoy venimos arrastrando y que comentaremos más adelante.

2. LA ESCUELA ORDINARIA Y NUESTRO COLECTIVO

"La igualdad no es la finalidad, sino el punto de partida del disfrute de la diferencia".

Los intentos por mejorar la atención al colectivo de personas con Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales en el Sistema Educativo son por todos conocidos y se reflejan en todos los cambios de Ley que se han producido a lo largo de la historia reciente. Si bien esto es así, también lo es el lamento de muchos, por el hecho de que sigamos sin conseguir tener resultados positivos generalizados. Existen muchas y buenas experiencias de centros educativos que atienden muy bien a la diversidad, pero los nombramos como ejemplos a seguir, sin lograr que esas experiencias se den en todos y cada uno de los centros y escuelas del Sistema Educativo.

Este hecho tiene influencia directa sobre los programas de Formación Profesional que nosotros hemos impartido y estamos impartiendo, en nuestras asociaciones y fundaciones. Las carencias educativas que presentan los alumnos cuando llegan a la F.P. obligan a que tengamos que dedicar horas, esfuerzo y medios para suplirlas, antes de iniciar la enseñanza de un oficio que es lo que, realmente, nos debería ocupar. Guerrero, C. (2002), en su trabajo sobre la Formación Ocupacional corrobora nuestra opinión y afirma que *"la enseñanza escolar no ha cubierto las necesidades básicas de escolarización mínima de este colectivo. De tal modo la formación Ocupacional, ha tendido (y aún tiende) a suplir y compensar estas deficiencias."*

Para lo profesionales que trabajamos con personas con S.D. en la enseñanza post-obligatoria y no reglada, se nos hacen evidentes estas carencias en contenidos y aprendizajes básicos, en cuanto los alumnos y alumnas acceden a nuestras instituciones y a nuestras acciones formativas. No alcanzamos a comprender que a los 16 años nos encontremos con usuarios que no saben leer ni escribir, o no tienen adquirida ni una única norma básica de habilidades sociales, después de haber pasado todos esos años por el sistema de enseñanza ordinario. No queremos, bajo ningún concepto, que el colectivo de personas con Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales no esté en el sistema ordinario de enseñanza, iría totalmente en contra de los principios de Escuela de Vida con los que trabajamos y contra la convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad que, desde nuestra fundación promovemos, pero si queremos dejar reflejada nuestra opinión sobre algunas cuestiones que consideramos importantes.

La primera es que la escuela está obligada por Ley a atender a las necesidades del colectivo. El articulo 24 de la convención de los derechos de las personas con discapacidad, donde se reconoce el derecho a la Educación y dice que para hacerlo efectivo *"Los estados aseguraran la persona con discapacidad pueda acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones que los demás"*. Eso significa que mientras el alumno o alumna se encuentre en su fase de escolaridad obligatoria, deberá de recibir toda la atención y apoyos a los que tiene derecho. Las familias juegan en esa lucha, un papel determinante y son ellas las que tienen que,

como nos dice (Illán, N. 2003) "*estar dispuestos a situarse en una postura reivindicativa y presionar a las instituciones para hacer cumplir los derechos de sus hijos/as*"

Si bien esto es así también pensamos, por lo que nos ha demostrado la experiencia y la información obtenida por los padres cuando llegan a nuestra Institución, que si la escuela no tiene una postura inclusiva, si no se imparten (en 2º ciclo de la ESO) contenidos funcionales que vayan ya dirigidos a las necesidades y capacidades del usuario y que las situaciones de socialización, que suelen ser el gran argumento para mantener en el sistema a las personas con discapacidad, se convierten rápidamente en situaciones de segregación provocadas por las diferencias de intereses de los alumnos, el *cambio de la Escuela por una Institución especializada* puede parecer del todo aconsejable. Este cambio, naturalmente, sólo se plantea cuando se ha agotado la vía de enseñanza ordinaria y cumplido la escolaridad obligatoria.

Además de estas dos cuestiones importantes queremos exponer, de forma suscita, algunas preocupaciones que repercuten en la planificación del trabajo de las instituciones y, de forma más alarmante, en el aprendizaje de los usuarios:

- La mayor parte de nuestros usuarios (en FUNDOWN), no obtiene el titulo de graduado ESO, lo que les impide acceder a muchas acciones de F.P. o les obliga a un sobreesfuerzo, después de salir de la escuela para poder obtenerlo.
- Seguir utilizando los Programas de Cualificación Profesional Inicial como el "cajón de sastre" de todos los colectivos en riesgo de exclusión. Con ello no sólo utilizamos los mismos medios para problemáticas diferentes como, encima, le quitamos la posibilidad al alumno o alumna con S.D. de realizar un P.C.P.I adaptado a su perfil y necesidades.
- Subrayar nuestra preocupación con los niveles de lectoescritura y cálculo matemático tan bajos que presentan los alumnos y alumnas.

Por ultimo, queremos dejar algunas ideas, que nos parecen de fácil consecución y que seguro ayudarán a minimizar algunos de los problemas que hemos planteado hasta el momento.

Nos parece de del todo necesario que **la Escuela construya y promueva claustros inclusivos**. El papel no sólo de los profesores, como de todos los agentes de la comunidad educativa es fundamental en la educación de las personas con S.D. y otras discapacidades intelectuales.

Los momentos extracurriculares juegan un papel importantísimo en la socialización de nuestro colectivo, pero como un espacio educativo más, **necesita supervisión y su promoción por parte de los profesionales**.

La escuela debe estar atenta a las necesidades de nuestros usuarios y percibir cual es el momento de **promover contenidos más funcionales** y dirigidos hacia la **iniciación en habilidades para el empleo.**

Para concluir**,** después de que progresión académica y de integración social de los usuarios haya terminado, **la escuela debe reorientar a sus alumnos a otros servicios que continúen**

su formación encaminada para el empleo. Desde nuestra experiencia y partiendo de los datos obtenidos de las familias que optan por cambiar, pensamos que quizás no debamos agotar el tiempo de permanencia de los alumnos con discapacidad en el sistema ordinario, cuando existen otros recursos más adecuados para su momento vital, donde empezarán el camino hacia la vida adulta.

3. LA FORMACIÓN PROFESIONAL QUE HEMOS TENIDO

Formarse profesionalmente es una de las aspiraciones de todo individuo, con el fin de conseguir situarse en el mercado de trabajo con una entidad propia, para poder acceder a un determinado status social.

La Formación Profesional es la puerta privilegiada para acceder a la identidad profesional. En términos generales y hablando desde un punto de vista profesional, un individuo es aquello para lo que se ha formado (Iribarne, 1993)

Llegados a este punto, queremos adentrarnos ya en lo que ha sido la Formación Profesional orientada a nuestro colectivo, en los últimos diez años. La formación profesional para personas con discapacidad y el empleo del colectivo han sido el caballo de batalla de las instituciones especializadas y, después de haber conseguido consolidarlo en las vidas de nuestros usuarios, creemos que estamos en un momento que requiere recapacitar sobre el camino que debemos de tomar. Es el momento de valorar el trabajo realizado y evidenciar algunas cuestiones que intentaremos mejorar durante los próximos años.

A lo largo de los últimos años, hemos incrementado significativamente la cualificación profesional de nuestros usuarios y sus inserciones laborales. La LOGSE a nivel general y diferentes iniciativas comunitarias como el HORIZON, INTERFACE y las más recientes como EQUAL, de forma más especifica, en materia de discapacidad, han ayudado a que ya no sea tan raro encontrar trabajadores con Síndrome de Down u otras Discapacidades Intelectuales en cualquier tienda, fabrica o supermercado.

Si bien esto es así, y valoramos satisfactoriamente el trabajo realizado en estos años, es nuestro propósito relatar algunos temas que han sido objeto de reflexión en nuestra Institución y que, junto a otras cuestiones de gran calado, han provocado una restructuración importante, tanto en la oferta formativa de FUNDOWN, como en los servicios ofrecidos y del propio organigrama institucional. En esta comunicación nos centraremos solamente en lo que se refiere al Área de Transito al Mundo Laboral y a la Formación Profesional, en concreto.

De este modo, a la hora de valorar el trabajo realizado en F.P. los problemas encontrados pueden sobrevenir de diferentes orígenes, lo grave es que la consecuencia es siempre sufrida por nuestros usuarios:

1. **Ausencia de consulta de los intereses de los alumnos y alumnas a la hora de inscribirlo en un curso de F.P.** Hemos querido colocar en primer lugar este problema por la importancia que tiene. Nos parece denunciable que los profesionales nos aventuremos a decidir, sin contar con la persona interesada, que perfil debe o no cursar, sin consultar ni su deseo ni su opinión retirándole, de esta forma, su derecho a decidir sobre su propia vida.
2. **Ausencia de valoraciones psicopedagógicas que permitan organizar la formación de los usuarios en base a sus necesidades individuales.** ¿Como podemos seguir organizando cursos de Formación Profesional sin conocer la historia académica de los usuarios o sus características de aprendizaje y psicológicas?
3. **Realización, año tras año, del mismo curso de formación profesional en el mismo perfil profesional.** Principalmente en los centros ordinarios, este hecho está más relacionado con circunstancias de organización que con las necesidades formativas de los usuarios. La inversión importante hecha en talleres e infraestructura, el intento de mantener los contratos de los profesionales y la presentación de solicitudes anteriores del mismo perfil son algunas de las causas de esta circunstancia. Además el mercado de trabajo resulta saturado, con la salida de constantes promociones en un mismo perfil.
4. **Utilización de programas de F.P. para impartir contenidos básicos que no son (o no deben ser) objeto de estos programas.** Como hemos comentado antes, el hecho de que los alumnos no aprendan contenidos básicos en la escolaridad obligatoria provoca esta situación, unido a que es necesario trabajar esos contenidos antes de enseñar un oficio. De todos modos, los programas de F.P. no son los adecuados para el trabajo de dichos contenidos.
5. **Realización por parte de los usuarios de cursos o programas de F.P., aislados y sin planificación.** A lo largo de los años hemos visto currículos de nuestros usuarios plagados de cursos, en diferentes perfiles, sin ningún tipo de lógica. A titulo de ejemplo, comentar un episodio real de usuarios que han sido orientados por (supuestos) profesionales, a un perfil profesional de tareas administrativas, que han realizado el curso con aprovechamiento, con titulo que lo ratifica y nos encontramos que no saben leer o escribir, ni muestran ninguna intención comunicativa.
6. **Elección del perfil profesional en base a los intereses de la familia.** Como profesionales que somos no podemos someternos a los intereses de proximidad con la vivienda o los deseos de que su hijo o hija trabaje en una oficina, por encima de las capacidades e intereses de nuestros usuarios, a la hora de elegir el perfil profesional del mismo. La familia tiene un papel muy importante en la F.P. de su hijo o hija, pero no debe decidir por él.

En definitiva, hemos querido señalar algunos fallos de los que todos, en mayor o menor medida, somos culpables. Las características de las propias acciones formativas, tales como rigidez organizativa, en cuanto a nº mínimo de alumnos, edades, fechas o nº de faltas y la incertidumbre de la concesión o no de dichas acciones, son sin duda dificultades que como profesionales hemos sufrido a la hora de programar y planificar una formación profesional de calidad. Al mismo tiempo, conocemos también la falta de medios de las asociaciones y fundaciones a la hora de responder a las necesidades formativas de los usuarios pero, ambas cosas, no son escusa para que no respetemos la opinión y capacidad de decisión de nuestros usuarios y organicemos su F.P. en función de los intereses institucionales.

4. LA FORMACIÓN PROFESIONAL QUE QUEREMOS TENER

Infelizmente sabemos que muchas asociaciones, fundaciones, profesionales y familias, si somos sinceros y osados, estaremos ahora mismo asumiendo o identificándonos con algunos de los errores apuntados en el apartado anterior. Si esto es así, también deberíamos estar dispuestos a reflexionar de forma crítica sobre nuestra praxis y partir desde este mismo momento para la mejora de la misma. Este es nuestro principal objetivo con esta comunicación, poder despertarnos para la reflexión y la auto-crítica constructiva, para la construcción de un mejor servicio para todos nuestros usuarios.

En este orden de ideas, se inició nuestra acción de revisión institucional en FUNDOWN. Aprovechando la coyuntura de la promulgación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la necesidad de la creación del Servicio de Promoción para la Autonomía Personal (SEPAP), el Patronato de la fundación decidió que sería el momento de revisar todo nuestro trabajo, en todos los ámbitos, concretándose en la elaboración de dos documentos donde se definen los dos servicios que sostienen actualmente todas las intervenciones de FUNDOWN, a cualquier nivel, el SEPAP y el SEFE (Servicio de Formación y Empleo). La explicación de ambos servicios trasciende el objetivo de esta comunicación pero es necesaria para poder contextualizar nuestra conclusión. Con la estructuración de nuevos servicios y la creación de nuevas Áreas de trabajo, nos encontramos ya dando respuesta a las cuestiones planteadas en los apartados anteriores.

Para concluir, dejamos algunas aportaciones resultantes de nuestra experiencia y de la reflexión y discusión de los 3 últimos años de trabajo:

1. **Evaluaciones psicopedagógicas y orientaciones educativas.** El primer paso para una buena educación o formación es la Evaluación Inicial. Es imprescindible que todos los alumnos y alumnas pasen por un proceso de evaluación tanto a nivel psicológico, como a nivel pedagógico, antes de definir ningún tipo de intervención.
2. **Formación previa para poder entrar al Área de Transito al Mundo Laboral.** Como hemos comentado a lo largo de esta exposición, los alumnos y alumnas, para su entrada a la Formación Profesional, tienen que estar formados en habilidades básicas y adaptativas.

De esta forma, los usuarios antes de acceder a F.P. tendrán siempre que pasar por el Área de Formación Integral y Continuada. Los nuevos programas de esta área, unidos su metodología innovadora, conducirán a los usuarios a la consecución de los objetivos mínimos para poder iniciar su Formación Profesional. O sea, el usuario tiene que tener una **competencia** mínima para poder acceder a la F.P.

3. **Cumplimiento de requisitos mínimos para esa entrada.** Además de los objetivos citados, la entrada al Área de Transito al Mundo Laboral tendrá que ser refrendada por un compromiso familiar. Dicho compromiso, entre otras cosas, ratificará que la familia estará dispuesta a colaborar (de forma activa) y a apoyar la Formación Profesional de su hijo o hija y, consecuentemente, su Inserción Laboral.
4. **Compromiso del usuario (no coaccionado) de querer formarse para obtener un trabajo.** Al mismo tiempo**,** el usuario tiene que tener el **deseo** de tener un trabajo y **ser Él el que tome la decisión** de querer formarse.
5. **Itinerario formativo individualizado.** Ya dentro del Área de Transito al Mundo Laboral, el alumno o alumna tendrá un itinerario formativo individualizado y acorde a sus necesidades formativas. Las acciones serán lo suficientemente abiertas y flexibles de modo que permitan que el usuario reciba la atención que precisa. Debemos de plantear un itinerario formativo a largo plazo y en el cual haya una continuidad, lo que requiere una reorientación y evaluación permanente del alumnado, unido a cursos o programas que atiendan la individualidad de cada uno.
6. **Nuevos programas y metodologías de trabajo que respeten los derechos y la promoción de una vida autónoma de la persona con S.D. y otras Discapacidades Intelectuales.** Enseñar a nuestros usuarios un oficio, bajo la filosofía de "Escuela de Vida" va mucho más allá de aprender las tareas. La Formación Profesional debe ser consecuente con esos postulados y convertirse en un medio más para que las personas con S.D. y otras Discapacidades Intelectuales "tengan la posibilidad de ejercer el control de su propia vida". Entendemos que la consecución de un trabajo es importante para ello, que debe de ir acompañado con la libertad de poder tomar decisiones y disfrutar de las ventajas y responsabilidades del hecho de haberlo conseguirlo.
7. Aprovechar el momento de cambio que sufre la F.P. para:
   - Promover cursos o programas de F.P. que acrediten a nuestros usuarios con el certificado de profesionalidad de nivel 1, según el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales (CNCP)
   - Promover nuevos perfiles profesionales que respondan a las necesidades de mercado.
   - Promover la inclusión de nuestros usuarios en cursos y programas de F.P. ofertados por la comunidad.

- Generalizar experiencias positivas de acceso de nuestros usuarios a puestos de las Administraciones Públicas.

8. **Cambio organizativo y de estructuras.** Es necesario potenciar cada vez más la formación en la empresa. Nuestra experiencia nos ha demostrado que los alumnos y alumnas muestran un salto cualitativo importante cuando su formación se realiza directamente en una empresa del sector correspondiente a su perfil.

Para concluir, queremos decir que desde FUNDOWN, y más concretamente desde el Área de Transito al Mundo Laboral, seguimos trabajando para la consolidación de nuestro itinerario formativo y nos comprometemos, todos los días, en cada acción que realizamos con nuestros usuarios, a luchar juntos por sus derechos. Esto solo es el inicio de un trabajo que tiene obligatoriamente que ser dinámico y cambiante, porque así lo es la vida de nuestro colectivo y sus logros a lo largo de los años.

REFERENCIAS:

Bruno, S.: *Nuevas estrategias educativas para moldear nuestro futuro*. Revista de Formación Profesional, núm. 2 Tesalónica CEDEFOP, 1991

D' Iribarne, A.: L*a logique de l'honneur, gestion des entreprises et tranditions nacional,* Seuil, París, 1993

Frutos, I. Coor.: *Itinerarios hacia el empleo,* CEIS INTEGRA, Murcia, 2008

INCUAL: *Catalogo Nacional de Cualificaciones Profesionales,* INCUAL, Madrid, 2008

ILLÁN, N.: *12 Claves para la autonomía para las personas con Síndrome de Down.* Down España, Murcia, 2003

ONU: *Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006*

SEF (2009): *El tercer Sector y el Mercado de Trabajo en la Región de Murcia.* SEF. Murcia

TISSOT, P.: *Terminology of vocational training policy. A multilingual glossary for an enlarged Europe.* Office for official Publications of the European Communities, Luxembourg, 2004

TEMA 5:
FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

Ponencia:
Red de Empleo Down España

Autora:
María Mercedes Martín Sáez
Miembro de la red Down Integra. Coordinadora de Formación de Adultos e Inserción Laboral de Down Granada

Resumen:
La RED DOWN INTEGRA es propuesta por el área de Empleo de Down España a las entidades miembro. El objetivo principal de la red es la implantación de una red de servicios de promoción laboral. A dicha red se pueden unir todas las áreas de empleo de las entidades miembro de Down España.
La red se reúne periódicamente dos veces al año, en Madrid, ya que es el lugar más céntrico y con mejor acceso para todas las entidades, durante dos días de trabajo intenso, mañana y tarde.
A dicha red acuden los y las técnicos del área de empleo de cada entidad.
La primera reunión se mantuvo el 12 de julio de 2007 y la última fue el 5 de Marzo de 2009.
Los temas en los que se han trabajado y se han puesto en común han sido todos aquellos en los que los técnicos y las técnicas de empleo de cada entidad tenían duda o necesitaban formación más específica.
Gran parte de las reuniones de la red se han dedicado a trabajar los recursos materiales que cada entidad había elaborado, ponerlos en común y hacer unos materiales unificados.

Otros temas trabajados han sido:

- La situación actual en el contexto social y en el contexto asociativo de la Federación.
- Los servicios de Promoción Laboral y la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.
- El decreto de Empleo con Apoyo.
- El sistema informático de intercambio de documentación a través de la web de Down Integra.
- El enclave de Escuela de Vida.
- Información sobre los Centros Especiales de Empleo, los enclaves laborales y el empleo ordinario.
- Las pensiones que pueden solicitar las personas con síndrome de Down.
- La formación profesional previa a la inserción laboral.

Además, la red es un espacio de intercambio de experiencias, dudas, problemas y de respuestas a éstas. Los técnicos y las técnicas exponen también aquellos temas que puedan beneficiar e interesar al resto de entidades como pueden ser las empresas que están interesadas en contratar a personas con síndrome de Down, la experiencia en oposiciones para personas con discapacidad intelectual, etc.

TEMA 5:
FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

Ponencia:
Empleo con Apoyo: un camino sostenido hacia la verdadera inclusión social

Autora:
Marta L. Mendía
Fundación DISCAR

Resumen:
Convencidos que las personas con discapacidad intelectual debían tener su lugar en el mundo del trabajo, nace en el año 1993, el **Programa ECA** de la Fundación DISCAR.
La ponencia a desarrollar tiene como finalidad compartir el recorrido de estos años, abordando aspectos relacionados con:

- **El empleado del ECA:** conclusiones de las fortalezas y debilidades que se han presentado en el trabajo y las estrategias implementadas para su promoción en el trabajo.
- **El ámbito laboral:** cambio en la cultura de las empresas que incluyen personas con discapacidad y el efecto multiplicador que provocan en el mercado laboral.
- **La familia:** aspectos que favorecen u obstaculizan la situación laboral de la persona incluida. Abordaje del trabajo con padres y hermanos
- **Situación social y políticas públicas:** Situación actual del ECA en Argentina y en Latinoamérica a partir de las conclusiones del *1er Simposio Iberoamericano de ECA* realizado por la Fundación DISCAR en octubre del 2008. Barreras y avances culturales y políticos

1. ¿QUIENES SOMOS Y QUÉ NOS PROPONEMOS?

La Fundación DISCAR nace en el año 1991 con al objetivo de brindar a personas con discapacidad intelectual, caminos de expresión y comunicación que les permitan insertarse socialmente en la comunidad.

Nuestro primer gran paso fue, en este sentido, la creación de los TALLERES DE ARTE. Un proyecto que se convirtió, en el primer centro de arte enfocado hacia el trabajo con las capacidades de cada participante, y no con su discapacidad. La población que asiste son adolescentes y jóvenes que buscan un espacio de desarrollo personal en el que puedan compartir con sus pares y la familia, sus intereses e inquietudes, ya que la mayoría de ellos están fuera del sistema educativo y de otros grupos sociales.

El proyecto se sustenta en el fundamento antropológico que concibe a la persona como un ser integral bio-psico-socio-espiritual y propone educarla para lograr el desarrollo pleno de sus potencialidades.

Es este concepto el que da origen a la misión de la Fundación DISCAR: **brindar a las personas con discapacidad intelectual el apoyo y herramientas necesarias para el desarrollo de sus potencialidades, favoreciendo su inclusión social y laboral.**

Para alcanzar esta misión los objetivos que nos hemos propuesto son:

- Favorecer el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad mental
- Formar conciencia social sobre sus posibilidades de inclusión.

2. NUESTRO RECORRIDO EN LA INCLUSIÓN LABORAL

Partiendo de estos fundamentos y convencidos que **nuestra misión no sería completa sin una inclusión activa a la sociedad** es que en el año 1993 creamos el **Programa EcA** (Empleo con Apoyo). Un programa pionero e innovador dentro de Argentina y sobre todo, en Latinoamérica, cuyo propósito es desarrollar fuentes de trabajo dignas y lograr la inclusión laboral efectiva de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual; para ello nos planteamos los siguientes objetivos:

1. Desarrollar fuentes de trabajo dignas, con remuneraciones acordes al puesto y tareas a desempeñar.
2. Insertar a la persona con discapacidad al mundo laboral.
3. Favorecer el desarrollo de sus capacidades.
4. Concienciar a la sociedad que la persona con discapacidad puede insertarse en el mundo laboral, desarrollando ciertas tareas con eficacia y buen rendimiento.
5. Generar un marco de contención y apoyo tanto para la persona y su familia, como para el entorno social que interactua en su fuente de trabajo.

Nuestra primera ponencia fue durante el *1er Congreso sobre Síndrome de Down*, organizado por ASDRA en Buenos Aires; en aquel momento se presentaron los resultados iniciales de un programa que se ha sostenido en el tiempo y ha ido creciendo exponencialmente año tras año:

En esa oportunidad , tuvimos el honor de compartir la mesa con Cristopher Stefen Lynch de Irlanda, que es sin duda uno de los referentes más destacados del tema de Empleo con Apoyo en el ámbito internacional, quién al finalizar la proyección del video del Programa de la Fundación DISCAR expresó:

> *"Lo que ustedes acaban de ver es un ejemplo exacto de lo que un programa de ECA puede hacer por las personas con Síndrome de Down" El ejemplo es perfecto pero no es típico, por lo general estas personas no viven esta situación, hacen trabajos que no les gustan, que no están bien pagos, o en ámbitos protegidos. Esta es la situación en la que estamos"…"El ECA es a donde queremos llegar, es un nuevo enfoque, es una nueva filosofía" Esta es la visión. Entre la situación y la visión está la tensión. Esta tensión involucra a profesionales, a organizaciones, a educadores, a las familias y a los empleadores""Para ello lo más conveniente es dejar de mirar el ámbito especial y mirar que está pasando en el mundo del trabajo en general. Dejar de pensar en el entrenamiento en ámbitos especiales. Los empleadores saben cuales son las habilidades que quieren que tengan sus empleados. Nosotros, sólo tenemos que trabajar para ayudarlos"*

Al finalizar su exposición nos planteaba algunos interrogantes y un gran desafío:

> *"¿Cuántas personas con discapacidad tienen hoy un trabajo y un salario digno? ¿Cuándo vamos a despertarnos de una vez? Porque como vieron en el video ellos necesitan que nos despertemos, hay todo un potencial que espera y esto no tiene que ver con la caridad, tiene que ver con una cuestión de derechos" "El ECA viene para ayudar a cambiar esto, tiene que ver con darles el lugar que les corresponde en la sociedad "* **"La Integración Laboral está aquí para quedarse"**[1]

Esta frase reafirmó nuestro compromiso. En aquel momento estábamos convencidos que esto debía ser así y es por ello que hemos trabajado a lo largo de todo este tiempo, formándonos y capacitándonos, aprendiendo de nuestros aciertos y errores, conociendo la modalidad de trabajo de otras organizaciones e intentando generar redes que nos permitan el intercambio y la difusión del **EcA.**

Este modelo de integración laboral se basa en la integración total, con salarios y beneficios desde el primer momento, apoyo flexible a lo largo de la vida laboral y posibilidad de elección por parte de la persona.

1 *1er Congreso sobre Síndrome de Down, ASDRA Buenos Aires, 1994*

3. EN LA ACTUALIDAD:

- Más de 140 jóvenes y adultos han sido incorporados al mercado laboral
- 132 conservan sus puestos de trabajo
- 77 son supervisados directamente por profesionales de DISCAR
- 54 son supervisados por 16 instituciones de Buenos Aires y del interior de la Argentina, que en alianza con DISCAR integran la red del **Programa EcA**
- 19 empresas trabajan con el **Programa EcA** incluyendo personas con discapacidad en su compañía en calidad de empleados ordinarios.
- Creamos y dictamos El curso de "Formación Básica para el Empleo en Empresas", con la finalidad de brindar las herramientas que necesitan para ingresar al trabajo competitivo.
- Alrededor de 600 profesionales se han capacitado en la modalidad **EcA** a través de video conferencia, cursos y capacitación en pasantías.
- Anualmente se realizan campañas de difusión en vía pública y en medios de comunicación que nos permiten informar y concientizar a la comunidad.

4. LA PONENCIA A DESARROLLAR EN EL CONGRESO TIENE COMO FINALIDAD:

1. Compartir el recorrido de estos años abordando aspectos relacionados con:
   - **El empleado del ECA:** Fortalezas y debilidades que se han presentado en el trabajo y las estrategias implementadas para su promoción en el ámbito laboral
   - **El ámbito laboral:** Cambio en la cultura de las empresas que incluyen personas con discapacidad y el efecto multiplicador que provocan en el mercado laboral.
   - **La familia:** Aspectos que favorecen u obstaculizan la situación laboral de la persona incluida. Abordaje del trabajo con padres y hermanos
   - **Situación social y políticas públicas:** Situación actual del ECA en Argentina y en Latinoamérica a partir de las conclusiones del *1er Simposio Iberoamericano de EcA* realizado por la **Fundación DISCAR** en octubre del 2008 y del conocimiento de la situación en otros países de Iberoamérica.
2. Dar testimonio, a través de material fílmico, que el **Empleo con Apoyo** es el camino que conduce a la plena inclusión social de la persona con Discapacidad Intelectual.
3. Reflexionar acerca del compromiso que las ONG, las familias y la sociedad en general tenemos acerca de respetar y proteger el derecho que estas personas tienen a una plena inclusión en el ámbito laboral.
4. Analizar de que forma proyectar y potenciar el futuro del Empleo con Apoyo, para que sea considerada una modalidad que permita la plena y adecuada inclusión socio-laboral de la personas con discapacidad.

5. PRESENTACIÓN DE VIDEO

6. ANÁLISIS Y CONCLUSIONES DE LA SITUACIÓN DE LOS EMPLEADOS, LA FAMILIA Y EL ÁMBITO LABORAL

El **Programa ECA** construyó un camino de aprendizaje tanto para nosotros como profesionales que trabajamos para las personas con discapacidad intelectual, cómo para las empresas que incluyeron a estos empleados, permitiéndonos afirmar, que la inclusión laboral genera apertura de barreras ideológicas.

6.1. En relación a los empleados incluidos

En la actualidad se sabe que las personas con discapacidad tienen el potencial necesario para incorporarse a la fuerza de trabajo y que desean hacerlo. Algunos empresarios han comenzado a descubrir este potencial. Sin embargo, muchas de las personas con discapacidad que pueden y quieren trabajar están desempleadas.

Para más del 90 % de los empleados del EcA éste es su primer trabajo, como por ejemplo, Juan Ignacio quién en el video expresa: *"éste es mi primer laburo"* poniendo de manifiesto la realidad suscinta que para muchos esto además les genera mucho "temor"

Esta situación se debe, entre otras razones, a que las personas con discapacidad no han tenido el adecuado acceso a la educación y a la formación profesional, ya que con frecuencia, los servicios de ayuda que requieren no están disponibles, y la legislación y las políticas públicas no facilitan su incorporación al empleo.

En general, la mayoría de ellos tiene conciencia de sus dificultades y valoran mucho los apoyos que les brindan sus compañeros y superiores.

Se pone de manifiesto que conocen sus funciones y las tareas que realizan, como así también las competencias que el puesto de trabajo requiere. Ejemplo de ello es Esteban quien manifiesta; *"yo encajaba para ese trabajo"*

Valoran el tener su propio dinero y el uso que pueden hacer de él.

De acuerdo a las supervisiones que se realizan en el seguimiento, las fortalezas que los responsables destacan de los empleados son: Responsabilidad, compromiso, exagerada puntualidad, compañerismo, predisposición, presentación personal, respeto, atento a las necesidades grupales, buena asistencia, ganas de aprender, eficaz desempeño en la tarea, buena comunicación, atención adecuada de los clientes, relación abierta con gerentes.

Las áreas a mejorar que los empleados presentan con mayor frecuencia son: Aceptación de correcciones y límites, rapidez, iniciativa, autonomía y puntualidad (llegan una hora antes). Si bien algunas de ellas son limitaciones propias de la personas con discapacidad intelectual, otras como tener iniciativa, ser autónomos en su desempeño y aceptar las correcciones y puesta de límites, se considera que son aspectos que no se favorecen en la crianza y educación de estas personas.

De acuerdo a las evaluaciones realizadas, se concluye que el trabajo favorece la autonomía de la Persona con DI.

Consultadas las familias al respecto, expresan que:

- Son más autónomos y responsables en sus rutinas en el hogar: se levantan sin que los despierten, se preparan el desayuno, cumplen solos con los hábitos de higiene, y ordenan su uniforme de trabajo.
- La mayoría adquirió autonomía en los desplazamientos, viajan solos, pueden superar problemas que se les presentan en el camino al trabajo.
- Adquieren autonomía para poder decidir acerca del uso del dinero que cobran.
- Son más autónomos en la vida social, ya que dejan de depender de su familia para asistir a eventos sociales que organizan las empresas en las que trabajan.
- Planifican sus vacaciones con mayor independencia, en algunos casos lograron viajar con amigos.
- Deciden empezar otros estudios para tener mejores posibilidades personales y laborales.
- Manifiestan su deseo de vivir solos y poder formar una familia.
- Aparecen situaciones de tensión en el grupo familiar, cuando el joven comienza a evidenciar conductas autónomas, tornándose necesario acompañar y brindar el apoyo necesarios que permita levantar los obstáculos que esto genera.

La posibilidad de estar incluidas al ámbito laboral competitivo favorece las dimensiones de Calidad de Vida, enunciadas por el Dr. Schalock. A modo de ejemplo podemos mencionar: Bienestar emocional como seguridad, alegría; relaciones interpersonales, la posibilidad de comunicarse con el otro y recibir apoyo; bienestar material, tener un empleo remunerado; desarrollo personal, desarrollar nuevas competencias;

La experiencia, de estos años y los resultados obtenidos, nos permiten dar testimonio de lo expresado por el Dr. Amor Pan:

> *"Si la actividad laboral es una tarea importante en la vida de cualquier ser humano, podemos afirmar que esa radicalidad e importancia aumenta en el caso de la persona con deficiencia mental, el trabajo va a permitirle encontrar una vida con sentido y digna de un ser humano, se va a sentir útil y válido, esto es, va a generar un sentimiento de valía propia y auto-estima; y le va a proporcionar la posibilidad de alcanzar autonomía e independencia. En definitiva, el trabajo, le va a proporcionar reconocimiento social –algo muy importante para él– y contribuye a la afirmación de sí mismo como persona"*[2]

Actualmente, el tema de mayor preocupación y sobre el cual se está trabajando es la situación de la Desvinculación Laboral:

2 *Amor Pan, José R. Ética y Deficiencia Mental, Universidad Pontificia Comillas. Madrid. 1995*

Se entiende por Desvinculación, de acuerdo al Diccionario de lengua Española, "la anulación de un vínculo"; en el plano laboral "*La desvinculación laboral es el proceso mediante el cual se procede a despedir o finalizar el contrato, ya sea de una o más personas que cumplen alguna labor dentro de una organización".*[3]

La desvinculación puede ser: Voluntaria, cuando es el mismo empleado quien determina su desvinculación de la empresa, o Involuntaria, en este caso la decisión la toman en forma conjunta entre la empresa y el equipo de Profesionales de la Fundación DISCAR. Esto sucede

por causas intrínsecas (aparición de un trastorno psiquiátrico asociado a la discapacidad intelectual), o causas extrínsecas (ambiente familiar poco contenedor).

Actualmente prima como causa el deterioro cognitivo y generalizado por la edad cronológica. Cabe aclarar que por lo general no hay una única causa aislada, sino múltiples, apareciendo de manera combinada.

Desvincular del lugar de trabajo a una persona, sea cual fuere el motivo, supone estar orientado a que dicho momento sea, para el empleado, lo menos traumático posible, ya que la pérdida del empleo es considerada como uno de los más fuertes y perturbadores eventos vitales. Por este motivo el proceso de desvinculación debe pensarse y llevarse a cabo como un proceso integral, cuyo fin debe ser acompañar al empleado frente al impacto emocional que le provoca la pérdida del trabajo y orientarlo, posibilitándole las estrategias para planificar y/o buscar nuevas tareas o actividades extra laborales.[4]

Cuando se realizó la investigación para el trabajo a presentar para la postulación al Premio Reina Sofía, el tema elegido fue la desvinculación laboral de empleados del programa EcA. [5]

Los Objetivos del trabajo fueron:

- Presentar y transmitir la experiencia y evolución de la forma de trabajo y marco teórico en la Fundación DISCAR a partir del recorrido de cuatro casos de EcA de personas con discapacidad intelectual.
- Describir diferentes formas que toma la fase de desvinculación en casos de EcA.
- Formular conjeturas acerca de las causas principales relacionadas con desvinculaciones en EcA.
- Explorar otros factores que pueden atenuar o aumentar la potencia de los anteriores y, eventualmente, moderar sus consecuencias.

3 *http://www.unap.cl*

4 *Ferraro V, Chianalino, G; Nóbile, Seguimiento Laboral del programa EcA. 1º Simposio de EcA. Fundación DISCAR. Buenos Aires, Sep. 2008*

5 *Leonardelli, E.; Ferraro V; Chianalino, G; Shocrón , D; Infante Geronimi, C.; García, V. La desvinculación laboral en el marco del Empleo con Apoyo de personas con discapacidad intelectual. Un estudio de caso.2009*

En la investigación se abordan cuatro casos de trayectorias de EcA, que tienen como factor común el haber terminado en desvinculación laboral. El Diseño fue Estudio de caso, desde el enfoque cualitativo.

La muestra intencional, teórica, está constituida por cuatro casos con desvinculación laboral documentada, que tratan de cubrir un buen espectro de diversidad de razones que desencadenan la desvinculación laboral; desde una evolución desfavorable de la enfermedad discapacitante hasta la desvinculación por cierre de la empresa contratante, pasando por los casos más típicos y que creemos, serán los más frecuentes en los que la desvinculación se relaciona con la desmotivación del propio empleado, y la consecuente baja en la calidad de su trabajo.

La fuente de datos fueron las Historias Clínicas, Historias Laborales y Entrevistas con las Supervisoras de Seguimiento en función de completar las Historias Laborales.

Entre las conclusiones a las que se arribaron se destaca la siguiente: *La era postindustrial en Occidente ha hechado por tierra el sueño del "trabajo seguro de por vida". También nuestros programas de EcA deben asumir esta realidad e incluir la previsión de que la desvinculación es una realidad posible, que no debe ser interpretada como un fracaso ni como el fin de la trayectoria laboral, sino como un desafío más de la vida y fuente de nuevos aprendizaje*

6.2. En relación a la familia:

Como se pone de manifiesto en el Video las familias valoran los cambios personales que se producen en los empleados incluidos, como mayor apertura y seguridad; mayor integración social, comenzando por su grupo familiar y mejores vínculos con los integrantes de la familia.

La inclusión laboral, genera cambios no sólo en la persona integrada, sino también en todo el grupo familiar. Estos cambios, no siempre son fáciles de aceptar y si bien son muy valorados por algunos integrantes de la familia, en ciertos casos producen una movilización que requiere que la familia sea contenida y apoyada.

No todos logran manifestarse de la misma manera ante el hecho de la inclusión, algunos intentan generar cambios, acompañan activamente a sus hijos en la inclusión laboral buscando su independencia, apoyándolos y aceptando sus espacios. Estas últimas conductas se presentan en ciertas familias que resultan precursoras y movilizadoras de aquellas que presentan cierta resistencia al cambio, resistencia que representa un obstáculo para que el hijo pueda conformar una personalidad sólida y sana. Este proceso es inconsciente y se expresa en conductas tales como: sobreprotección, invasión de los espacios de intimidad y negación ante el crecimiento y la independencia.

En el apoyo a las familias se visualizaron temas como: la necesidad de trabajar en alianza con el equipo integrador, la familia y la empresa; autonomía-dependencia, influencia de estas conductas en el desempeño laboral; independencia-ocio-tiempo libre y su influencia en el desempeño laboral; habilidades adaptativas; la construcción de la identidad laboral del joven; los sentimientos que se

generan a partir de los nuevos vínculos que sus hijos desarrollan en la integración laboral; adultez y sexualidad.

Un aspecto a continuar trabajando es la resistencia que algunas familias presentan, resistencia a cumplir las pautas del encuadre del programa. Por ejemplo: ser ellos, en lugar de la Fundación Discar, quienes demandan ciertas condiciones a la Empresa, no aceptar que sus hijos tengan que asistir a entrevistas con los profesionales, entre otras. Estas situaciones resultan un obstáculo para el adecuado desarrollo de los empleados en sus lugares de trabajo.

A raíz de estas situaciones, se consideró necesario comenzar a trabajar con los hermanos de las personas incluidas, siendo estos encuentros de mucha riqueza, tanto por los temas abordados, como así también por los aspectos que pudieron modificar en la relación con ese hermano y el grupo familiar.

6.3. En relación al ámbito laboral:

La falta de información y el desconocimiento de la temática de la discapacidad trae como consecuencia que los empleadores consideren que las personas con discapacidad no están preparadas para el trabajo y por lo tanto, no les dan la oportunidad de demostrar lo contrario.

Sin embargo, en los últimos tiempos el cambio más importante en relación a los empleadores ha sido que ahora ellos se acercan a la Fundación Discar con la intención, en un comienzo de conocer acerca del programa, y en el inmediato posterior, solicitar una persona para cubrir alguna posición en las empresas.

En los testimonios que se presentan en el Video, se reitera que en un comienzo los empleadores y compañeros "sienten miedo" ante la situación que desconocen.

Aparecen conductas como*: "Cuidarlo al principio" "Lo difícil es tratarlo como uno más" "A veces tengo más consideración"…* En síntesis, conductas que tienden a sobreprotegerlo. Con el paso del tiempo esta situación tiende a disminuir, lo cual favorece el desarrollo del empleado incluido y llegan a ser considerados en el ámbito laboral como "*uno más de nosotros" "un colaborador" "No los tratamos especialmente, sino los ubicamos en trabajos que puedan hacer"*

Valoran que en general, son personas que generan buenos vínculos en el equipo de trabajo. "*Aportan buena onda la sector*" expresa una responsable de área.

Perciben los cambios favorables que se producen en los empleados, al poco tiempo de ingresar al trabajo y esto los hace sentir partícipes de esos cambios.

También valoran la tarea de los profesionales y sienten que pueden apoyarse en ellos ante situaciones que se puedan presentar.

La mayoría de los Empleados del EcA participan en las actividades sociales organizadas por las empresas y en algunos casos, aunque en menor medida, también comparten actividades de ocio y tiempo libre.

Por lo expresado anteriormente, se considera que al ingresar personas con discapacidad a una empresa, se produce un reacomodamiento de los roles; el personal debe flexibililizarse y algunos de sus miembros deben capacitarse para entrenar y orientar a esa persona.

El Programa EcA propone que la empresa se convierta en un entorno inclusivo, en un ámbito que pueda recibir y satisfacer las necesidades de la persona con discapacidad mental.

Para que un entorno, en este caso laboral, se considere inclusivo debe valorar las diferencias y estar dispuesto a brindar el apoyo necesario para que las personas con discapacidad se desarrollen plenamente y logren su plena participación en el equipo de trabajo. Si el entorno ofrece el apoyo necesario, la persona con discapacidad intelectual modifica sus estructuras cognitivas y logra avanzar en sus aprendizajes.

La verdadera inclusión al grupo de trabajo de un empleado del EcA, favorece el desarrollo de valores tales como:

- Trabajo en equipo, unir esfuerzos para un trabajo común.
- Comunicación: diálogo abierto
- Perseverancia: Superarse constantemente.
- Diversidad
- Individualidad
- Crear oportunidades
- Avanzar en el aprendizaje a través de nuevas situaciones de vida

Asi mismo, los integrantes de las empresas son los ejes difusores y transmisores de su propia experiencia en la inclusión laboral *" Siento la obligación de difundir para que otras personas se animen a dar trabajo a estas personas",* manifestó uno de los empresarios, es más algunos de ellos consideran que para lograr buenos resultados, es necesario tomarlo como política de la Empresa.

7. EL ECA EN ARGENTINA Y AMERICA LATINA

En Septiembre del 2008, la Fundación DISCAR organizó en Bs. As ***el 1ª Simposio de Empleo con Apoyo***, contando con la participación de profesionales de España, Venezuela y Argentina. Asistieron 400 personas de diferentes provincias de Argentina y de países latinoamericanos.

Al finalizar el evento se realizó un Análisis FODA, cuyos resultados fueron los siguientes:

FORTALEZAS

- El EcA se basa en principios y valores sólidos.
- La Convención de los Derechos de las personas con discapacidad de la ONU (2006) apoya este sistema de inclusión laboral.

- Concibe a la persona con discapacidad como un ser integral y como un ciudadano de pleno derecho.
- Aparición e incremento exponencial de programas de EcA en Latinoamérica.
- Participación entusiasta de casi todas las provincias de la República Argentina, así como de otras fundaciones de Latinoamérica.
- Cada vez más empresas participan de este movimiento, ofreciendo cada vez más puestos de trabajo a las personas con discapacidad.
- Las familias están cada vez más abiertas al empleo de sus hijos.
- El EcA favorece la calidad de vida de las personas con discapacidad.

OPORTUNIDADES

- Replantear la currícula de la educación para el trabajo, a la luz de la nueva concepción de las posibilidades laborales de las personas con discapacidad.
- Conformar equipos multiprofesionales donde se definan e integren las diferentes disciplinas.
- Mayor apertura de los medios de comunicación para la difusión del empleo de personas con discapacidad.
- Los integrantes de las empresas son difusores y transmisores de su propia experiencia en la inclusión laboral.

DEBILIDADES

Necesidad de formación específica para profesionales, básica y permanente.

- Falta de difusión en Latinoamérica del EcA.
- Carencia del trabajo en red.
- No hay programas de investigación sobre EcA.
- Falta de políticas públicas y de legislación específica de EcA.
- Falta de recursos económicos para promover los programas de EcA.

AMENAZAS

- Resistencia al cambio de los diferentes actores intervinientes en la temática de la discapacidad y el empleo.
- Falta de conciencia y apoyo del estamento político.
- No poder concretar el anhelo de derribar barreras que nos permitan trabajar en red.

En Julio del 2009, la Directora del Programa EcA tuvo la oportunidad de asistir al Curso: *Nuevas estrategias para la Formación y el Empleo de Personas con Discapacidad*, Organizado por el

Ministerio de Sanidad y Política Social - Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad y la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo, AECID, dictado en el Centro de Capacitación de la AECID en Santa Cruz de la Sierra, Bolivia.

El aprendizaje y las vivencias del Curso, se plasmaron en un artículo publicado en la página Web *El Observatorio Hispano-Argentino de los Derechos de las Personas con Discapacidad y situación de vulnerabilidad.*[6]

A partir de los contenidos transmitidos en el Curso, la lectura del material bibliográfico y el intercambio con los integrantes del grupo fuera del claustro, se pone de manifiesto la situación de la persona con discapacidad y el empleo en los países latinoamericanos representados y se concluye que:

- Los grandes cambios en relación a las prácticas de trabajo para la persona con discapacidad, que respondan a los nuevos paradigmas, no pueden llevarse a cabo sin una adecuada y clara política pública.
- Conocer la cantidad de personas con discapacidad, los porcentajes de cada discapacidad, la edad, entre otros datos, es fundamental para poder implementar políticas públicas que mejores el acceso al trabajo y la calidad de vida en general de esta población.
- No es suficiente que un país, cuente con leyes que favorezcan la plena inclusión de la persona con discapacidad, sino que es necesario que el contenido de las mismas se traduzca en acciones concretas, para lo cual además de decisión política y de gestión, es necesario contar con un presupuesto que sustente dichas acciones.
- Se evidenció que en los países latinoamericanos, las acciones relacionadas con las prácticas de empleo y discapacidad, son deficitarias. En muchos recién se está iniciando un camino y en otros, parecería que hay acciones aisladas de diferentes organismos u organizaciones no gubernamentales, faltando una acción integradora del estado.
- Se enfatizó en la necesidad de contar con profesionales, tanto en ámbitos oficiales como privados, formados en los nuevos paradigmas de la discapacidad y capacitados para la evaluación, inclusión y acompañamiento de la persona con discapacidad en el puesto de trabajo.
- Un aspecto común en los diferentes países es el bajo nivel de formación que tienen las personas con discapacidad, siendo éste un aspecto que obstaculiza el acceso al trabajo, porque no han alcanzado las competencias que hoy exige el mercado laboral.

6 *Mendía, Marta. Artículo: Seminario Nuevas Estrategias para la Formación y el Empleo de Personas con Discapacidad. www.el-observatorio.org. Octubre 2009*

8. CONCLUSIONES

La Inclusión Laboral de Personas con DI a través de la modalidad del Empleo con Apoyo es de alto valor porque:

- El EcA se basa en principios y valores sólidos.
- La Convención de los Derechos de las personas con discapacidad de la ONU (2006) apoya este sistema de inclusión laboral, considerando a la persona con discapacidad como un ser integral y como un ciudadano de pleno derecho.
- Para las organizaciones de la sociedad civil, resulta muy difícil poder desarrollar estos programas por la falta de políticas públicas y de legislación específica que posibiliten su implementación y sustentabilidad, especialmente la falta de recursos económicos para promover la metodología laboral de los programas EcA.

Como equipo del Programa EcA de la Fundación DISCAR , nos proponemos como metas:

- Difundir esta modalidad de inclusión laboral a través de acciones de formación y capacitación en ámbitos académicos y en los medios de comunicación.
- Generar cambios en el Sistema Educativo, que permitan una formación laboral de las personas con Discapacidad Intelectual, que responda a las competencias que hoy requiere el mercado laboral.
- Desarrollar estrategias para que las personas con discapacidad sean cada día más autodeterminados.
- Crear conciencia en el personal de las empresas que reciben a las personas con discapacidad que los apoyos y estímulos que estas necesitan para desarrollarse deben provenir del mismo entorno laboral.
- Capacitar y brindar las herramientas para que puedan lograr este objetivo.
- Trabajar para la creación de la Asociación de Empleo con Apoyo en Argentina.

REFERENCIAS:

1er Congreso sobre Síndrome de Down, ASDRA Buenos Aires, 1994.

Amor Pan, José R. Ética y Deficiencia Mental, Universidad Pontificia Comillas. Madrid. 1995.

Ferraro V, Chianalino, G; Nóbile. Seguimiento Laboral del Programa EcA. 1º Simposio de Empleo con Apoyo. Fundación DISCAR. Buenos Aires, Sep. 2008.

Leonardelli, E.; Ferraro V; Chianalino, G; Shocrón, D; Infante Geronimi, C.; García, V. La desvinculación laboral en el marco del Empleo con Apoyo de personas con discapacidad intelectual. Un estudio de caso.2009

Mendía, Marta. Artículo: Seminario Nuevas Estrategias para la Formación y el Empleo de Personas con Discapacidad. Octubre 2009. http://el-observatorio.org

Schalock, R, Verdugo Alonso, M.A El Concepto de la calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con Discapacidad Intelectual. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol.38, 2007

http://www.unap.cl/public/ppt%20de%20rrhh.ppt

http://www.el-obsevatorio.org

TEMA 5:
FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

Comunicación:
Nuevos planteamientos de trabajo en la formación y Empleo con Apoyo

Autores:
Rafael Espinosa Peña
Manuel Campos Cebrián

Resumen:
El Centro de Integración Socio-Laboral (CISL) cuenta con programas de transición a la vida laboral, de formación específica y de formación ocupacional. Ofrece prácticas en empresas, bolsa de trabajo e inserciones laborales, todo ello al amparo de la metodología del Empleo con Apoyo.
Sin embargo, la constante adaptación a las necesidades de los alumnos y a las demandas de la sociedad, en concreto de la situación laboral, nos lleva a seguir apostando por nuevas fórmulas de trabajo con el fin de alcanzar de forma más eficaz nuestros objetivos.
Estas nuevas líneas de actuación se concretan en las siguientes actuaciones:

- Área de formación:
  - Prácticas grupales con compromiso de contratación.
  - Formación empresa/fundación: segmentos de cadena de producción.
  - Estructura de prácticas externas.
- Área de empleo:
  - Adaptación a nuevos perfiles profesionales
  - Acuerdos empresa/fundación/trabajador/familia.
  - Programa de apoyo al trabajador.

En definitiva, en el futuro de la formación y el empleo se dirige, cada vez más, hacia servicios especializados, que ofrezcan el máximo de posibilidades a nuestros usuarios y los mejores candidatos a los empresarios.

Palabras clave: Formación, Empleo, Centro Integración Socio-Laboral.

El objetivo prioritario de la Asindown es facilitar y promover cuantos medios sean necesarios para conseguir el desarrollo integral de las personas con Síndrome de Down y favorecer su plena integración familiar, educativa, laboral y social como miembros activos de la sociedad.

La Fundación Asindown presta servicios a personas con Síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales desde el año 1994. A lo largo de este tiempo, la adaptación a las necesidades de los usuarios y del mercado laboral ha sido constante; se han creado nuevos programas formativos, se ha aumentado el número de plazas de atención directa y se han ido incrementado los recursos materiales y humanos para alcanzar mayores cuotas de éxito en la inserción laboral.

En los últimos cinco años, desde al área de formación el esfuerzo por alcanzar estos objetivos se ha dirigido hacia distintos ámbitos:

1. Creación y adaptación de los recursos formativos a las necesidades reales de la sociedad y del mercado laboral.
2. Aumentar la utilización de criterios objetivos en todos los ámbitos de actuación del equipo de profesionales.

1-. Desde hace cinco años, funciona de forma ininterrumpida el Programa de Transición a la Vida Laboral. El objetivo principal de este programa es el de reforzar los conocimientos académicos referidos a las áreas instrumentales y potenciar las habilidades sociales relacionadas con la autonomía en su entorno más próximo.

La creación de este programa surgió por la necesidad de establecer un puente para el cambio de la etapa escolar obligatoria a la formación profesional de los Programas de Cualificación Profesional.

Se necesitaba un espacio y un tiempo para que los alumnos/as pudieran seguir madurando, adquirieran hábitos de autonomía en los desplazamientos, hábitos de trabajo en el aula, y asimilaran el nuevo cambio que iban a sufrir en su vida, el cambio de un centro ordinario a un centro específico, el fin de la etapa de estudiante y el inicio de la etapa laboral.

Otro programa que ha ido adaptándose a las demandas del mercado laboral ha sido el Programa de Orientación Laboral. Los objetivos de este programa son los de preparar a los alumnos para el ejercicio de una actividad profesional u ocupacional acorde con sus capacidades y expectativas así como el de desarrollar y afianzar su madurez personal, mediante la adquisición de hábitos y capacidades que les permitan integrarse como trabajadores y ciudadanos responsables en la sociedad actual.

En los últimos años se han diversificado los perfiles profesionales en los que nuestros alumnos/as se han incorporado al mundo laboral. Desde el área de formación, hemos ido creando cursos de formación específica para poder responder de forma efectiva a las demandas del mercado laboral. Estos perfiles profesionales son los siguientes:

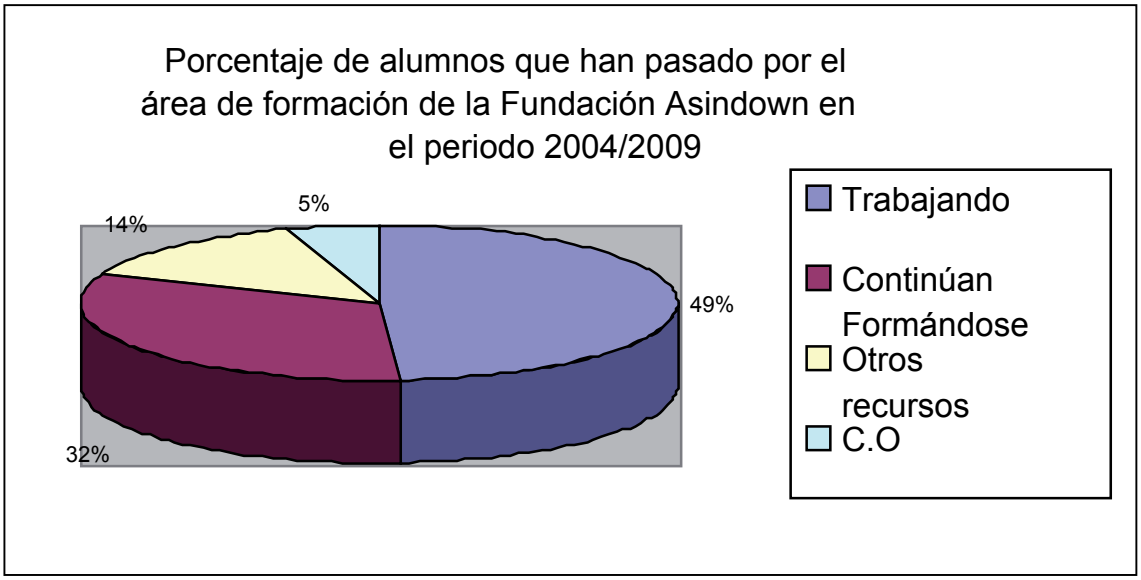
- Auxiliares de Oficina.
- Reponedores.

- Telefonistas y recepcionistas.
- Conserjes.
- Camareros de cafeterías.

El programa formativo de estos cursos siempre ha tenido un carácter eminentemente práctico, tanto en la parte teórica trabajada en el aula como en las prácticas externas realizadas en empresas e instituciones colaboradoras.

De igual forma, el antiguo Programa de Garantía Social también se ha adaptado a las necesidades marcadas por la nueva legislación, pasando a denominarse en el año 2009 Programa de Cualificación Profesional Inicial. El objetivo principal de este programa es el de desarrollar la adquisición de las capacidades y destrezas suficientes para desempeñar un puesto de trabajo, así como, potenciar la adquisición de los hábitos y actitudes precisos para trabajar en condiciones de seguridad. La especialidad de este PCPI es la de Operaciones Auxiliares de Servicios Administrativos y Generales, y es en este programa donde se produce la primera experiencia práctica en centros ordinarios.

Tras analizar los datos de evolución de los alumnos que han pasado por los programas formativos de Asindown en los últimos años, podemos comprobar que la mitad de ellos han encontrado un empleo (49%), muchos continúan su formación en Asindown (32%) y sólo una pequeña parte han cambiado de centro, bien a un Centro Ocupacional (5%) o bien a otros tipos de centros o entidades (14%). Esta última situación se ha producido por derivación de los profesionales del centro o por decisión de la propia familia del usuario.



La unión del departamento de formación junto al de empleo nos llevó a crear el CENTRO DE INTEGRACIÓN SOCIOLABORAL.

Este centro aglutina recursos formativos y sociales que permiten, una vez finalizada su etapa de educación obligatoria, una formación de la persona adulta con Síndrome de Down u otras discapacidades psíquicas, encaminada hacia la consecución de su pleno desarrollo personal, social y laboral.

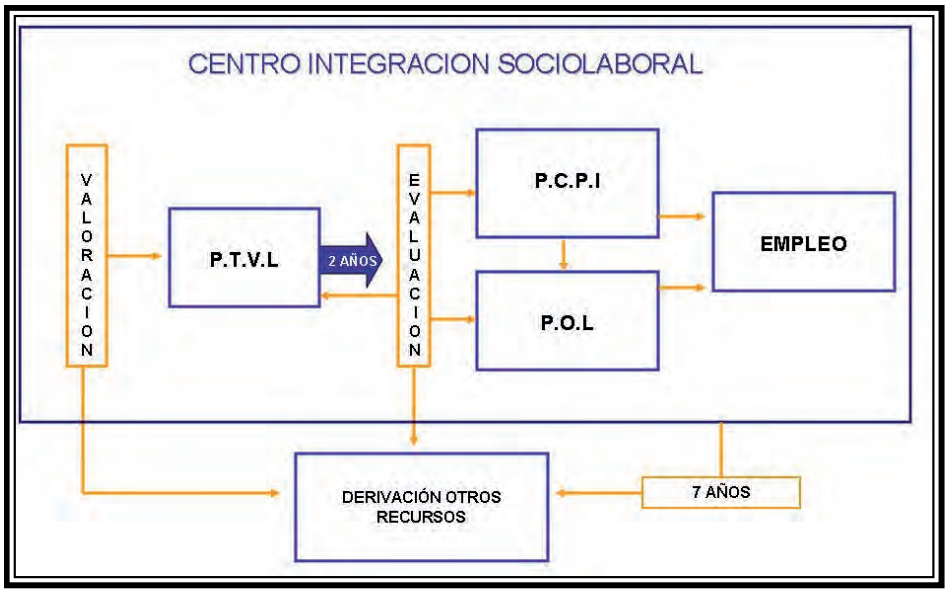
Además de los comentados anteriormente, este centro ofrece una gran diversidad de programas y actividades complementarias para todos aquellos usuarios que se forman en Asindown, que están trabajando en una empresa ordinaria o que asisten a otros centros.

Los programas que se desarrollan en la actualidad son los siguientes:

- Programa de Autonomía Personal.
- Programa de Formación Básica de Personas Adultas.
- Programa de Habilidades Laborales.
- Programa de Vivienda Independiente.
- Programa Actíva-Te.
- Ocio y Tiempo Libre.
- Grupo de Autogestores.
- Escuelas de Familia.
- Programa de deporte adaptado.

2-. Aumentar la utilización de criterios objetivos en todos los ámbitos de actuación del equipo de profesionales. La mejora en los métodos de trabajo y en la concreción de numerosos criterios de funcionamiento en el trabajo diario, nos ha llevado a poder incluir en el Reglamento de Régimen Interno de la entidad una delimitación y definición clara del periodo de formación que van a recibir nuestros usuarios.

El cuadro explicativo de este proyecto es el siguiente:



La decisión de establecer límites a la permanencia de alumnos en los distintos programas viene definida por la necesidad de resolver de forma efectiva ciertos problemas organizativos, formativos y personales:

- Las dificultades organizativas vienen dadas por la acumulación de alumnos en ciertos programas, impidiendo el acceso a nuevos usuarios y masificando las aulas.
- Las dificultades formativas quedan patentes a la hora de trabajar con grupos muy amplios de alumnos, con distintas situaciones vitales y con grandes contrastes entre sus experiencias profesionales y expectativas laborales.
- Las dificultades personales se refieren a casos concretos de alumnos con una larga trayectoria formativa en el centro y que presentan dificultades para incorporarse al mundo laboral. En estos alumnos se percibe una baja motivación por el estudio, falta de esfuerzo por superar las dificultades y cierta acomodación a la situación de "eterno estudiante".

Las principales características de este sistema de trabajo son:

- Delimitación clara y concisa de los objetivos que debe superar cada alumno en cada programa.
- Establecimiento de un periodo máximo de permanencia en el centro (7 años + 1 año según criterio profesional).
- Compromiso de las familias por el esfuerzo conjunto y coordinado con los profesionales para la consecución de mayores objetivos de los alumnos.

Los alumnos realizan una valoración general al inicio de su proceso de formación y pasados dos años se realiza una evaluación para comprobar la evolución del alumno a nivel académico pero también en relación a la implicación familiar y al trabajo de coordinación con el centro.

La evaluación puede implicar la continuidad en el proceso del alumno dentro del itinerario del Centro de Integración Sociolaboral o la derivación, bien a otros programas de la entidad o a otros recursos más adecuados a las necesidades del alumno.

Futuro del Centro de Integración Sociolaboral.

En próximas fechas, están establecidas diversas reuniones de trabajo con la Consellería de Bienestar Social con el fin de que este tipo de centro esté incluido en la futura Ley Valenciana de Servicios Sociales, modificando el artículo 28 que hace referencia a la tipología de centros y el artículo 35 bis que especifica los objetivos de dicho centro.

Nuevas perspectivas de trabajo en el Área de Formación

Partiendo de la realidad de la situación actual, y teniendo en cuenta los objetivos ya alcanzados, nos debemos plantear nuevos mecanismos de trabajo y recursos formativos que mejoren la formación académica y profesional de las personas con Síndrome de Down con el fin último que incluirlas en el mercado laboral ordinario como trabajadores de pleno derecho.

Para nosotros, las perspectivas de trabajo en el futuro se dirigirán hacia:

- Estructuración de prácticas prelaborales externas: esta forma de trabajo que ya estamos llevando a cabo se debe estandarizar y delimitar claramente, con el fin de incorporarlas como proceso formativo del alumno y como programa en la entidad.
  Al menos, deben establecerse 3 periodos de prácticas prelaborales externas:
  - Corto plazo: estas prácticas tendrán una duración aproximada de un mes y serán el primer contacto con la empresa ordinaria y el mundo laboral.
  - Medio plazo: estas prácticas deberán tener una duración aproximada de 3 a 4 meses, con el fin de comprobar el proceso de adaptación a una empresa, el ritmo de trabajo y la motivación por el empleo… entre otros aspectos.
  - Largo plazo: serán de 6 a 12 meses, y en este periodo podremos comprobar los mecanismos de acomodación al puesto, las relaciones personales con compañeros y la autonomía en la realización de tareas, entre otros aspectos.

  Si somos capaces de ofrecer de forma estandarizada estas prácticas prelaborales, obtendremos mejores resultados en cuanto al número de empleos conseguidos y respecto a la satisfacción de las personas con las que trabajamos.
- Cursos formativos con compromiso de contratación: este aspecto es especialmente relevante, ya que nos hace trabajar desde un punto de vista diferente al de hace varios años. Ahora y en el futuro, debemos ser capaces de adaptarnos a lo que las empresas necesitan. Por eso, ofreciendo a las empresas cursos adaptados y personas suficientemente preparadas, podremos conseguir los puestos de trabajo necesarios para nuestros alumnos. Al mismo tiempo, estaremos aprendiendo en el mismo lugar donde posteriormente se desempeñara la labor profesional, con todo lo beneficioso que eso puede llegar a ser para todos, profesores, alumnos y mediadores laborales. Esto sería la Formación en Centros de Trabajo.
- Concienciación de las familias y los alumnos de las capacidades para desempeñar multitud de puestos de trabajo, ya que de esta forma, cada vez más, podremos intervenir y participar en más sectores productivos y perfiles profesionales. Pero además, debemos transmitir la idea de que la apertura del mundo laboral implica también la diversificación de horarios, tareas, desplazamientos, etc, por lo que las características de los puestos se diversifican enormemente y por lo tanto, exige un mayor grado de implicación por parte

de todas las personas que participan en el proceso formativo-laboral de una persona con Síndrome de Down.

Nuevas perspectivas de trabajo en el Área de Empleo

El catálogo de ocupaciones de difícil cobertura del Servicio de Ocupación de Empelo (antiguo INEM) correspondiente al último trimestre de 2008, el primero que se hace público tras la irrupción de la crisis en todo su esplendor, ha puesto de manifiesto que hay profesiones a las que no afecta el descalabro económico, la caída de las bolsas o el aumento del precio del petróleo, sino que resisten el tirón o incluso reverdecen con la crisis:

- **Profesiones sanitarias:** médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, dentistas, fisioterapeutas, ópticos, radiólogos, anestesistas, higienistas dentales, odontólogos...
- **Imagen personal:** peluqueros, manicuras, esteticistas, estilistas, expertos en moda...
- **Oficios manuales:** cerrajeros, fresadores, torneros, mecánicos, fontaneros y ebanistas tienen desde hace tiempo el trabajo asegurado, y a menudo con mejores sueldos que profesionales con formación universitaria..
- **Oficios artesanales, exóticos o casi desaparecidos:** marino mercante, crupier, pastor, zapatero, empleado de funeraria... Son clásicos del catálogo de profesiones de difícil cobertura que se resisten a desaparecer por los pocos trabajadores especializados en ellos que existen en España.
- **Empleos de alta cualificación y técnicos:** controlador aéreo, ingenieros de telecomunicaciones, informáticos, en electricidad o en metalurgia y altos puestos directivos siguen siendo necesarios pese a la crisis.

El sector servicios, es el sector que históricamente mayor cantidad de puestos de trabajo ha aportado al colectivo de las personas con Síndrome de Down.(en lo referente al empleo con apoyo). Pero en la actualidad este sector se está viendo afectado por la grave crisis que envuelve a todo el país. Por comunidades autónomas, la caída en las cifras de negocios del sector servicios afecta a todas en mayor o menor medida. Cantabria y la Comunidad Valenciana encabezan los mayores retrocesos con un 8,4% y un 8,2%, respectivamente. Aragón, con un mínimo retroceso del 0,2% fue la que registró un mejor comportamiento. En cuanto al empleo, donde más se destruyó fue en Valencia, un 2% y en La Rioja, un 1,9%.

A partir de estos datos podemos extraer varias conclusiones que afectan directa e indirectamente al colectivo de las personas con Síndrome de Down y que han hecho que tengamos que adaptar nuestros planes formativos preelabórales a las nuevas necesidades del mercado laboral. Por tanto:

1. ***Hemos adaptado los perfiles profesionales de los programas formativos de la Fundación a las necesidades del mercado laboral. (Programas formativos en el sector industrias). Peón de industrias manufactureras***.

En noviembre de 2008 comenzamos un curso llamado Operario Industrial de Panadería Pastelería y Galletería, para 15 personas con discapacidad, de los cuales 10 eran jóvenes de nuestra Fundación y el resto eran jóvenes con discapacidad de otras asociaciones. La metodología de trabajo se planteó desde el punto de vista del puesto de trabajo, es decir, se vieron que posibles puestos se iban a crear en la empresa y se formó a los jóvenes en éstos, con el acuerdo previo de contratación de un 60% de los chicos que realizaran el curso. El resultado fue un éxito ya que se incorporaron a la empresa 6 jóvenes ocupando diferentes puestos de trabajo según sus capacidades. En todo el proceso de formación, preparación de contenidos, selección de jóvenes para realizar el curso, apoyo en el aula… estuvimos presente, por lo que en la última fase en la de selección de personal también tuvimos voz y voto. Planteamos a la empresa la posibilidad de reservar un puesto de trabajo para una persona con mayores dificultades de integración laboral y así fue. En la actualidad y bajo la metodología de empleo con apoyo 5 de estos jóvenes continúan en su puesto de trabajo.

2. Adaptación de los perfiles profesionales a las exigentes demandas del mercado.

En la actualidad y debido a diversos factores Valencia se ha colocado como referente turístico a nivel nacional. La Copa America, El Gran Premio de Valencia de Formula 1 en el circuito de Cheste, El open de Tenis de la Comunidad Valenciana…etc. ha hecho que la demanda en el sector turístico aumente y por tanto se incremente la demanda de plazas hoteleras.

Desde la Fundación hemos intentado aprovechar esta situación e intentar adaptar nuestra oferta formativa a las nuevas necesidades que aparecen a partir de estos nuevos eventos. De esta forma hemos creado un curso de ***camero de cafetería*** cuyos contenidos abarcan todas aquellas tareas que forman parte de la rutina de un hotel. Las prácticas de este curso también se realizan en el propio hotel, con lo que el primer contacto y una adaptación más óptima está asegurada. A día de hoy y a través de esta iniciativa hemos incorporado 2 jóvenes con discapacidad al Hotel Hilton de Valencia y un tercero en el hotel Holiday Inn.

En la actualidad en la Fundación Asindown y bajo la batuta del Empleo con Apoyo, tenemos trabajando a más de 60 jóvenes con Síndrome de Down, de los cuales más de un 70% de los casos están contratados de forma indefinida. Estos resultados pasan por una óptima selección del puesto de trabajo, así como del candidato y de la formación previa que se le ha impartido a lo largo de su etapa formativa. No obstante no existe ningún predictor que nos asegure este ajuste, por lo que a veces entre empresa, persona con discapacidad, familia y Fundación no se produce la cohesión que todos esperábamos. Desde Asindown y valorando caso a caso decidimos que en el caso de no haber conseguido una correcta adaptación al puesto de trabajo, y después de haber agotado todas las posibles soluciones, por parte del trabajador y de la familia se deberá facilitar la salida voluntaria del trabajador a la empresa, y así poder dar la oportunidad laboral a otros compañeros. Consideramos que no ha habido una "correcta adaptación", cuando los motivos dependen de las aptitudes y actitudes del trabajador, y transcurrido un periodo de tiempo considerable aparecen: conductas

inadecuadas, no alcanzar los objetivos mínimos de producción, incumplimiento de normas...

Intentamos así dar seguridad y confianza a la empresa y a su vez no desaprovechar las oportunidades laborales que pueden ser válidas para otros compañeros.

Como comentábamos anteriormente cuando un alumno no se adapta a las necesidades de un puesto de trabajo, agotamos todas las posibilidades y asesoramos a la familia y al trabajador antes de que por parte de la empresa la situación ya no tenga solución y recurran al despido o a la rescisión del contrato. Una de las medidas que se han tomado, ha sido la de crear un Programa de apoyo a las necesidades que se crean en el día a día de los puestos de trabajo. Este programa está destinado **a** trabajadores de corta y larga duración y el objetivo prioritario es mejorar, ampliar y reciclar los conocimientos básicos y Habilidades Sociales para el puesto de trabajo. Así mismo se han marcad otros objetivos específicos como:

1. Refuerzo en formación continua adaptada al puesto de trabajo.
2. Intercambio de experiencias entre los trabajadores.
3. Trabajo de habilidades sociolaborales
4. Solución de problemas específicos del puesto de trabajo.
5. Prevenir situaciones conflictivas que pueden generar dificultades en el desempeño de su trabajo.

A partir de este curso hemos obtenido resultados más óptimos en el rendimiento de los trabajadores que lo han cursado, así como una disminución de las problemáticas que surgen en el día a día.

Acceso al empleo Público de personas con Discapacidad Intelectual en la CV.

Desde el año 1995 han estado trabajando 4 personas con síndrome de Down en las Administraciones públicas a través de convenios o como interinos de urgencia. Dicha circunstancia no les permitía gozar de los mismos derechos que el resto de compañeros, ya que no tenían opción a aprobar una oposición que les convirtiera en funcionarios de pleno derecho.

Desde ese primer momento desde la Fundación ASINDOWN se ha luchado para conseguir que se modificara la normativa de que regula la reserva de plazas para el empleo público, intentando que se distinguiera las discapacidades intelectual del resto de discapacidades para poder optar en las mismas condiciones.

No es hasta el año 2003 cuando realmente se nos empieza ha escuchar en la conselleria y a través del secretario Autonómico de Administraciones Públicas. En este momento se proponen 10 medidas concretas para la modificación legislativa que permitirían la modificación de la misma, y así poder incluir una reserva concreta de plazas para personas con discapacidad intelectual.

El 4 de febrero de 2004 se firma un protocolo de colaboración entre el CERMI y la consellería de justicia y administraciones públicas con la finalidad de promover y facilitar el acceso al empleo público valencianos de las personas con discapacidad.

Desde entonces se sucedieron reunión tras reunión, hasta que por fin el 20 de marzo de 2008 se publica el decreto 22/2008 por el que se aprueba la oferta de empleo público 2008 para el personal de la administración de la Generalitat, en el cual por fin se incluye el siguiente artículo:

Artículo 5. Reserva para discapacitados

1. Se reserva al menos un 7 por ciento de la totalidad de puestos contemplados en esta oferta de Empleo Público para ser cubiertos por personas con una discapacidad igual o superior al 33 por ciento (----).
2. La reserva mínima a que se refiere el apartado anterior podrá desglosarse, (---):

a. a) Un mínimo de del 5 % de los puestos contemplados se reservará para ser cubiertos por personas con una discapacidad física, sensorial (---)
b. b) Un mínimo de del **2** % de los puestos contemplados se reservará para ser cubiertos por personas con una **discapacidad intelectua**l (*modificación posterior a la orden ya que en la inicial hablaba de discapacidad que tenga su origen en un retraso mental.*)

No es hasta el 4 de mayo de 2009, cuando se convocan las pruebas de selección de acceso al grupo E, turno específico de discapacitados intelectuales, procedimiento abierto en la actualidad a la espera de la publicación del los listados definitivos de admitidos y fecha de examen.

El siguiente paso que ya esta en proceso es la modificación de la Ley para la Ordenación y Gestión de la Función Publica Valenciana, para que pase a establecerse este criterio de forma permanente sin que dependa de de Decretos concretos.

TEMA 5:
FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

Comunicación:
Identificación de procesos de calidad en entornos laborales para la inclusión de personas con discapacidad intelectual

Autores:
Dolores Izuzquiza
Teresa Rodríguez Segura
Mónica Fernández-Prida
Ana Isabel Lozano
Tania Sachanandani
Dolores Sacristán
Mª Del Mar Trello

Resumen:
El fin último del presente trabajo es la mejora del empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual que han cursado sus estudios en el Programa de Formación para la Inclusión Laboral de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid.
La presente comunicación se basa en un estudio realizado por el Grupo de Investigación reconocido por la Universidad Autónoma de Madrid y la Comunidad de Madrid (PR-005 ("Inclusión social y laboral de jóvenes con discapacidad intelectual") durante los años 2007 y 2008.
El trabajo de investigación ha seguido una metodología sistémica, con un planteamiento del estudio observacional multicéntrico en el análisis de casos. Para llegar al conocimiento científico el estudio ha requerido llevar a cabo un estudio de carácter cuantitativo a través de la técnica de cuestionarios a diversos agentes.
Los objetivos que guiaron la investigación son los siguientes:
1. La evaluación de las competencias instrumentales, personales y sistémicas de los trabajadores con discapacidad intelectual en cada puesto de trabajo.
2. La identificación del grado de satisfacción de los empleadores con los trabajadores.
3. La identificación del grado de satisfacción de los empleadores con los Mediadores Laborales.
4. La propuesta de unos estándares de calidad que puedan ser generalizados a empresas, tanto públicas como privadas.
5. La difusión de los resultados obtenidos a través de la participación en Congresos y Jornadas Internacionales de reconocido prestigio.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, Inclusión laboral, Empleo con apoyo, Preparador / Mediador laboral.

1. MARCO DEL ESTUDIO: EL PROGRAMA PROMENTOR

El estudio se ha llevado a cabo en las diferentes empresas en las que trabajan los egresados del título propio: "Formación para la Inclusión Laboral de Jóvenes con Discapacidad Intelectual" que se lleva a cabo desde 2005 en la Facultad de Formación del Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid.

Se entiende por Empleo con Apoyo al *"Conjunto de acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo, prestadas por preparadores laborales especializados, que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral en empresas del mercado ordinario de trabajo, en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñen puestos equivalentes."* (REAL DECRETO 870/2007, de 2 de julio)

Por tanto, el Empleo con Apoyo consiste en un conjunto de servicios y acciones que tienen como objetivo favorecer el acceso, mantenimiento y la promoción de dichas personas en una empresa ordinaria. Para ello contarán con la mediación de profesionales cualificados y con distintos apoyos que pueden ser de diferente intensidad y duración.

2. RECOGIDA DE INFORMACIÓN Y TRATAMIENTO DE DATOS:

Los sujetos de estudio han sido:

- 16 jóvenes con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 18 y los 30 años que componen la primera promoción del Programa PROMENTOR. Iniciaron en el año 2007 su vida laboral en 16 empresas y organismos de la Comunidad de Madrid.
- 18 trabajadores sin discapacidad, compañeros del grupo anteriormente citado.
- 16 empleadores y directivos de empresas y organismos públicos y privados de la Comunidad de Madrid.
- Un equipo de 5 mediadoras laborales.

El presente trabajo se enmarca dentro de la metodología no experimental, dado que no se ha tenido control sobre las variables independientes. En función de las hipótesis planteadas en su contraste, se han utilizado diseños de tipo descriptivo para explorar las relaciones, asociar y comparar grupos de datos, y diseños cuantitativos, descriptivos y correlacionales para identificar el grado de relación entre las variables.

- Los instrumentos y técnicas de recogida de información han sido los siguientes:
- Cuestionarios de competencias.
- Cuestionarios de satisfacción.
- Cuestionarios para identificar las características relevantes de las empresas.
- Cuestionarios para identificar las habilidades y destrezas de los mediadores laborales.

Para la elaboración fiable y válida de los cuestionarios se procedió del siguiente modo:

- Una vez elaborados los cuestionarios, se aplicaron a un número reducido de sujetos cuyas características coincidían con la muestra productora de datos, con el fin de garantizar la validez y comprensión de la información recogida, detectar posibles incoherencias en la formulación de alguna pregunta, vocabulario poco claro, etc. Con esta documentación se pudo comprobar su adecuación al público y su comprensión de los elementos básicos que los configuran. Además, se sometió a juicio de personas especialmente cualificadas. Para ello se desarrolló un grupo de discusión con profesores expertos en metodología de investigación. A partir de estos análisis se procedió a la reelaboración de los instrumentos principales del trabajo de investigación, incorporando todas aquellas aclaraciones e ítems que fuesen precisos. Asimismo, para la aplicación de los cuestionarios se elaboraron instrucciones detalladas con el fin de unificar criterios y evitar posibles sesgos debidos al 'aplicador'.
- La selección de los procedimientos de análisis es un momento importante a tener en cuenta en el proceso de toda investigación a fin de abordar con información más precisa las decisiones posteriores relativas al Programa formativo. En esta parte de la investigación (tercer estudio), para el análisis de datos cuantitativos se utilizó el paquete SPSS, por considerarlo especialmente adecuado para este trabajo.

Los datos obtenidos desde los diferentes instrumentos y técnicas se han sometido a triangulación (Denzin) con el fin de obtener conclusiones válidas. A continuación se ofrece el análisis de los datos obtenidos:

2.1. Valoración de los trabajadores por parte de los empleadores

		NADA	POCO	REGULAR	BASTANTE	MUCHO	entrevistados	Media
1	La información que sobre el puesto de trabajo tenía el trabajador antes de su incorporación a la empresa era suficiente.	**0**	**1**	**0**	**12**	***3***	16	3,06
2	El trabajador contribuye con la realización de sus tareas al desempeño del trabajo de la empresa.	*0*	*0*	*0*	***13***	***5***	18	3,28
3	El clima laboral ha mejorado desde la incorporación a la empresa de este trabajador.	*0*	*1*	*2*	***12***	***3***	18	2,94

4	El trabajador se ha integrado bien en la empresa en los momentos de trabajo.	*0*	*0*	*1*	***9***	***8***	18	3,39
5	El trabajador se ha integrado bien en la empresa en los momentos de ocio.	*0*	*0*	***0***	*7*	***11***	18	3,61
6	El trabajador se ha integrado bien en las actividades de convivencia organizadas por la empresa.	*0*	*0*	*3*	***6***	***8***	17	3,29
7	La presencia de este trabajador tiene un impacto positivo tanto en proveedores como en clientes.	*1*	*0*	*1*	***5***	***8***	15	3,27
9	La formación previa que ha recibido este trabajador ha sido adecuada.	*0*	*0*	*1*	***8***	***8***	17	3,41
10	El trabajador se ha adaptado bien a los requerimientos de su puesto de trabajo.	*0*	*0*	***2***	***12***	***4***	18	3,11
11	La integración de este trabajador repercute positivamente en la imagen de la empresa.	*0*	*0*	***0***	***6***	***12***	18	3,67
12	La integración del trabajador en esta empresa supone una carga de trabajo mayor para sus compañeros.	*7*	*9*	*2*	***0***	***0***	18	0,72
13	Las relaciones del trabajador con las personas de la empresa son satisfactorias	*0*	*0*	***2***	***4***	***12***	18	3,56
14	Las relaciones del trabajador con otras personas (clientes, usuarios…) son satisfactorias	*0*	*0*	***1***	***6***	***9***	16	3,50
15	El trabajador cumple adecuadamente con las tareas que le han sido asignadas	*0*	*0*	*3*	***8***	***7***	18	3,22
16	El trabajador desarrolla su trabajo de un modo cada vez más autónomo	*0*	*0*	***2***	***8***	***8***	18	3,33
17	El trabajador con discapacidad se muestra emocionalmente dependiente de algún/os compañero/s.	*3*	*3*	***3***	*7*	***1***	17	2,00
18	El trabajador realiza las tareas por iniciativa propia.	*0*	*4*	***3***	*7*	***4***	18	2,61
19	El trabajador abandona el puesto de trabajo sin causa justificada	*11*	*4*	***3***	***0***	***0***	18	0,56

20	El trabajador llega al trabajo puntualmente	*0*	*0*	***1***	***2***	***15***	18	3,78
21	El trabajador mantiene la zona de trabajo limpia y ordenada	*0*	*0*	***2***	***6***	***10***	18	3,44
22	El trabajador se adapta a los cambios y tareas en el tiempo apropiado	*0*	*1*	***5***	***8***	***4***	18	2,83
23	El trabajador se desenvuelve con soltura por el local	*0*	*0*	***0***	***10***	***8***	18	3,44
24	El trabajador sabe comunicar sus necesidades básicas	*0*	*0*	***4***	***11***	***3***	18	2,94
26	El trabajador se ajusta de las reglas y normas establecidas en el puesto de trabajo	*0*	*0*	***1***	***11***	***6***	18	3,28
27	El trabajador mantiene una adecuada apariencia personal y buena higiene	*0*	*0*	***0***	***6***	***9***	15	3,60
28	El trabajador responde adecuadamente después de recibir instrucciones	*0*	*1*	***3***	***6***	***8***	18	3,17
29	El trabajador es constante en el trabajo	*0*	*1*	***3***	*7*	*7*	18	3,11
30	Sabe trabajar sin interrupción durante un periodo de tiempo razonable	*0*	*2*	***5***	*7*	*4*	18	2,72
31	Aprende tareas nuevas con facilidad	*0*	*1*	***4***	***10***	***3***	18	2,83

En la tabla anterior se puede observar, en líneas generales, que prácticamente todos los valores son superiores a 3 -valoración muy positiva-. Nueve se encuentran por debajo de este valor, tres de los cuales son de valoración inversa por lo que al mostrar un valor bajo se considera positivo. Esto pone de manifiesto el alto grado de satisfacción de los empleadores con los trabajadores y su integración en el puesto de trabajo.

Las menos valoradas son "El trabajador realiza las tareas por iniciativa propia" con un 2,6 y "Sabe trabajar sin interrupción durante un periodo de tiempo razonable" con un 2,7.

2.2. Valoración de los mediadores por parte de los empleadores

		NADA	POCO	REGULAR	BASTANTE	MUCHO	n	MEDIA
1	La información que sobre el trabajador ha proporcionado el mediador laboral ha sido suficiente.	0	1	1	10	3	15	2,81
2	El trabajador ha contado con un apoyo suficiente, por parte del mediador laboral, para el desempeño de su trabajo.	0	0	0	3	13	16	3,81
3	El mediador laboral ha facilitado el desarrollo de un buen ambiente de trabajo.	0	0	0	6	10	16	3,63
4	El mediador laboral ha facilitado la integración del trabajador en la empresa	0	0	0	3	13	16	3,81
5	El mediador laboral ha ayudado a que el trabajador gestione de forma eficaz su tiempo.	0	0	0	6	10	16	3,63
6	El mediador laboral ha ayudado a que el trabajador acuda a su puesto de trabajo vestido según los requerimientos de su perfil.	1	0	0	3	12	16	3,56
7	El mediador laboral ha ayudado a que el trabajador se mueva con autonomía dentro de la empresa.	0	0	2	5	9	16	3,44
8	El mediador laboral ha sabido hacerse cada vez menos imprescindible.	0	0	0	9	7	16	3,44
9	El mediador laboral ha ayudado a graduar las tareas que debe realizar el trabajador según su grado de dificultad.	0	0	0	6	10	16	3,63
10	El mediador laboral ha permitido que la integración del trabajador no haya supuesto una carga extra de trabajo para sus compañeros.	0	0	0	7	9	16	3,56
11	Las relaciones del mediador laboral con los trabajadores de la empresa han sido fluidas	0	0	0	2	14	16	3,88
12	La presencia del mediador laboral ha tenido una influencia positiva en el funcionamiento habitual de la empresa	0	0	0	5	11	16	3,69
13	Grado de satisfacción general con el trabajo del mediador laboral	0	0	0	2	14	16	3,88
	VALORACIÓN MEDIA DE LOS EMPLEADORES							3,60

Una vez más se obtiene una altísima valoración de los mediadores, con una media de 3,6 sobre 4. En esta ocasión hay un dato diferente al resto, que es el único por debajo de 3, y casi el único por debajo de 3,5: el referido a la información proporcionada por el mediador sobre el trabajador. Aunque es un valor por si solo alto, es necesario tomarlo en consideración como medida de mejora en próximas actuaciones. Si se exceptúa este valor mínimo y se utiliza la media truncada, el valor alcanzado aumenta considerablemente.

2.3. Valoración de las competencias de los trabajadores

Competencias generales	**no procede**	**casi nunca**	**A veces**	**Casi Siempre**	**Siempre**	**No cnt**		**n**		**Media**	
Gestión y organización del tiempo											2,79
Puntualidad en la hora de entrada al trabajo	0	0	3	1	21	0		25	93	3,72	
Puntualidad en las horas de salida del trabajo	0	1	1	7	16	0		25	88	3,52	
Respeta el horario estipulado para el descanso	0	0	2	5	18	0		25	91	3,64	
¿Acude puntualmente cuando se le llama?	0	0	0	5	20	0		25	95	3,80	
Hace las tareas en los plazos indicados	0	1	6	10	8	0		25	75	3,00	
Aprovecha bien el tiempo	0	1	8	10	6	0		25	71	2,84	
Inicia varias tareas a la vez sin concluir ninguna	7	14	4	0	0	0		18	22	1,22	
Necesita que le fijen el orden de las actividades al comienzo del día	3	13	4	4	1	0		22	37	1,68	
Tiene dificultades para postergar las tareas	3	8	12	1	0	1		21	35	1,67	

Competencias generales	**no procede**	**casi nunca**	**A veces**	**Casi Siempre**	**Siempre**	**No cnt**		**n**		**Media**	
Apariencia personal e higiene en el trabajo											3,73
Va limpio y aseado a su puesto de trabajo	0	0	0	2	23	0		25	98	3,92	
La ropa que utiliza es acorde al entorno laboral	0	0	0	3	22	0		25	97	3,88	
Mantiene limpia y ordenada la zona de trabajo	0	0	4	2	19	0		25	90	3,6	
Al final del trabajo lo deja todo recogido y ordenado	0	0	4	4	17	0		25	88	3,52	
Flexibilidad, Control emocional, resistencia a la frustración											2,16
Acepta de buen grado nuevas tareas	0	0	1	6	18	0		25	92	3,68	
Rechaza sistemáticamente tareas no previstas	12	10	2	0	0	1		12	14	1,17	
Controla sus emociones	0	3	8	8	6	0		25	67	2,68	
Se enfada si algo no sale bien	7	11	6	0	0	1		17	23	1,35	
Se muestra persistente ante las dificultades	2	3	8	8	4	0		23	59	2,57	
Abandona las tareas ante la menor contrariedad	0	17	2	3	3	0		25	42	1,68	
Hace tan solo las tareas que le gustan	1	10	6	6	2	0		24	48	2,00	

Responsabilidad, Autonomía y Motivación											3,07
Es responsable con las tareas encomendadas	0	0	0	3	9	13	0	25	85	3,40	
Siente que con su trabajo contribuye al desarrollo de la empresa	0	0	0	5	6	14	0	25	84	3,36	
Se involucra en las tareas que debe realizar	0	0	1	2	7	15	0	25	86	3,44	
Se interesa por realizar las tareas correctamente	0	0	1	2	7	15	0	25	86	3,44	
Tiene iniciativa respecto a las tareas que debe realizar	0	0	2	9	7	7	0	25	69	2,76	
Acude al apoyo natural para resolver problemas profesionales y conflictos con los compañeros	0	0	1	5	11	8	0	25	76	3,04	
busca superarse personalmente	0	0	2	3	4	15	1	24	80	3,33	
Es autónomo en la realización de las tareas	0	0	0	7	10	8	0	25	76	3,04	
Necesita continuamente la aprobación de otros para la realización de sus tareas	1	2	11	7	4	0	0	24	37	1,54	
Competencias Interpersonales											2,36
Se muestra respetuoso con los compañeros	0	0	0	0	7	18	0	25	93	3,72	
Saluda al entrar y al salir	0	0	0	0	4	21	0	25	96	3,84	

Da las gracias habitualmente	0	0	0	3	4	18	0	25	90	3,60	
Se relaciona bien con los compañeros de trabajo	0	0	0	2	5	18	0	25	91	3,64	
Se relaciona tan solo con los que tiene más cerca	3	9	8	4	1	0	0	22	19	0,86	
Se muestra huidizo con las personas desconocidas	1	14	5	2	1	0	2	22	12	0,55	
Es hostil	2	21	2	0	0	0	0	23	2	0,09	
Es abierto en sus relaciones	0	0	1	6	3	15	0	25	82	3,28	
Crea malestar y conflictos con los compañeros	1	21	1	2	0	0	0	24	5	0,21	
Se muestra dispuesto a ayudar	0	0	0	3	4	18	0	25	90	3,60	
Adecua el comportamiento en función de la categoría profesional del interlocutor	0	2	1	8	8	6	0	25	65	2,60	
Competencias Comunicativas											3,07
Comprende las órdenes orales	0	0	0	5	12	8	0	25	78	3,12	
Se expresa de forma comprensible	0	0	1	7	6	10	1	24	73	3,04	
Expresa oralmente y sin rodeos lo que desea	0	0	1	10	7	6	1	24	66	2,75	
Escucha sin interrumpir	0	0	0	8	4	13	0	25	80	3,20	
Tiene en cuenta las opiniones de los demás	0	0	0	9	4	10	2	23	70	3,04	

Mantiene contacto visual con el interlocutor	0	0	0	5	9	9	2	23	73	3,17	
Respeta el turno de palabra	0	0	0	6	6	12	1	24	78	3,25	
Comprende las órdenes que le dan por escrito	1	0	1	6	10	7	0	24	71	2,96	
Comprende los textos escritos	1	0	1	7	8	8	0	24	71	2,96	
Su escritura es legible	0	0	2	5	3	15	0	25	81	3,24	
Orientación en la Empresa											2,70
Se orienta adecuadamente por los espacios de la empresa	0	0	0	1	8	16	0	25	90	3,60	
Cuando tiene que hacer algo de la empresa se orienta adecuadamente	10	0	0	2	4	8	1	14	48	3,43	
Se pierde habitualmente al ir de un sitio al otro	0	19	6	0	0	0	0	25	6	0,24	
Es capaz de orientarse con un pequeño plano	4	1	3	2	5	8	2	19	54	2,84	
Pide ayuda si se pierde	4	0	0	4	4	12	1	20	68	3,40	
Competencias Laborales específicas											2,42
Apoya a los compañeros de departamento	0	0	0	0	8	17	0	25	92	3,68	
Clasifica el correo y otros tipos de documentos	3	0	0	3	1	18	0	22	81	3,68	
Reparte el correo y otros documentos	4	0	0	0	1	19	1	20	79	3,95	

Envía a correos diversos documentos	7	2	1	4	1	10	0	18	52	2,89	
Calcula el coste de los envíos telegráficos y lleva el dinero suficiente	20	2	0	0	0	2	1	4	8	2,00	
Entrega y recoge documentación en distintos lugares	14	0	2	0	1	7	1	10	33	3,30	
Recoge justificantes de ausencias de los encargados de cada departamento	21	1	0	1	0	1	1	3	6	2,00	
Controla el material de oficina	8	1	2	5	1	7	1	16	43	2,69	
Hace la propuesta de pedido de materiales necesarios	11	2	0	4	1	5	2	12	31	2,58	
Realiza el inventario semanal	14	2	3	2	1	2	1	10	18	1,80	
Recoge el material de oficina en el almacén a partir de un listado previo	17	1	0	2	0	4	1	7	20	2,86	
Organiza el material de oficina	10	2	2	4	1	5	1	14	33	2,36	
Mantiene ordenados y actualizados los archivos	8	0	1	3	4	8	1	16	51	3,19	
Conoce la herramienta informática del departamento	14	0	0	3	4	4	0	11	34	3,09	

Archiva la documentación en las bases de datos de la empresa	14	0	0	1	2	8	0	11	40	3,64	
Realiza copias de seguridad de los archivos de la empresa	20	1	1	1	0	2	0	5	11	2,20	
Resuelve los problemas informáticos	13	5	1	2	3	1	0	12	18	1,50	
Actualiza las base de datos de la empresa	13	2	0	0	3	7	0	12	37	3,08	
Archiva la información que llega en formato CD	19	2	0	0	0	4	0	6	16	2,67	
Busca información en Internet	13	2	3	3	2	2	0	12	23	1,92	
Diseña o actualiza la página Web de la empresa	18	3	0	2	0	2	0	7	12	1,71	
Maqueta presentaciones y otros documentos	15	2	0	2	1	5	0	10	27	2,70	
Archiva documentos y facturas, albaranes e incidencias	5	0	3	1	3	13	0	20	66	3,30	
Localiza y comprueba albaranes	18	1	1	1	0	4	0	7	19	2,71	
Envía albaranes a clientes por fax y mail	20	1	1	1	0	2	0	5	11	2,20	
Cumplimenta certificados y otros documentos	18	0	0	4	1	2	0	7	19	2,71	
Responde y realiza llamadas telefónicas	14	1	3	4	1	2	0	11	22	2,00	

Pasa llamadas de teléfono	15	3	2	3	0	2	0	10	16	1,60	
Envía correos electrónicos	13	2	2	4	1	3	0	12	25	2,08	
Prepara las salas de reuniones	17	1	0	3	1	3	0	8	21	2,63	
Recoge la sala al finalizar la reunión	17	1	0	3	2	2	0	8	20	2,50	
Mantiene distintas papeleras para un adecuado reciclaje	14	1	2	3	1	3	1	10	23	2,30	
Traslada papel a contadores cercanos	13	4	0	1	0	6	1	11	26	2,36	
Proporciona información básica a posibles clientes sobre los servicios de la empresa	21	2	0	2	0	0	0	4	4	1,00	
Orienta a quienes le preguntan por alguien o por alguna dependencia	6	0	2	6	5	6	0	19	53	2,79	
Destruye los documentos oportunos	13	2	1	5	0	4	0	12	27	2,25	
Fotocopia	5	0	0	5	4	11	0	20	66	3,30	
Escanea	6	2	2	3	5	7	0	19	51	2,68	
Encuaderna	9	0	0	9	1	6	0	16	45	2,81	
Ensobra documentos	8	0	3	4	3	7	0	17	48	2,82	
Dobla y corta planos	20	3	1	0	0	1	0	5	5	1,00	
Prepara etiquetas	11	0	3	3	4	4	0	14	37	2,64	
Etiqueta documentos	10	0	3	5	3	3	1	14	34	2,43	
Envía faxes	11	3	4	2	2	3	0	14	26	1,86	
Busca restaurantes en Internet y hace reservas	23	2	0	0	0	0	0	2	0	0,00	

Controla y cambia toners	14	1	1	5	0	4	0	11	27	2,45	
Controla y cambia el papel de impresoras y fotocopiadoras	9	2	0	5	1	8	0	16	45	2,81	
Controla el cañón del video	17	3	0	0	2	3	0	8	18	2,25	

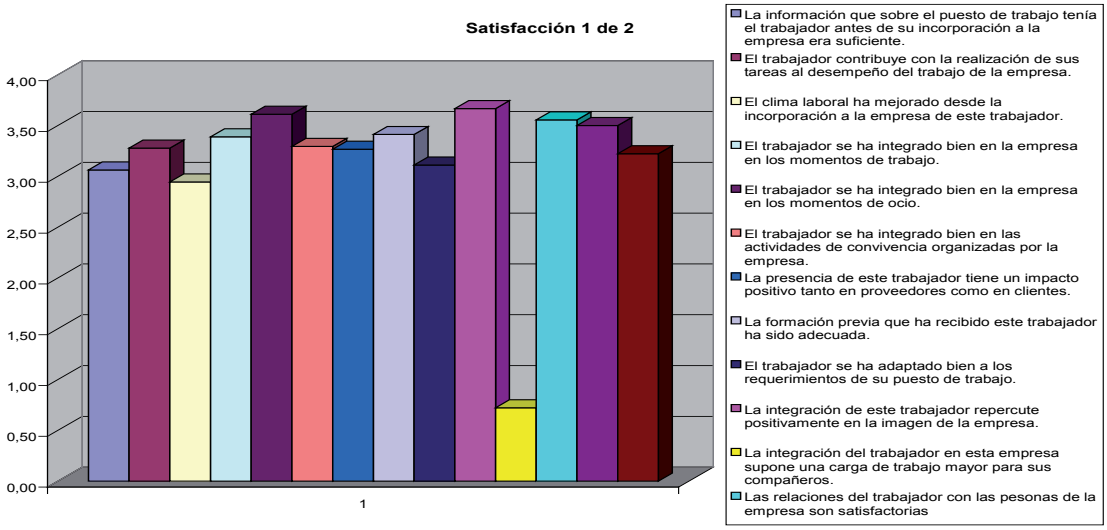
En ella se puede ver claramente que las competencias con mayor valoración son las referidas a la apariencia personal e higiene en el trabajo (la única que supera 3,5) y a más de 0,5 puntos de distancia del resto. En un segundo grupo de valoración (entre 2,5 y 3,5) están las competencias: Gestión y organización del tiempo; Responsabilidad, autonomía y motivación; Competencias comunicativas; Orientación en la empresa.

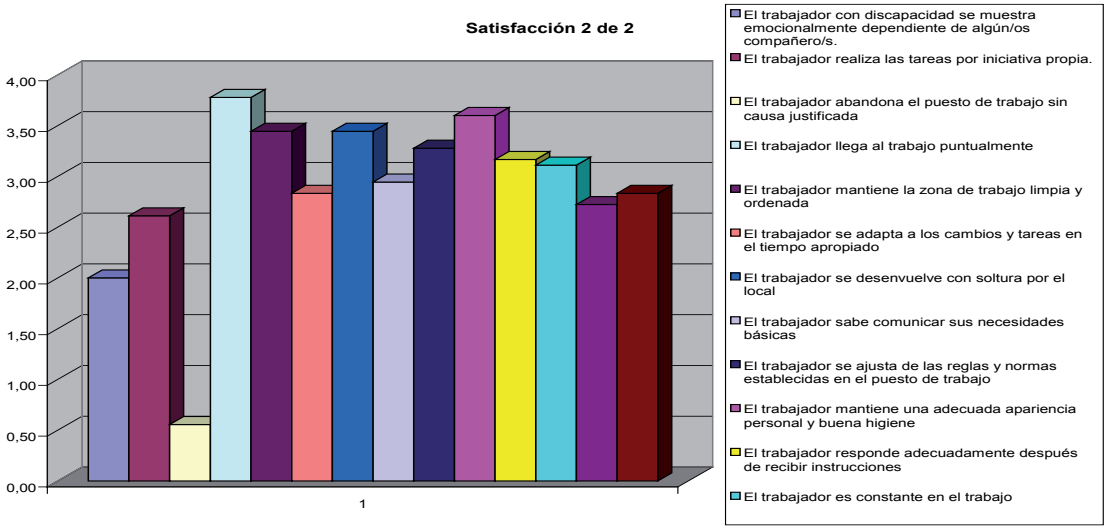
Los tres valores que están por debajo de 2,5 se refieren a las competencias laborales específicas, a las competencias interpersonales y a las habilidades emocionales. El valor mínimo es el de la flexibilidad, control emocional y resistencia a la frustración, como por otra parte podría haberse predicho.

3. RESULTADOS MAS SIGNIFICATIVOS ALCANZADOS EN EL PROYECTO

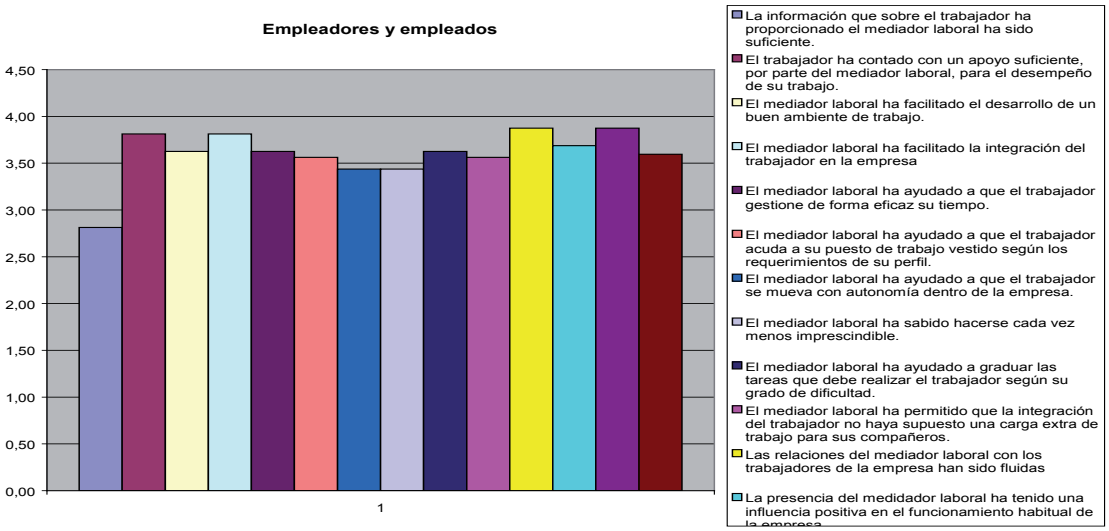
3.1. Resultados Científicos:

Los dos diagramas siguientes recogen la **valoración de los trabajadores por parte de los empleadores**.

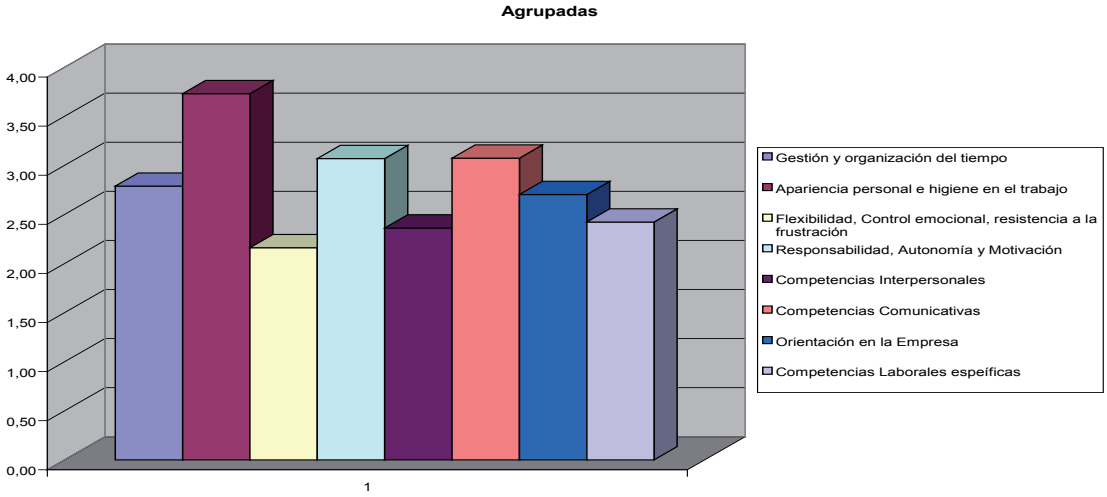




El **grado de satisfacción de empleadores y empleados hacia al apoyo que prestan los mediadores laborales** es altísimo y está representado en la siguiente gráfica:

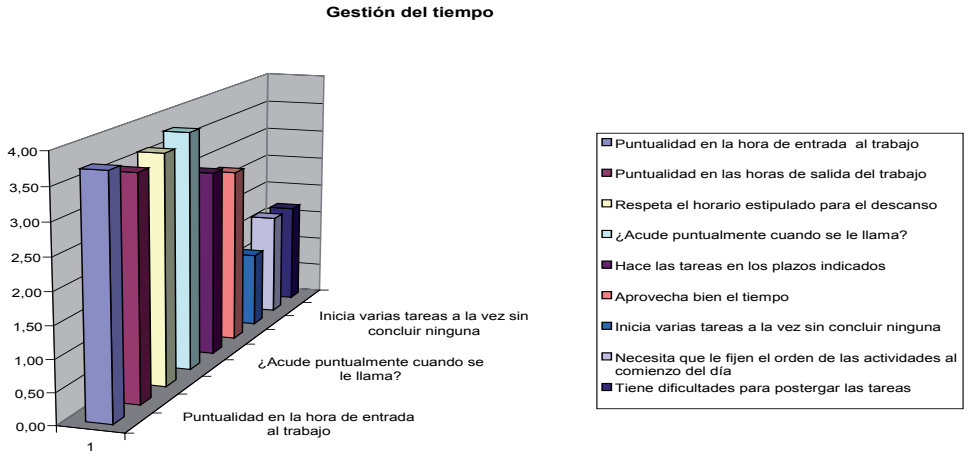


Con respecto a las **competencias de los trabajadores**, dada la variedad y diversidad de valores, probablemente lo más significativo sea una visión gráfica agrupada de los resultados obtenidos.



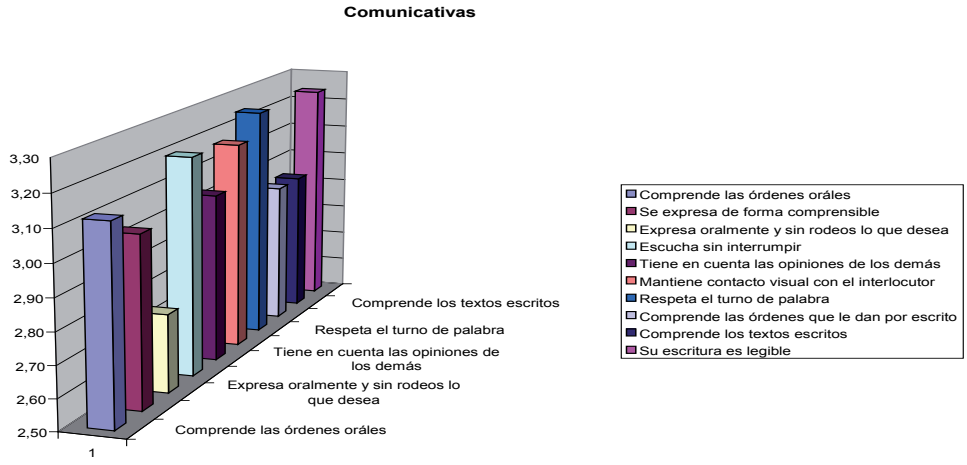
El grupo más valorado es el de apariencia personal e higiene en el trabajo. Algunos aspectos, como el que la vestimenta sea adecuada al contexto laboral, pueden resultar complejos por lo que su alta puntuación resulta altamente valorable.

La gestión del tiempo es el siguiente grupo de mayor valoración. El bloque de competencias de mayor cumplimiento son las relacionadas con la puntualidad (de entrada, de salida, de atención). Hay un bloque de menor valoración, las relativas a la realización simultánea de actividades y a la canalización de estas situaciones, lo cual se erige como una de los aspectos a mejorar en la formación. El siguiente gráfico orienta mejor sobre estos aspectos.



El de la responsabilidad es un bloque muy homogéneo de valoración con muy poca desviación de valores. Si se elimina el menor valor, todos los ítems se mueven en un rango de una décima. El valor menor es el que hace referencia a la necesidad de aprobación en la realización de las tareas.

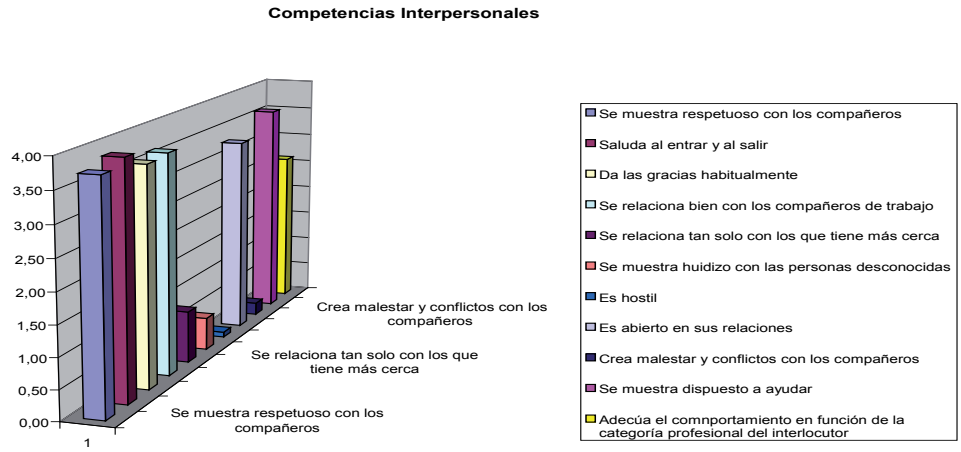
Las habilidades comunicativas tienen una dispersión media de valores y destacan por su alto reconocimiento el respeto del turno de palabra, lo cual resulta especialmente valorable, y la escritura legible –aspecto muy trabajado durante su formación-. En el lado menos valorado se encuentra la expresión oral, en contraposición con la expresión escrita –anteriormente comentada-.



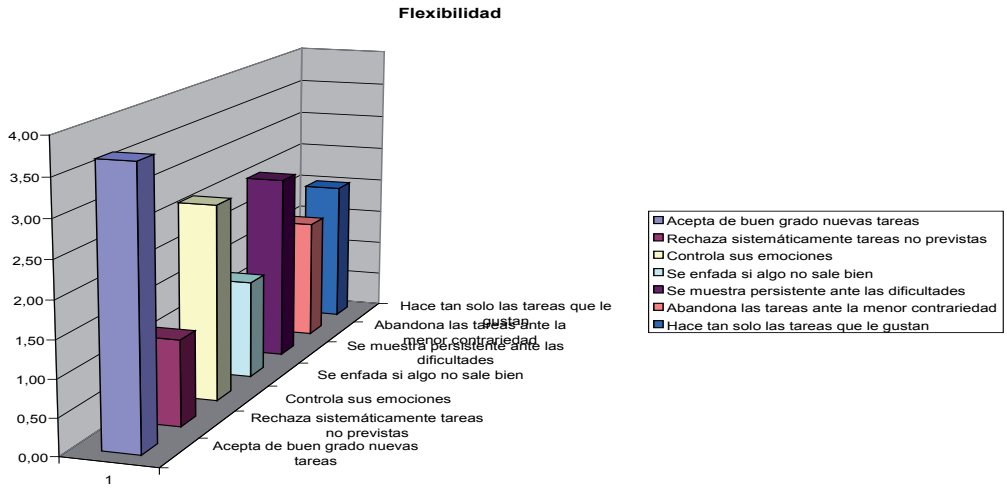
Competencias de orientación: en este apartado no tiene sentido la desviación de valores puesto que cuatro son muy homogéneos y el otro es de valoración inversa. En general tienen una buena orientación y en caso de tener dificultades evidencian recursos para subsanarlos.

Finalmente, el grupo con menor valoración está formado por las competencias interpersonales, emocionales y específicas laborales. Para estas últimas no se presenta gráfico debido a su enorme diversidad. La presencia de valores más bajos en las competencias laborales específicas se debe a que no siempre están presentes todas las tareas mencionadas en el cuestionario en cada uno de los puestos de trabajo.

Las competencias interpersonales arrojan valores muy positivos, aunque comparativamente con el resto de competencias sean menos valoradas. Lo más destacable es precisamente la ausencia de un valor que remarque alguna deficiencia a este respecto.



Para completar el bloque bajo, y como competencias con valores mínimos, aparecen las referidas a la flexibilidad. Los valores con menor calificación y que se muestran como competencias a reforzar son las del "control emocional" y las de "persistencia ante las dificultades", ambas con valores inferiores a 2,5. El resto de valores menores a 2,5 son valoraciones inversas, cuya acepción es positiva por ser pequeña.



REFERENCIAS

IZUZQUIZA GASSET, D. (2006). *Estudio sobre la presencia de personas con discapacidad intelectual en el mercado de trabajo de la Comunidad de Madrid y actitudes de los empleadores ante su integración laboral*. Madrid: Fundación Prodis.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2000) *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.* Madrid: INE

JORDÁN DE URRÍES, F. B. (2005). *Estándares Europeos de Calidad para los Servicios de Empleo con Apoyo. Instrumento de evaluación*. Salamanca: INICO.

JORDÁN DE URRÍES, F. B., VERDUGO, M. A., Y VICENT, C. (2005). *Análisis de la evolución del empleo con apoyo en España*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

JORDÁN DE URRÍES, F. B., Y VERDUGO, M. A. (2006a). Principios éticos y estándares de calidad para inserción en empleo ordinario mediante Empleo con Apoyo. El modelo de la EUSE. *Intervención Psicosocial*, *14*(3), 343-354.

JORDÁN DE URRÍES, F. B., Y VERDUGO, M. A. (2003). *El Empleo con apoyo en España. Análisis de variables que determinan la obtención y mejora de resultados en el desarrollo de servicios*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

JORDÁN DE URRÍES, F. B., MARTÍNEZ, S., BELLVER, F., MARTÍNEZ, A., SERRA, F. Y CABRE, M. (2003). *Análisis histórico y comparativo de la normativa autonómica de subvenciones al Empleo con Apoyo*. Estudio realizado por la Asociación Española de Empleo con Apoyo para el Real Patronato sobre Discapacidad.

REAL DECRETO 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo. BOE 168. 11 de julio 2008

VERDUGO, M. A., JORDÁN DE URRÍES, F. B., VICENT, C. (2006). *Desarrollo de un Sistema de Evaluación Multicomponente de programas de Empleo con Apoyo, SEMECA*. Salamanca: INICO.

ENLACES WEB

www.euse.org *European Union of Supported Employment* (*EUSE*)

www.aese.org Asociación Española de Empleo con Apoyo

TEMA 5:
FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

Comunicación:
"Un sueño hecho realidad"
Inserción Laboral de Jóvenes con Síndrome de Down en el Uruguay

Autor:
Adriana Freire
Psicóloga Síndrome de Down de Uruguay

Resumen:
El ingreso de jóvenes con discapacidad en el ámbito laboral ha sido muy esporádico en el Uruguay. Desde el año 2000 uno de los hipermercados con más años en nuestro país ha tenido como política en su empresa, ingresar un joven con Síndrome de Down por cada sucursal inaugurada en el interior del mismo. En el año 2007 comenzó a probar esa experiencia en sucursales de Montevideo (capital) con apoyo y asesoramiento de la Asociación Down del Uruguay.
Hoy tenemos trabajando ocho jóvenes en la capital Montevideo y uno en la ciudad de Pando, apoyados por nuestra Asociación. Y 8 jóvenes más en el interior del país, desarrollando todos la tarea de reponedores de mercadería, trabajando 4 horas de lunes a viernes, haciendo todos los aportes legales correspondientes incluyendo sociedad médica y cobrando el sueldo correspondiente a su cargo y horario, con los mismos derechos y obligaciones que los demás trabajadores.
Cuatro pilares fundamentales trabajan en conjunto para lograr una plena y exitosa inserción laboral: El Joven, la familia, la Asociación Down y la empresa
La Asociación Down del Uruguay fue fundada por padres en el año 1986, el esfuerzo y el trabajo realizado durante estos años ha tenido sus frutos en este "Sueño hecho realidad"

Palabras clave: Síndrome de Down; Inserción laboral; Uruguay; empleo con apoyo.

La Asociación Down del Uruguay es una ONG de padres de personas con Síndrome de Down, sin fines de lucro, fundada en el año 1986 unidos por un objetivo común, defender los derechos de sus hijos e incidir en la comunidad para lograr su inclusión real.

1. JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN TRABAJANDO EN NUESTRO PAÍS

Cuando nuestros hijos nacieron nunca nos imaginamos que hoy íbamos a estar hablando de la inserción laboral de los jóvenes con Síndrome de Down y menos que eso ya fuera una realidad en nuestro país. Todo se ha logrado con mucho esfuerzo y cuando recién empezamos con esta Asociación y salíamos a buscar algún lugar que los tomaran para trabajar, nos decían que la sociedad no estaba preparada.

El ingreso de jóvenes con discapacidad en el ámbito laboral ha sido esporádico en nuestro país. Cada tanto tenemos novedades de algún joven que ha tenido la oportunidad de ingresar a alguna empresa privada, o que trabaja en algún proyecto laboral familiar.

Desde el año 2000 uno de los hipermercados con más años en nuestro país ha tenido como política en su empresa, ingresar un joven con Síndrome de Down por cada sucursal inaugurada en el interior del mismo. Desde el año 2007 esta misma empresa comenzó a probar esa experiencia en sucursales de Montevideo (capital) con el apoyo y asesoramiento de la Asociación Down del Uruguay.

Hace 9 años que esta empresa TA-TA comenzó con su proyecto teniendo en la actualidad 16 jóvenes empleados de forma directa en todo el país. Sus edades oscilan entre 21 y 38 años. Su cargo es de re ponedor de mercadería, trabajando 4 horas de lunes a viernes, haciendo todos los aportes legales correspondientes que incluye sociedad médica y cobrando el sueldo acorde a su cargo y a su horario, con los mismos derechos y obligaciones que los demás trabajadores.

Al día de la fecha tenemos trabajando a ocho jóvenes en la capital Montevideo y uno en la ciudad de Pando, apoyados por nuestra Asociación. Y a futuro esta empresa va seguir insertando más jóvenes hasta cubrir la totalidad de sus sucursales. Un joven por sucursal.

Este desafío que comenzamos a transitar en el año 2007 fue muy significativo no solo por lo que implica, el que nuestros hijos pudieran tener la oportunidad de trabajar sino que también nos enfrentaba a una tarea que nunca habíamos realizado y no teníamos mucho tiempo para organizarla.

Tuvimos entonces, que coordinar esfuerzos entre todas las partes involucradas ha efectos de posibilitar el desarrollo pleno de las habilidades de los jóvenes para la vivencia de su primera experiencia laboral.

1.1. Existen 4 pilares fundamentales que trabajan en conjunto para poder lograr una plena y exitosa inserción laboral de estos jóvenes. No van a ocupar un espacio en una empresa, por el contrario, van a cumplir un rol productivo y se los va a incentivar para que en la medida de sus posibilidades y respetando sus tiempos puedan ir evolucionando y aprendiendo cada día más.

1.1.1. El Joven es el principal protagonista del proyecto, asume su trabajo, con absoluta responsabilidad, pasión y se convierte en referente entre sus compañeros.

1.1.2. La familia proporciona apoyo, incentivo, contención y presencia

1.1.3. La Asociación Down realiza la selección, prepara el escenario para la inserción y luego brinda el sostén necesario ante dudas, situaciones emergentes e imprevistos. Realiza el seguimiento de los jóvenes

1.1.4. **La empresa** realiza el proceso de inducción, entrenamiento, el seguimiento correspondiente y ofrece la calidad humana de su personal para lograr el propósito del programa

1.2. Preparación para el ingreso

1.2.1.- La empresa nos ofrece un ambiente laboral óptimo ya que eligen con mucha detención la sucursal en la que el joven va a ingresar, consideran que no todas tienen las condiciones necesarias para poder llevar una tarea de este tipo. A su vez los gerentes, encargados, tienen que estar a fin de tener dentro de su plantel a un joven con estas características y también asumen como tarea, elegir dentro del personal una persona que va a ser el referente para ese joven, teniendo como función enseñarle la tarea, el funcionamiento de la empresa, las normas, horarios, descansos, marcada de tarjeta de reloj y la contención ante cualquier dificultad, acompañándolo a superar obstáculos, estimulando sus logros. Tarea no tan fácil, cuando estamos hablando de personas que no tienen ninguna preparación pero si una sensibilidad especial y un temple que los hace aptos para esta labor.

1.2.2.- La Asociación Down tiene a su vez la tarea de seleccionar al joven de acuerdo al perfil que marca la empresa, en este caso era solo que tuviera buena comunicación, buena conducta, que quisiera trabajar y que se manejara con independencia en relación a la locomoción. No era excluyente el tener lecto-escritura.

1.2.3.- Después de seleccionados los jóvenes y haber tenido entrevistas con los padres para saber si estaban de acuerdo en empezar esta experiencia, realizamos talleres cortos donde la asociación prepara a los mismos para un buen desempeño laboral, donde no se les enseña la tarea, pero si pautas de conducta, obligaciones y derechos, haciendo especial hincapié en cuales son las conductas que no van a ser aceptadas por parte de los empleadores. Que cosas pueden hacer y cuales no, la importancia de la puntualidad, el aseo etc.

1.2.4.- Luego que consideramos que el joven esta relativamente preparado (y decimos relativamente porque como nunca han pasado por una experiencia igual pueden haber conductas o reacciones inesperadas que habrá que resolver en el momento, ya que todos los jóvenes no son iguales y por consiguiente no hay un patrón a seguir.) la psicóloga de la empresa tiene entrevista con los padres y con el joven seleccionado por separado.

1.2.5.- El próximo paso es hacer una reunión en la sucursal elegida, donde participan gerente, encargados, compañero/a que va a ser el referente del joven, la Psicóloga de Tata, los padres y mi participación como encargada de la inserción laboral de nuestra Asociación.

Esta reunión tiene como objetivo desmitificar a las personas con Síndrome de Down, que los que van a estar en contacto pierdan sus miedos, que los papás cuenten un poco como es su hijo en su entorno familiar, que intereses tienen, que música les gusta y todos los detalles que consideren necesarios para un mejor conocimiento del joven. A su vez les cuento como es el joven en la asociación, sus capacidades, sus limitaciones y además asesoro a los que van a enseñar la tarea, como es mas fácil que ellos aprendan y características en general de las personas con Síndrome de Down. Dándoles una guía de cuales son sus mayores dificultades y como seria a nuestro entender la mejor forma de salvar las mismas.

1.2.6.- También en esa reunión se resuelve la fecha de ingreso y un día para que el joven pueda ir a recibir su uniforme, conocer el lugar de trabajo y a sus compañeros, firmándose el contrato laboral.

1.3 Los jóvenes que han venido ingresando en Montevideo desde el año 2007 en esta empresa son:

Nicolás Pan: 30 años, fecha de ingreso 16/4/07, sucursal Centro

Gabriel De Poi: 20 años, fecha ingreso 3/6/07, sucursal Shopping Pocitos.

Federico Rimoldi: 24 años, fecha ingreso 8/8/07, sucursal Cordón.

Diego Borghini: 27 años, fecha de ingreso 26/5/08, sucursal Unión.

Victoria Modernel: 20 años, fecha de ingreso 9/6/08, sucursal Paso Molino.

Leandro de la Puente: 21 años, fecha de ingreso 28/7/08, sucursal Portones.

Sabrina Trias: 20 años, fecha de ingreso 1/9/08, sucursal Tres Cruces

Lucía Da luz: 20 años, Fecha de ingreso 10/6/09, sucursal Colón

Juan Pablo Toledo, Fecha de ingreso 1/10/09, sucursal Pando este joven no pertenece a la capital pero como en esta ciudad no hay una Asociación que apoye asumimos esa tarea nosotros.

1.4. De esta oportunidad de empleo que han tenido estos jóvenes se ha visto una serie de cambios positivos en diferentes niveles:

1.4.1. Social:

Esta experiencia de casi 3 años en que nuestros jóvenes están demostrando que sí pueden trabajar y de forma excelente, ha provocado que otras tres Empresas hayan ofrecido puestos de trabajo.

Una de ellas fue una empresa de limpieza que trabaja en un hospital de nuestro país, donde aquí no fue posible poder insertar a ningún joven con Síndrome de Down por temor de los padres a que contrajeran alguna enfermedad en el lugar de trabajo. Pero de todas formas en diciembre del 2008, ocuparon esos cargos 4 jóvenes con discapacidades intelectuales y una persona con esquizofrenia que concurren a nuestra Asociación.

También ofreció un puesto la empresa URUDATA que trabaja con insumos de computación, a este joven se lo contrato para realizar tareas de eliminación de expedientes antiguos y ya se le esta dando otros tipos de tareas en la secretaría.

Este año ha ingresado una joven con Síndrome de Down a un Supermercado también cumpliendo tareas de reponedora, empaquetadora, limpieza etc. ya que es un supermercado de barrio pequeño y todos los empleados cumplen múltiples tareas.

1.4.2. *En los propios jóvenes:*

Han aprendido tareas que nunca habían realizado como reponer mercadería, clasificarla, frentearla, copiar códigos de barra, poner precios, pasar códigos a la computadora, etc. progresando e interesándose en seguir aprendiendo.

- Adquieren un rol, estatus social y familiar
- Mayor madurez e independencia, facilitando el pasaje del niño al adulto
- Aumento de la autoestima, se sienten valorados
- Mayor seguridad en sus actos
- Mayor autonomía
- Aumento de vocabulario
- Logros económicos
- Toma de decisiones y aceptación de las consecuencias
- Resolución de situaciones problemáticas
- Aprende a organizar su tiempo y actividades
- Aprende a ser responsable de sus actos
- Lograr auto control
- Buena relación con sus compañeros y superiores, llegando a tener verdaderas relaciones de amistad que se mantienen fuera del ámbito laboral.

1.4.3. *En los Compañeros de trabajo*

- El ambiente laboral se modifica positivamente
- El grupo de compañeros se vuelve más tolerante y solidario
- Aceptación de las diferencias
- Reconocimiento de las propias dificultades

Los encargados y compañeros comentan haber quedado todos muy sorprendidos al ver lo rápido que han aprendido a realizar su trabajo y que el ingreso de los jóvenes ha cambiado la forma de relacionarse entre todos los compañeros: los grupos están más unidos y solidarios, aceptando las diferencias no solo del joven con Síndrome de Down sino también de todos los empleados,

siendo más cuidadosos en la forma de comunicarse ya que son un ejemplo de compañerismo, de corrección, de amabilidad, y de respeto hacia el otro, sensibilizando así todo el entorno social.

Finalizando quiero dejar un mensaje de alegría y satisfacción, de un sueño hecho realidad, de ánimo a aquellos padres que recién empiezan, decirles que se puede, que solo es proponérselo y tener metas claras. No les vamos a mentir, hay que trabajar y mucho, pero creo que vale la pena intentarlo.

REFERENCIAS:

Cuilleret Monique. “Los trisómicos entre nosotros”. No hablemos más de mongolismo. De. Masson. 1985, Barcelona.

Cunningham, Cliff. “El síndrome de Down”. Fundación Catalana para S. de Down. Paidós. Buenos Aires. 1995.

Edwards, P y Elkins. “Nuestra Sexualidad, por una vida afectiva y sexual normalizada”. Fundación Catalana para el Síndrome de Down y ediciones Milan. 1988. Barcelona

Fundación Catalana S.D. “ Síndrome de Down, Aspectos médicos y psicopedagógicos”. Masson S.A. Barcelona, 1996.

López Melero, M. “Competencia cognitiva, autonomía y calidad de vida de las personas síndrome de Down”. Universidad de Málaga. 1995, España.

López Melero, M. “Un proyecto educativo en y para la Diversidad”. Universidad de Málaga. 1995, España

Montobbio Enrico. “El viaje del Sr. Down al mundo de los adultos”. Masson S.A. Barcelona . 1995.

Montobbio Enrico. “La Identidad difícil. El falso yo en la persona con discapacidad psíquica”. Masson S.A. Barcelona, 1995.

Nordqvist Inger “Sexualidad y discapacidad, un tema que nos concierne a todos” . Ministerio de Asuntos Sociales. 1992, Madrid

Gloria Canals Sans, Montse Domènech i Girba. “Proyecto aura: una experiencia de integración laboral de jóvenes con sindrome de Down”. Barcelona : Milan, D.L. 1991

El Proyecto Aura-Habitat. noviembre de 2002.

Invest for Children, 2005.”Los beneficios de la integración laboral de las personas con discapacidad en la empresa”. Jornada. 12 de mayo de 2005. Barcelona

Verdugo, Miguel Ángel. “Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras”. Madrid: Siglo XXI, 1995; xxvi, 1437 p.

Fundación Catalana Síndrome de Down, 1998; 136. “Síndrome de Down: proceso hacia la vida adulta: Recopilación de las ponencias de las VI Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down”. Barcelona

TEMA 5:
FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

Comunicación:
La Oficina un espacio para todos/as

Autores:
Susana Álvarez Martínez
Natalia Díaz Fernández

Resumen:
En Granadown durante los cursos 2007 y 2008, 18 alumnos/as se forman en auxiliar de oficina en distintos centros. Todos ellos con la misma **necesidad**. La ausencia de material que permita al alumnado con síndrome de Down acceder a los mismos contenidos que sus compañeros/as pero **adaptados** a sus **capacidades.**
Este material surge al reforzar esta formación de forma coordinada con los centros.
Tiene unas **características pedagógicas** que lo hacen accesible: vocabulario claro, instrucciones sencillas, información en cuadro-resumen.
Es **globalizado**, trabaja Lengua y Matemáticas en relación a la oficina. Está dividido en:

- Dos bloques temáticos con once unidades cada uno, como: La empresa, Impresos y documentos, La base de datos, Formas de comunicación…
- Manual de evaluación con una prueba de cada unidad.
- Material complementario con conceptos básicos, lecturas y resolución de problemas.

Los resultados obtenidos fueron positivos:
El alumnado con síndrome de Down participa en su clase. La visión de éste es más positiva en el centro. Se valora la **diversidad**. Aumenta la motivación y el éxito con que se finaliza dicha formación. Se utiliza con otros como material de refuerzo.

Cuando el alumnado con síndrome de Down acaba la escolarización obligatoria las posibilidades de continuar su formación se reducen. Algunos acuden a las Asociaciones, otros realizan un PCPI o cursos de FPO, y los que menos, aquellos que han obtenido el título de secundaria, se deciden por realizar un FP de grado medio.

En Granadown durante los cursos 2007 y 2008 un grupo de 18 alumnos/as deciden formarse en auxiliar de oficina en distintos centros. Pero todos ellos, nos planteaban la misma necesidad. La ausencia de material que permitiera al alumnado con Necesidades educativas especiales, y en concreto con síndrome de Down, acceder a los mismos temas y contenidos que sus compañeros/as pero adaptados a sus capacidades y características de aprendizaje.

Con el lema "La oficina un espacio para todos/as", surge este material, como resultado de nuestra experiencia, al reforzar durante nuestras sesiones de apoyo escolar, la formación de auxiliar de oficina, de forma coordinada e inclusiva con los centros.

Convencidos de que el éxito del aprendizaje depende de las experiencias que se le faciliten y de un **material** que haga posible **"hacer fácil lo difícil".**

Es por ello, que este material, tiene unas características pedagógicas que lo hacen **accesible** a cualquier persona con alguna dificultad de aprendizaje:

Vocabulario claro, instrucciones sencillas, información en cuadro-resumen para hacer más fácil su memorización y un diseño visual atractivo.

Respecto al contenido del mismo, es un material **globalizado** que trabaja Lengua y Matemáticas en relación a los temas de oficina. Pretende ser una introducción al mundo de la oficina. Está dividido en:

- Dos bloques temáticos con once unidades cada uno, en los que se priorizan objetivos funcionales.

A modo de ejemplo, algunos temas que aparecen son: La oficina, La empresa, Impresos y documentos, La base de datos, Formas de comunicación, El currículum Vitae, La atención al público…

- Manual de evaluación para el profesorado, que incluye una prueba de evaluación de cada unidad para el alumnado.
- Material complementario que incluye conceptos básicos, lecturas y resolución de problemas.

Con las lecturas se pretende potenciar la comprensión lectora, a través de distintos ejercicios como: contestar a preguntar, escribir verdadero o falso, completar frases, escribir en orden la frase o corregir los errores de una frase….

Con los conceptos básicos se refuerza un vocabulario que ha aparecido de forma transversal durante los temas, pero que se debe trabajar de forma explícita como: la seguridad en el trabajo, el contrato, la seguridad social, los sindicatos…

En la resolución de problemas aparece un análisis de datos, que facilita el razonamiento para llegar a la solución correcta de problemas relacionados con la oficina y que se solucionan con las operaciones básicas de cálculo.

Los resultados obtenidos al utilizar este material fueron positivos, no sólo para el alumnado con síndrome de Down en particular, sino además para toda la comunidad educativa.

El alumnado con síndrome de Down:

- Realiza las tareas individuales de clase de forma más autónoma.
- Participa de forma más activa en la clase. En debates, lluvia de ideas…
- Potencia el que haya un clima de trabajo.
- Aumenta la relación con sus compañeros.
- Sube su autoestima.
- Está más preparado para realizar las prácticas.

En la comunidad educativa:

- Es más positiva la visión del alumnado con síndrome de Down por parte de compañeros, profesorado y padres.
- Se crea un clima más cordial y distendido.
- Se eleva el nivel de motivación del alumnado y del profesorado.
- Se reducen los problemas de convivencia.
- Se utiliza como material de refuerzo con otros alumnos/as.
- Se valora la diferencia y el esfuerzo personal.
- Aumenta el número de alumnado con y sin síndrome de Down que termina esta formación con éxito.

En definitiva se consigue que la oficina sea un lugar de trabajo, en el que hay sitio para todos/todas **“los empleados/as”.**

REFERENCIAS:

PERERA, J Vivir con el síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores. CEPE. Madrid, 2005.

ARRANZ MARTÍNEZ,P Niños y jóvenes con síndrome de Down. Editorial Egido. Zaragoza, 2002.

GIJÓN SÁNCHEZ, A (coordinador). Los alumnos y alumnas con síndrome de Down aprenden en la escuela de la diversidad. Ed. Federación andaluza de instituciones para el síndrome de Down (Andadown), 2000.

BIRD, G. Y BUCKLEY, S. Meeting the educational needs of children with Down´s Syndrome. A hand book for teachers. University Portsmouth, 1994.

TEMA 5:
FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

Comunicación:
Preparación para el acceso al empleo público

Autores:
María Mercedes Martín Sáez
José Luis Sánchez Cobos
Mercedes Cano Sánchez

Resumen:
Desde Granadown se imparten clases de preparación de oposiciones para el acceso al empleo público para personas con discapacidad intelectual.
El objetivo de esta comunicación es transmitir el trabajo que el/la preparador/a de oposiciones junto con los/as alumnos/as lleva realizando en la Asociación.
Se comienza con una referencia a la normativa que hay publicada con respecto al acceso al empleo público de personas con discapacidad intelectual. Se continúa con la situación que se mantuvo con el Ayuntamiento de Granada con respecto a la inserción laboral de personas con síndrome de Down y con la contratación de éstas por parte del consistorio.
Se citan las bases que se publican con respecto a la provisión de plazas para Subalternos de Administración General, para discapacitados intelectuales. A continuación se explica el inicio de la preparación, el temario y los exámenes, la elaboración del temario del ejercicio teórico, la preparación del primer ejercicio de oposición, la elaboración del temario del ejercicio práctico, la preparación del segundo ejercicio de oposición, el material de repaso de contenidos, las funciones complementarias del/a preparador/a, la continuación de la preparación del segundo examen tras el primero, el después de los exámenes y por último los resultados obtenidos.

Palabras clave: Empleo, Público, Oposiciones, Síndrome de Down, Discapacidad, Temario, Exámenes.

1. INTRODUCCIÓN

Teniendo en cuenta los progresos que se tratan de conseguir hacia la normalización de la vida de las personas con discapacidad intelectual y sabiendo que para ello es crucial disponer de un empleo. La Asociación Síndrome de Down de Granada, cuenta con un grupo de jóvenes que se encuentran en una etapa como es la Inserción en el mundo laboral.

Partiendo de la situación de los/as jóvenes con síndrome de Down en el empleo, vamos a dar a conocer una experiencia pionera en el acceso al empleo público para personas con discapacidad intelectual.

2. LEGISLACIÓN

El acceso al empleo público de personas con discapacidad intelectual ha sido posible gracias al apoyo por parte de las leyes que han empezado a contemplar el derecho de las personas con discapacidad intelectual en el acceso al empleo público.

Teniendo en cuenta la legislación que hace referencia a este tema, podemos citar algunos ejemplos como:

- La *Ley 1/1999 de 31 de marzo de Atención a personas con Discapacidad en Andalucía,* en el artículo 23 contempla lo siguiente: "En atención a la naturaleza de las funciones a desarrollar en la convocatorias, se podrá establecer la excepción de alguna de las pruebas o la modulación de las mismas a fin de posibilitar el acceso al empleo público a las personas con retraso mental".
- La *Ley 53/2003 de 10 de diciembre sobre Empleo público, contempla que*: "Las personas con discapacidad se ven sometidas a importantes barreras para acceder al empleo público, obstáculos que no son justificables, pues la actividades de los servicios públicos es perfectamente compatible con la capacidad y formación de las personas con discapacidad".
- El *Real Decreto 2271/2004 de 3 de diciembre* "Acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad", expone que:
  - El objetivo es fomentar la practica de aciones positivas que favorezcan la igualdad de oportunidades sin perjuicio de la igualdad de condiciones de acceso que debe imperar entre los/as candidatos/as a la cobertura de puestos de empleo público.
  - Se inspira en los principios de igualdad reoportunidades, no discriminación, accesibilidad universal y compensación de desventajas.
  - Se reservaran plazas en cuerpos, escalas o categorías cuyos/as integrantes normalmente desempeñen actividades compatibles en mayor medida con la posible existencia de una minusvalía.
  - Se reservarán un cupo no inferior al 5% de las vacantes para ser cubiertas entre personas con discapacidad cuyo grado de minusvalía sea igual o superior al 3%.

– Se establecerán las adaptaciones y los ajustes razonables necesarios de tiempo y medios.

Destacar que el Ayuntamiento de Granada con anterioridad al decreto 93/2006 por el que se regula el ingreso, la promoción interna y la provisión de puestos de trabajo de personas con discapacidad, en la Función Pública, de la Administración General de la Junta de Andalucía:

- Prevé la reserva mínima de plazas de un cupo no inferior al 5%, incluyendo ya un cupo destinado a personas con discapacidad intelectual.
- Así mismo se anticipa a la normativa al establecer la exención de alguna de las pruebas o la modulación de las mismas a fin de posibilitar el acceso al empleo público.
- Además se anticipa a que los contenidos de las pruebas estarán dirigidos a comprobar que los/as aspirantes poseen los conocimientos imprescindibles que les permitan el ejercicio de las funciones propias del puesto.
- También se anticipa a que las personas que no han obtenido plaza puedan ser seleccionadas para desempeñar puestos de carácter temporal, en régimen de personal interino o de personal laboral temporal.

La Asociación Síndrome de Down de Granada en un compromiso firme de mejorar las condiciones de vida de colectivos desfavorecidos viene realizando desde el año 2001 convenios de colaboración con el Excmo. Ayuntamiento de Granada, como medio para conseguir la igualdad de oportunidades y la inserción e integración sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual.

Para ello se inicia una serie de contactos con el Ayuntamiento de Granada en los que se les explica cual es la metodología del "Empleo con apoyo" y el modelo de convenio que podría establecerse entre ambas partes para realizar prácticas laborales en las dependencias del consistorio.

Esto tiene como fruto que en abril de 2001 se firme el primer convenio de colaboración de prácticas, el cual, se renueva posteriormente en noviembre de 2001 y en julio de 2002, haciendo un total de 20 meses.

En diciembre de 2002 estas prácticas se transforman en contratos laborales siendo el tipo de contrato el de Fomento de Empleo para personas con discapacidad, con una duración máxima de 3 años.

Durante este tiempo el Ayuntamiento junto con la Asociación trabaja en la fórmula para consolidar dichos puestos de trabajo.

Se agotan los 3 años de contrato y se recurre a la contratación por colaboración social; es justo en este periodo cuando se empieza a trabajar en las bases específicas de acceso al empleo público para personas con discapacidad dentro del Ayuntamiento de Granada con las Asociaciones de discapacitados intelectuales de dicha ciudad (Bordeline, Down, Asprogrades y Aspace).

En Diciembre de 2005 se publican las primeras Bases del concurso oposición libre convocado para provisión en propiedad de ocho plazas de Subalternos de Administración General, para discapacitados intelectuales, dichas bases se publican en:

- Boletín Oficial de la Provincia nº 246, de 29 de diciembre de 2005.
- BOJA nº 63 de 3 de abril de 2006
- BOE nº 137, de 9 de junio de 2006

En Mayo de 2007 se publican las segundas bases del concurso oposición libre convocado para provisión en propiedad de ocho plazas de Subalternos de Administración General, para discapacitados intelectuales, dichas bases se publican en:

- Boletín Oficial de la Provincia nº 92, de 15 de mayo de 2007.
- BOJA nº 113, de 8 de junio de 2007
- Convocatoria publicada en BOE nº 171, de 18 de julio de 2007.

En Junio de 2009 se publican las terceras bases del concurso oposición libre convocado para provisión en propiedad de nueve plazas de Subalternos de Administración General, para discapacitados intelectuales, dichas bases se publican en:

- Boletín Oficial de la Provincia nº118, de 24 de junio de 2009,

Las cuales actualmente, noviembre de 2009, están pendientes de publicarse en el BOJA y en el BOE.

3. INICIO DE LA PREPARACIÓN

La Asociación ante esta nueva situación se plantea la necesidad de apoyar a los/as jóvenes que estén dispuestos a presentarse a las oposiciones para consolidar el puesto de trabajo que vienen desempeñando.

Se convoca a una reunión a las familias y a los jóvenes para ofrecerles la posibilidad de prepararle dichas oposiciones desde la propia Asociación, ya que los profesionales conocen las dificultades de atención, asimilación, hábitos de estudio, etc…, que tienen los jóvenes.

Teniendo en cuenta la demanda que hacen las familias y los jóvenes, se decide establecer tres grupos de formación. Dichos cursos se constituyen teniendo en cuenta las características de cada joven y el desarrollo cognitivo de éstos (memoria, atención, etc) y el horario laboral de los jóvenes.

Cada grupo acude dos veces en semana, un joven acude solo a formación en horario de mañana porque trabaja en turno de tarde y el resto de jóvenes acude por la tarde porque trabaja en turno de mañana. Las sesiones tenían una duración de dos horas cada día, ya que había que comenzar por crear hábitos de estudio, de lectura comprensiva, de subrayado de lo más importante, etc.

Para la segunda y tercera convocatoria se modificó la dinámica de formación, ya que se pasó a impartirse sólo un día a la semana y durante dos horas. El cambio se produjo porque los jóvenes ya conocían el temario y en gran parte lo dominaban. El objetivo de continuar la preparación de oposiciones era para ir afianzando y asimilando mejor todos los conceptos. Está establecido un descanso de diez minutos durante las dos horas de preparación.

4. TEMARIO Y EXÁMENES

Las bases de las de las oposiciones para personas con discapacidad del Ayuntamiento de Granada, establecen que la fase de oposición constará de dos ejercicios de carácter obligatorio, siendo:

- El primero de ellos consiste en un cuestionario de 15 preguntas tipo test, con dos alternativas y solo una correcta, el tiempo para realizarlo es de 60 minutos como máximo y es elaborado siguiendo el siguiente temario:

    1. La Constitución Española de 1978: Idea general del Título I, "De los derechos y deberes fundamentales"
    2. La Constitución Española de 1978: Idea general del Título II, "De la Corona"
    3. La Constitución Española de 1978: Idea general del Título III, "De las Cortes Generales"
    4. La Constitución Española de 1978: Idea general del Título IV, "Del Gobierno y la Administración"
    5. La Constitución Española de 1978: Idea general del, Título VI, "Del Poder Judicial".
    6. El municipio: la organización municipal del Ayuntamiento de Granada.
    7. El personal al servicio de las Corporaciones Locales.
    8. Derechos del personal al servicio de los entes locales.
    9. Deberes del personal al servicio de los entes locales.
    10. Nociones básicas de prevención de riesgos laborales.

- El segundo examen consiste en un cuestionario de 10 preguntas tipo test sobre un supuesto práctico, en base a los siguientes temas:
    1. **Manejo de fotocopiadora.**
    2. **Ubicación de organismos oficiales relevantes.**
    3. **Accesos a despachos y dependencias.**
    4. **Manejo sencillo de líneas interiores.**
    5. **Ordenación y distribución de documentos a dependencias municipales**.

4.1 Elaboración del temario del ejercicio teórico

Para la elaboración del temario del primer ejercicio, se recurre a la Constitución Española, así como a diferentes manuales de preparación de oposiciones al cuerpo de subalternos que se encuentran en el mercado ordinario: librerías, internet. Etc.

Los temas de carácter más legislativo aparecen con el articulado literal de la Constitución, acompañados de una adaptación, que consiste en explicar el significado de cada uno de los artículos, en términos que los jóvenes puedan comprender, tal y como se observa en el siguiente ejemplo:

Artículo 66

1. Las Cortes Generales representan al pueblo español y están formadas por el Congreso de los Diputados y el Senado.
2. Las Cortes Generales ejercen la potestad legislativa del Estado, aprueban sus Presupuestos, controlan la acción del Gobierno y tienen las demás competencias que les atribuya la Constitución.
3. Las Cortes Generales son inviolables.

La adaptación realizada es la siguiente:

Las Cortes Generales son el órgano que representa al pueblo español. Están formadas por el Congreso de los Diputados y el Senado (Cámaras).

Las Cortes Generales son las encargadas de aprobar las leyes; controlan la acción del Gobierno y tienen otras competencias o funciones que les asigna la Constitución.

Decimos que las Cortes Generales son inviolables, es decir, que ninguno de sus miembros puede ser sancionado por las manifestaciones (opiniones) que realicen desde el desempeño de sus funciones como miembros de las Cámaras.

El resto de los temas del primer bloque se adaptan con un lenguaje conciso y de fácil comprensión para los/as alumnos/as, con frases cortas y concretas.

La dinámica que se sigue en las clases consiste:

- en la entrega del tema que se va a trabajar y
- en la lectura pausada y comprensiva del mismo. Dicha lectura la realizan los/as propios/as alumnos/as, de forma que todos/as leen una parte del tema.

Tras la lectura de cada punto o párrafo del tema con contenido significativo (según se estime oportuno), se procede a la explicación del mismo utilizando un lenguaje más sencillo y un vocabulario adaptado a sus necesidades comprensivas.

Además se intenta resolver las posibles dudas que vayan surgiendo en la lectura del tema.

Un ejemplo de lo mencionado anteriormente podría ser el siguiente:

Artículo 1

1. España se constituye en un **Estado** social y **democrático** de Derecho, que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político.

2. La soberanía nacional reside en el pueblo español, del que emanan los **poderes del Estado.**
3. La forma política del Estado español es la **Monarquía parlamentaria**.

Se parte del artículo literal y se van definiendo aquellas palabras que son más importantes, como a continuación se transcribe:

Estado: *Es la forma que tienen de organizarse un conjunto de personas que habitan en los mismos territorios y con algunas características comunes, que les permiten tener una organización propia y compartida.*

Democracia: *Es la forma de organización política del Estado, basada en el principio de soberanía popular y en la participación del pueblo en las decisiones políticas. Un sistema democrático posee los órganos necesarios para legislar, gobernar y controlar, en nombre del pueblo.*

Poderes del Estado:
El Estado tiene tres poderes que son los siguientes:
Poder Legislativo: *Recae en el Congreso y Senado. Se encarga de elaborar y aprobar las leyes.*
Poder Ejecutivo: *Recae en el Gobierno. Se encarga de desarrollar las acciones que permiten la convivencia en la sociedad, aplicando las leyes existentes.*
Poder Judicial: *Recae en los Tribunales de Justicia. Se encarga de controlar el cumplimiento de las leyes por las instituciones y las personas.*

Monarquía parlamentaria: *Es una forma política del Estado, en la que el jefe del Estado es el Rey, pero en la que el órgano central es el Parlamento. El Rey está sometido a las decisiones de las Cortes de las que depende la voluntad del pueblo. Las Cortes son responsables de la legislación y el Rey asume las funciones que le son asignadas en la Constitución, fundamentalmente de representación del Estado.*

Durante todas las sesiones de explicación de cada tema, se les van entregando cuestionarios de 15 preguntas con la misma estructura que tendrá el futuro ejercicio de oposiciones, un ejemplo de pregunta podría ser:

La Soberanía Nacional reside:

1. En el Pueblo Español del que emanan todos los poderes
2. En las Cortes Generales

Estos cuestionarios se contestan en casa utilizando el material entregado en clase, siendo el objetivo el facilitar el estudio del tema y familiarizarse con el tipo de pregunta que contendrá el ejercicio teórico de las oposiciones.

En la sesión siguiente se corrigen los cuestionarios entregados con anterioridad, de forma que cada alumno/a lee una pregunta y dice la respuesta que ha marcado en su cuestionario para que todos/as lo escuchen, se debaten las posibles respuestas y se aclaran las posibles dudas que hayan surgido con referencia al tema trabajado.

4.1.1 Preparación del primer ejercicio de oposición:

Tras la finalización del tema, en la siguiente sesión se programan dos ejercicios de evaluación:

- Por un lado del tema que se acaba de exponer y
- Por otro lado un ejercicio general que recoge cuestiones sobre todos los temas vistos hasta el momento.

Dichos ejercicios tienen como finalidad el repaso y que no olviden los contenidos de los temas vistos. Y además se simula la preparación para el día del examen.

Estos ejercicios se elaboran con las preguntas de los cuestionarios que han realizado sobre el tema, siguiendo las mismas directrices en cuanto al planteamiento (una pregunta con dos alternativas) que el ejercicio de las bases de las oposiciones. En este caso la cantidad de preguntas es mayor, ya que las evaluaciones suelen tener del orden de 50 a 60 preguntas, con el propósito de abarcar todo el contenido del tema y de que los/as alumnos/as se acostumbren a un nivel mayor de preguntas del que se les va a exigir.

Además la primera hoja del cuestionario deben cumplimentarla con sus datos personales (DNI, nombre y apellidos) y en la siguiente hoja lo primero que aparecen son las instrucciones para rellenar correctamente el cuestionario.

Estas instrucciones son muy parecidas a las que se encuentran en el test de la oposición. Esto nos permite que se familiaricen con el momento del examen.

En clase se intenta simular la situación del examen real, que consiste en:

- Los/as jóvenes se sientan de manera individual respetando una separación espacial entre ellos.
- Atienden las explicaciones previas que el/la examinador/a les facilita, con idea de luego prestar atención a los/as miembros/as del tribunal.
- Se les pregunta si tienen alguna duda y se les tranquiliza ante la situación a la que se van a enfrentar.
- Se les recuerda que durante el examen no pueden hablar entre ellos/as y deben mantenerse en silencio.
- Se vigila que el único material del que pueden disponer, durante la realización del examen sea: la hoja de preguntas, el DNI y 2 bolígrafos.
- Se les recuerda que el tiempo del que disponen es de 2 horas y que en este caso el/la examinador/a está a su disposición.

- Una vez finalizada la simulación del examen real, se realiza la corrección de la prueba. Los criterios de corrección van en la misma línea que los establecidos en las bases. Para ello se contabilizan solo los aciertos, ya que las respuestas incorrectas no tienen ninguna penalización.
- La evaluación de la prueba conlleva una corrección por parte del/a examinador/a y una puesta en común con todos/as los/as alumnos/as, que consiste:
- En cada examen se marcan las preguntas contestadas correctamente con una "B" y las incorrectas con una "M", acompañadas del marcado de la alternativa correcta.
- Para establecer la nota se hace una regla de tres teniendo en cuenta el total de preguntas que contiene el examen, siendo la puntuación del examen con un criterio numérico acompañado de la consigna "APTO" o "NO APTO".
- Tras corregir los exámenes, se les entregan a los/as jóvenes con el propósito de que conozcan su nota y sobre todo y lo más importante para que vean en que se han equivocado.
- Dicha actividad se aprovecha para aclararles las dudas y las equivocaciones que han tenido y además sirve para subsanar los futuros errores.

4.2 Elaboración del temario del ejercicio práctico

Para la preparación de los temas del segundo ejercicio eminentemente práctico, se ha recurrido a diferentes manuales de preparación de oposiciones al cuerpo de subalternos, utilizando como en el caso anterior un lenguaje comprensible acorde a sus necesidades formativas.

En este caso la dinámica de las clases difiere ligeramente de las del primer ejercicio. Así, al igual que se hace en las sesiones de preparación del temario teórico, se realiza una lectura comprensiva del tema, acompañada de explicaciones pero en este caso más prácticas; por ejemplo, en el tema práctico "La fotocopiadora" se explica y se trabaja in situ los contenidos del mismo o en el caso de "Uso y manejo de las líneas telefónicas", se trabaja con un teléfono-centralita y se realizan ejercicios prácticos a modo de Role Playing.

Paralelo a la explicación del tema y a la técnica del Role Playing, se elaboran cuestionarios de ejercicios prácticos que se entregan a los/as jóvenes, para que los contesten en casa y posteriormente se corrigen en clase, siguiendo las mismas pautas expuestas anteriormente en el apartado "Elaboración del Temario Teórico".

4.2.1 Preparación del segundo ejercicio de oposición

Al terminar la explicación de todos los temas de la parte práctica, se hacen diferentes pruebas de evaluación que recogen cuestiones referentes a todos los temas tratados.

También se simula la situación real del segundo ejercicio, con las mismas características que el primer ejercicio: sentados en mesas individuales, explicación por parte del preparador, etc.

4.3 Material de repaso de contenidos

Para completar toda esta formación, y coincidiendo con el periodo vacacional, se le entregan otros cuestionarios diferentes, a los entregados durante el curso, sobre todos los temas del primer ejercicio.

Tras este periodo de tiempo, una vez reiniciadas las sesiones formativas, se dedica un tiempo de cada una de ellas, a la corrección de dichos cuestionarios, procurando no interferir demasiado con el ritmo normal de clase.

5. FUNCIONES COMPLEMENTARIAS DEL/A PREPARADOR/A

Al margen de la dinámica de las clases, el/la preparador/a se mantiene continuamente informado del estado en que se encuentra la oposición:

- Posibles cambios en las bases: Nº de plazas que se ofertan, variaciones en el temario, cambios en el tipo de ejercicio, etc.
- Publicación de la convocatoria de oposición: Fecha para presentar la solicitud de oposición, documentación que hay que aportar, lugar de presentación de las mismas, listas de admitidos, etc.

En el momento de presentar las solicitudes de oposición, se debe adjuntar una instancia que recoja la solicitud de las diferentes adaptaciones que los/as opositores necesitan. Dichas adaptaciones aparecen reguladas en:

- Real Decreto 2271/2004 de 3 de diciembre, acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad
- La Orden PRE/1822/2006 de 9 de junio, por la que se establecen criterios generales para la adaptación de tiempos adicionales en los procesos selectivos para el acceso al empleo público de personas con discapacidad.

Algunas de las adaptaciones que se solicita desde la Asociación al Ayuntamiento para que se tengan en cuenta en la realización del examen de oposiciones, son:

- Tamaño de la letra 14
- Lenguaje claro y sencillo tanto en la formulación de preguntas como de respuestas
- Preguntas lo más concretas posibles
- Utilizar un círculo para la elección de la respuesta correcta (a-b) y tachar con un aspa (x) en caso de error.

- Se le conceda una hora más de tiempo para la realización de las pruebas según lo establecido en la orden de 9 de junio de 2006, BOE nº140, de 13 de junio de 2006.
- Se tenga en cuenta la oferta por parte de la Asociación Síndrome de Down de Granada para disponer de un profesional experto en síndrome de Down para el asesoramiento en todo lo relacionado con la realización de las diferentes pruebas.
- Parte de estas adaptaciones, los jóvenes también las solicitan en una instancia para que se tenga en cuenta en la redacción del examen. En este caso el/la preparador/a asesora a las familias y a los/as jóvenes a la hora de rellenar las instancias y de preparar la documentación necesaria para entregarla.

El/la preparador/a acompaña a los/as jóvenes en los días de los exámenes, con varios objetivos:

- Aclararles las posibles dudas sobre el lugar de realización de la prueba de oposición.
- Solventar las cuestiones en las que tengan duda a cerca de la realización del examen (forma de las preguntas, cómo deben contestarlas, cómo deben rellenar los datos del examen, recordarle las normas de la prueba, etc).
- Servirles de apoyo moral, animándoles y tranquilizándoles si se ponen nerviosos.

6. CONTINUACION DE LA PREPARACIÓN DEL 2º EXAMEN TRAS EL PRIMERO

Una vez realizado el primer examen, se continúan las sesiones de preparación para la segunda prueba de oposición. Se continúan las clases con la dinámica explicada anteriormente.

Mientras se permanece atento a la espera de la publicación de las notas del primer examen. Una vez que se publican las notas, se tiene en cuenta la fecha de realización del segundo examen.

Y al igual que en el primer examen, el preparador les acompaña el día de realización del segundo examen. Transmitiendo tranquilidad y deseándoles mucha suerte.

7. DESPUÉS DE LOS EXAMENES

Tanto el/la preparador/a como alumnos/as están pendientes de la publicación de los resultados finales de la oposición. Así como de las posibles reclamaciones que hubiera que alegar si fuera necesario.

En la nota final, hay que estar atentos en las notas de los dos exámenes y en la nota de los méritos (formación y contratos de trabajo), ya que el resultado final es la media de las tres notas.

El preparador está pendiente de todo esto con idea de conocer en qué posición se queda cada joven, con respecto a que jóvenes consolidan su puesto como funcionarios de carrera y que jóvenes van a poder acceder a una plaza como funcionarios interinos.

8. RESULTADOS OBTENIDOS

En la primera convocatoria los resultados obtenidos fueron satisfactorios, ya que aunque no conseguimos ninguna plaza como funcionarios/as de carrera, sí que conseguimos aprobar los exámenes de las oposiciones pero la suma de todas las notas no era suficiente para conseguir plaza.

El resultado de la primera convocatoria fue que casi todos/as los/as jóvenes aprobaron los dos exámenes y dos de ellos consiguieron una plaza como funcionario interino.

En la segunda convocatoria los resultados obtenidos fueron ya muy satisfactorios, ya que todos/as los/as jóvenes aprobaron los dos exámenes y consiguieron las siguientes plazas:

- Tres jóvenes como funcionarios de carrera
- Dos jóvenes como funcionarios interinos

Actualmente siguen en preparación de oposiciones ocho jóvenes, a la espera de que a principios de dos mil diez se celebren los exámenes. Esperamos que los/as jóvenes consoliden su situación laboral aprobando y convirtiéndose todos/as en funcionarios/as de carrera, ya que el esfuerzo que están realizando lo merece.

REFERENCIAS:

Temario "Ayuntamiento de Granada: Subalternos". Test. Casos Prácticos. Editorial CEP. Abril 2004. Madrid 2004.

"Constitución Española 1978/2003 25 Aniversario". Edita: Excmo. Ayuntamiento de Granada. Granada 2003.

TEMA 5:
FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

Comunicación:
Discapacidad Intelectual e itinerarios formativos en el Universidad Autónoma de Madrid: Programa Promentor

Autores:
Dolores Izuzquiza
Mª Rosario Cerrillo
Mónica Cadarso
Nuria de Carranza
Alba García
Rocío Goyarrola

Resumen:
La atención a estudiantes con discapacidad es un estándar de calidad en el marco del Espacio Europeo de Educación Superior. La Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación, en su protocolo de evaluación para la verificación de títulos oficiales, ha incluido diversos aspectos relacionados con la igualdad de oportunidades de estudiantes con discapacidad.
La Cátedra de Patrocinio UAM-PRODIS de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid, imparte el título de "Formación para la Inclusión Laboral de Jóvenes con Discapacidad Intelectual" galardonado con el Primer Premio al Proyecto Solidario 2006, BMVA 2007, Marisol Torres 2009, Banco Santander 2009 y Randstad 2009.
La Universidad es un espacio idóneo para el desarrollo de programas de educación inclusiva y, en paralelo, la inclusión es un estándar de calidad para la educación universitaria. Por tanto, para llevar a cabo los procesos de inclusión es necesario implementar un modelo socio-comunitario y potenciar las organizaciones inclusivas en sí mismas, en las que todos los miembros estén capacitados para atender la diversidad. Este aspecto se debe tener en cuenta en el diseño de los nuevos planes de estudio, dado que optar por la inclusión implica diseñar planes de estudio, programas, metodologías y estructuras organizacionales que se adapten a la diversidad de todo el alumnado
La Universidad Autónoma entre sus fines pretende brindar a los jóvenes con discapacidad intelectual las mismas oportunidades educativas y sociales que al resto de los jóvenes para que puedan desarrollar una vida autónoma y un proyecto personal y profesional satisfactorio en la sociedad.

La atención a estudiantes con discapacidad es uno de los estándares de calidad que deberían cumplir todas las universidades en el nuevo marco del Espacio Europeo de Educación Superior. La Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA), en su Protocolo de Evaluación para la verificación de Títulos Oficiales, ha incluido diversos aspectos relacionados con la igualdad de oportunidades en relación a los estudiantes con discapacidad.

La Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid bajo el patrocinio de la Fundación Prodis iniciaron en el curso 2005 una iniciativa pionera en España, al poner en marcha el "Programa de Formación para la Inclusión Laboral de Jóvenes con Discapacidad Intelectual ("Promentor"). Galardonado con el Primer Premio al Proyecto Solidario 2006 (tercera edición del premio ABC unive

En los años transcurridos desde el comienzo del programa se han firmado tres convenios específicos de colaboración y gestión entre la Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid y la Fundación Prodis y en junio de 2009 se firmó un convenio en el que se reconocía el Programa como Título Propio de la UAM. Así mismo, la aplicación del Programa impulsó la creación de un Grupo de Investigación reconocido por la Universidad Autónoma de Madrid al que pertenecen algunos de los profesores del Programa. El grupo, denominado *PR-005 "Inclusión social y laboral de jóvenes con discapacidad intelectual"*, está formado por 10 investigadores. Su inscripción en el Registro de Grupos de Investigación reconocidos de la Universidad Autónoma de Madrid fue aprobada en el Consejo de Gobierno de 16/11/06.

El desarrollo de este programa dentro del entorno universitario de la UAM, es una experiencia pionera. Hoy por hoy, no existe otra experiencia similar en ninguna otra universidad española.

La presente comunicación pretende presentar las características más relevantes del Programa Promentor y sus indicadores de calidad a través de:

- Las políticas de acción solidaria de la Universidad Autónoma de Madrid.
- Diseño del Plan de Estudios del Programa Promentor.
- El Practicum como modelo de aceptación de la Comunidad Universitaria.

2. LA AUTÓNOMA Y SU COMPROMISO SOCIAL

La Universidad, como institución educativa, supone tanto el tramo superior de enseñanza, en el que se prepara a los profesionales de alta cualificación, como un marco de convivencia y cauce para el desarrollo del alumnado (persona y ciudadano), marco que adquiere su auténtica dimensión en la atención prestada a las singularidades que conforman su diversidad social (todas las personas están incluidas, todas son diferentes). Si definimos la discapacidad como un estado o situación en el que se tiene menor grado de habilidad o ejecución en el desarrollo de capacidades, debido a una interacción de factores individuales y de contexto, desde una vertiente educativa, la discapacidad va a depender tanto de las limitaciones funcionales de la persona, como de las ayudas disponibles

en el contexto, por lo que la reducción o compensación de limitaciones vendrá de la mano de una intervención o provisión de servicios y apoyos que se centren en el desarrollo de capacidades y en el papel que representa la sociedad en general y, el contexto académico en particular.

En el ámbito de la enseñanza universitaria, sobre todo a partir de la Ley Orgánica 6/2001 de Universidades, la mayor parte de las universidades españolas ha introducido en sus Estatutos principios, artículos y disposiciones, así como medidas de acción orientadas a la igualdad y no discriminación efectiva de las personas con discapacidad. Con la Ley Orgánica 4/2007, por la que se modifica la ley anterior, se ha avanzado aún más en el principio de accesibilidad universal y el diseño para todos (transporte, comunicaciones, entornos virtuales y tecnológicos, etc.) y en el principio de inclusión de las personas con discapacidad en los estudios universitarios.

Desde este marco general, la Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE), aprobó por unanimidad en julio de 2001 el documento "Compromiso Social y Voluntariado", así como el Convenio Marco de Colaboración entre la Conferencia de Rectores y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, el 20 de noviembre de 2003.

La Universidad Autónoma de Madrid ha procurado siempre atender a las personas con discapacidad, aumentando progresivamente sus líneas de actuación para facilitar que puedan estudiar en sus facultades. La dificultad que entraña la inclusión de personas con discapacidad intelectual en un entorno universitario, ha contribuido a que hasta el momento no se haya atendido a las necesidades de este colectivo. Por ello, cobra especial relevancia cualquier línea de investigación y programa formativo que favorezca la inclusión de personas con discapacidad intelectual en el entorno universitario.

Desde octubre de 2002, la Oficina de Acción Solidaria y Cooperación de la Universidad Autónoma de Madrid se ocupa de los asuntos relacionados con la discapacidad.

El objetivo del área de discapacidad de la Oficina de Acción Solidaria es garantizar la igualdad de oportunidades y la plena integración de los estudiantes con discapacidad en la vida académica universitaria, además de promover la sensibilización y la concienciación del resto de miembros de la comunidad universitaria.

Las acciones que se están realizando dan respuesta a las necesidades planteadas por los alumnos con discapacidad sensorial y motora pero, tal y como se especifica a continuación, hasta el 2005 no se habían contemplado a los alumnos con discapacidad intelectual. Las acciones realizadas son las siguientes:

- Respecto a los alumnos con discapacidad auditiva: Puesta en marcha de proyectos que mejoren la comunicación en las aulas de las facultades (implantación de sistema de bucle magnético); presencia de los intérpretes de lengua de signos en las aulas de la UAM de los alumnos que no son oralistas y, por último, tutorías individualizadas mensuales cuyo objetivo es la orientación académica y la detección de problemas académicos.
- Trascripción de apuntes, material docente y exámenes a Braille.

- Ampliación del tiempo de realización del examen y adaptación de la prueba, en función de la discapacidad que presentan los alumnos.
- Para los alumnos con enfermedades mentales, adaptación personalizada, coordinada con los psicólogos/psiquiatras, estudiantes, familias y profesores.

En este sentido, está siendo de gran ayuda la distribución del *«Protocolo de Atención a la Discapacidad»* a los profesores que imparten clases a alumnos con discapacidad. El protocolo es una guía orientativa y de apoyo que contiene pautas generales para relacionarse con una persona con discapacidad contribuyendo a reducir las situaciones de desorientación que provoca la falta de información.

Son claros los avances que se han realizado para los estudiantes con una discapacidad sensorial pero como ha quedado evidenciado las personas con discapacidad intelectual precisan programas ajustados a sus necesidades personales.

3. DISEÑO E IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA DE FORMACIÓN PARA LA INCLUSIÓN LABORAL

El Programa de Formación "Promentor" supone una apuesta decidida por la inclusión de personas con discapacidad intelectual en la universidad. Dicho Programa se apoya en tres principios:

- Principio de individualización: parte del hecho de la diferencia, el derecho a cultivarla y el enriquecimiento de todos por ello. Toda persona, al ser única, requiere idealmente de su propia planificación y recursos para desarrollarse. Cuanto más nos aproximemos a esta referencia, mayor calidad educativa se estará promoviendo.
- Principio de integración: se trata de ofrecer a todas las personas las mismas oportunidades y en el mismo entorno.
- Principio de normalización: ofrece un espacio abierto y múltiples servicios lo más normalizados posible junto a otros alumnos de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid con los que los estudiantes con discapacidad comparten muchas experiencias de ocio y tiempo libre.

Además de lo anterior, PROMENTOR tiene como bases:

- La detección de necesidades formativas de los jóvenes con discapacidad intelectual.
- La adecuación de una oferta educativa adaptada, sistemática, exigente y permanentemente evaluada.
- La planificación centrada en la persona, metodología coherente con la calidad de vida y la capacidad de autodeterminación.

- La participación coordinada de un equipo de formación, un equipo de mediadores laborales y un equipo de investigación reconocido por la Universidad Autónoma de Madrid.
- La participación de alumnos de Magisterio (Especialidad de Educación Especial) y Psicopedagogía en grupos de aprendizaje cooperativo que potencian la inclusión socioeducativa de las personas con discapacidad intelectual.
- El acceso a un puesto de trabajo normalizado mediante la metodología de empleo con apoyo.
- La investigación continua de todo lo realizado y conseguido a través del Programa de Formación e Inserción Laboral.

3.1. Inclusión en el entorno universitario

Actualmente resulta indiscutible el derecho al trabajo de la personas con discapacidad intelectual; sin embargo, bajo esta premisa existe todavía un vacío educativo y legislativo que pueda regular y dar respuesta adecuada a las demandas formativas que requiere esta población, y de esta forma poder acceder al empleo como el resto de la población.

La necesidad de formación queda completamente justificada, ya no sólo desde planteamientos psicopedagógicos, sino también sociales. A todo el mundo le preocupa la situación laboral en que vive, pero como sociedad moderna y plural, no se ha de olvidar un sector de la población que presenta mayores dificultades para acceder a un puesto de empleo: las personas con discapacidad

Por consiguiente, hay que reflexionar sobre cómo se puede brindar a los jóvenes con discapacidad intelectual las mismas oportunidades educativas y sociales para que puedan participar activamente y de forma autónoma en la sociedad en la que viven, tal y como se espera de cualquier joven o adulto independiente en miras a su proyecto de vida personal.

En una sociedad democrática, la participación de todos debe realizarse en igualdad de condiciones y con la misma libertad de poder elegir diferentes opciones. Se hace necesario mediar en este proceso de construcción personal, para respetar además su derecho a la *autodeterminación*. Sin embargo, se ha de reclamar la ayuda necesaria para llevar a cabo su propio proyecto de vida, ayuda que se justifica por la equiparación de las condiciones de partida con el resto de los ciudadanos.

La Planificación Centrada en la Persona (metodología coherente con el respeto a la autodeterminación y dimensión central del concepto de Calidad de Vida); evita de alguna forma que la gente se vea privada del control de su propia vida y que se convierta en una mera espectadora de sus necesidades y meros consumidores del cuidado que se les dispensa. Además pone las condiciones para evitar que las personas sientan la particular falta de respeto que consiste en no ser vistos, en no ser tenidos en cuenta como auténticos seres humanos.

Desde el nacimiento las personas son seres dependientes y conforme se desarrollan se aproximan a lo que se suele denominar *"vida independiente"*.

La responsabilidad de los profesionales es facilitar los medios, servicios, apoyos y entornos normalizados para diseñar y orientar la formación dirigida a personas con discapacidad.

Cualquier otra opción que no contemple la inclusión irá en detrimento de la calidad de vida y en consecuencia se estará limitando su camino hacia una mayor autonomía personal y laboral y en definitiva su participación real y contribución como ciudadanos del mundo.

En este sentido, se debe subrayar la importancia del trabajo, no como fin en sí mismo sino como medio para poder cumplir un rol dentro de la sociedad en la que se vive y se pertenece, lema además de la filosofía social, referida a la incorporación de personas a su grupo de referencia.

Apelando de nuevo al *"derecho de todos";* que subyace bajo la premisa básica de la educación inclusiva, reconocido ya en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, se reitera la necesidad de un modelo de formación especializada desde la propia Universidad, como cualquier otro estudiante puede realizar cuando termina su formación académica previa.

Desde el enfoque inclusivo la discapacidad se ve como algo enriquecedor para el medio educativo, este modelo además postula que es responsabilidad de las personas con discapacidad tratar de integrarse en el mundo tal y como es.

Se hace más evidente y significativa esta carencia cuando se piensa en formación universitaria; por todo ello, la UAM apuesta por un modelo de Formación desde la propia Universidad para alumnos con discapacidad intelectual, dándose a su vez la controversia de ser éstos el sector con mayores dificultades para acceder a un puesto de trabajo y por lo tanto quedaría más justificada su desarrollo e implementación.

El Programa de Formación para Inclusión Laboral nace desde estos planteamientos y surge como una respuesta a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

La detección de necesidades formativas así como la adecuación de una oferta educativa adaptada para los jóvenes, son la base del Programa que se desarrolla en la Universidad Autónoma de Madrid, además resulta vital identificar aquellas barreras psicológicas y sociales que puedan dificultar el proceso de inclusión del nuevo alumnado.

Por un lado, destacar la idea de respuesta a las demandas de formación para el empleo, por otro, subrayar la característica fundamental: desde el entorno universitario y por último, con una formación ajustada a las necesidades cognitivas y psicológicas de los alumnos con discapacidad.

La Facultad de Formación del Profesorado y Educación apuesta por la inclusión del joven con discapacidad intelectual y por ello diseño un Programa de Formación específico para este colectivo. Se trata de un proyector innovador y solidario; en el que la característica más relevante es ser el único modelo de educación inclusiva para la discapacidad intelectual en España. Ésta le convierte además de proyecto pionero, en un referente y modelo de formación para otras experiencias, siendo la seña de identidad principal, la inclusión social y laboral desde el propio entorno universitario de la UAM.

Existen otras experiencias de formación para la discapacidad y empleo con apoyo, pero lo que hace de ésta una experiencia única y real es su carácter inclusivo, siendo su finalidad última la mejora de la calidad de vida de los jóvenes con discapacidad intelectual, a través del ejercicio del derecho a la educación en el entorno universitario

Para promover la inclusión en el entorno universitario se crearon desde la Facultad de Educación y Formación de Profesorado, los *"grupos de aprendizaje cooperativo"*. Son equipos de trabajo formados por alumnos de Magisterio, que coordinados por profesores del Equipo de Investigación del Programa Promentor, y bajo su tutela colaboran voluntariamente en el establecimiento de relaciones interpersonales con jóvenes de su edad que tienen discapacidad intelectual.

La adhesión al Proyecto se canaliza a través de la asignatura" *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial";* que además de permitirles la adquisición de aprendizajes; les aporta una formación específica en los diversos ámbitos de la discapacidad intelectual.

Éstos se comprometen a facilitar a los alumnos de curso de Formación Laboral su proceso de inclusión en el entorno universitario, siendo su finalidad fundamental el impulso de la aceptación de la diversidad entre los jóvenes de la Facultad.

Al finalizar su periodo de formación, los estudiantes con discapacidad estarían ya preparados para su próxima incorporación a los puestos de trabajo; orientados ya en ese nuevo contexto por su "guía" o "mediador laboral".

Este proceso de inclusión educativa y social como preámbulo a los que será en un futuro más o menos próximo su inserción al mundo laboral se desarrolla siempre bajo los principios de *individualización, integración y normalización.*

Por tanto, la única forma de educar formar desde la igualdad y con una formación laboral específica consiste en ofrecer las mismas oportunidades educativas a todos los ciudadanos, y en este sentido queda justificado el Programa de la Universidad, participando de la misma experiencia vital que los otros estudiantes sin discapacidad pero compartiendo el mismo contexto.*(principio de integración)*

A su vez se les está proporcionando un espacio abierto y múltiples servicios lo más normalizados posibles, que les invita a participar activamente de la vida cotidiana y académica del Campus Universitario *(principio normalización);* junto con sus compañeros de Magisterio y Psicopedagogía, con los cuáles han compartido muchas experiencias de ocio y tiempo libre.

Esta experiencia ha demostrado que los alumnos con discapacidad intelectual pueden implicarse en las mismas actividades e interacciones que el medio universitario le ofrece diariamente; además del beneficio y bienestar que esta situación produce en todos los miembros de la Comunidad Educativa que han creído, defendido y apoyado desde el principio la inclusión en el entorno universitario, como premisa del Programa de Formación.

Por supuesto, y no por ser el último el menos importante, resaltar la importancia del respeto a la diferencia *(principio de individualización)*, "el derecho a ser diferente"; y el enriquecimiento de todos gracias a esa diferencia.

3.2. Plan de Estudios

La Formación del Programa Promentor está estructurada en dos cursos académicos y se lleva a cabo en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación con el fin de dotar de las competencias necesarias a los jóvenes con discapacidad intelectual para incorporarse al mercado laboral realizando un trabajo de calidad. La característica más relevante es su carácter humanista ya que el Programa pretende formar hombres y mujeres responsables, que luchen por realizar un trabajo bien hecho, que sepan relacionarse de forma satisfactoria consigo mismos y con los demás y que manifiesten, estén donde estén, el valor de la solidaridad.

Las competencias trasversales que el Programa pretende desarrollar en sus alumnos son las siguientes:

1. Aplicar los conceptos, teorías y principios adquiridos en la resolución de problemas y tomar decisiones en entornos laborales nuevos o poco conocidos.
2. Expresar ideas, sentimientos, peticiones y emociones de forma ajustada al contexto y al interlocutor.
3. Adquirir compromisos socio-laborales que les haga crecer como ciudadanos de pleno derecho.
4. Adquirir y manifestar habilidades sociales necesarias para relacionarse con éxito en los diferentes entornos en los que se desenvuelvan y para trabajar satisfactoriamente en equipo.
5. Adquirir habilidades de manejo de tecnologías de información y comunicación que le permitan resolver con eficacia tareas relacionadas con el tema.
6. Adquirir flexibilidad, como capacidad de adaptación al cambio, y como antesala de capacidad crítica para analizar el propio trabajo.
7. Mantener la ilusión por la formación permanente a lo largo de la vida.

El Programa, dura dos años académicos, el primer curso de carácter general, prioriza la enseñanza de tipo más presencial pero con la funcionalidad necesaria para aplicar los conocimientos a los diferentes entornos de la vida diaria. Es en el segundo curso, donde los alumnos reciben una formación más específica para el trabajo y por ello; además de las asignaturas que comprende el Plan de Estudios, los estudiantes realizan su *Practicum*, en diferentes servicios de la Universidad.

Las asignaturas son impartidas por profesores del Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación y por profesionales de reconocido prestigio en el ámbito de la discapacidad intelectual de la Fundación Prodis.

1º CURSO	CRÉDITOS ECTS	2º CURSO	CRÉDITOS ECTS
Relaciones Interpersonales en la Empresa	4	Archivo y organización	5
Desarrollo de habilidades emocionales I	3	Banca y documentación	2
Competencias laborales específicas	4	Relaciones laborales	3
Utilización de los servicios de la Comunidad	3	Desarrollo de habilidades emocionales II	2
Estrategias de pensamiento	3	Cultura y sociedad	2
Lógica y contabilidad	4	Inglés II	3
Desarrollo de valores	3	Tecnología de la empresa II	2
Tecnología de la empresa I	2	Bases para el Aprendizaje II	2
Inglés básico I	2	Practicum	14
Bases para el Aprendizaje I	3		
Organización y planificación	2		
Calidad de vida	2		
TOTAL	**35**	**TOTAL**	**35**

3.3. Desarrollo del Practicum

El marco teórico referencial del Practicum se basa en la Metodología del Empleo con Apoyo (ECA) que se considera una de las estrategias que más éxitos han alcanzado en los últimos años para la incorporación de las personas con discapacidad al empleo ordinario. Sus índices de eficacia son muy elevados y se está generalizando en la mayoría de las empresas. ECA, se ha convertido junto con la accesibilidad universal y las medidas de discriminación positiva, en una de las principales estrategias dirigidas hacia los objetivos de vida independiente, normalización e integración comunitaria. En todas aquellas empresas, fundamentalmente del sector privado, en las que ha sido implantada ha obtenido unos índices de satisfacción muy elevados sin renunciar a los objetivos de calidad y eficacia.

Se entiende por Empleo con Apoyo al *"Conjunto de acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo, prestadas por preparadores laborales especializados, que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral en empresas del mercado ordinario de trabajo, en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñen puestos equivalentes."* (REAL DECRETO 870/2007, de 2 de julio).

Por ello, el Practicum del "Programa de Formación Laboral para la Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad Intelectual" ha optado por utilizar la Metodología del Empleo con Apoyo en la que participan de forma voluntaria los estudiantes de Magisterio.

El Empleo con Apoyo tiene como objetivo el apoyo individualizado a través de una serie de apoyos que hacen que la persona con discapacidad pueda desarrollar satisfactoriamente y de forma autónoma una actividad laboral. A través del ECA se pretende ofrecer:

- Orientación, asesoramiento y acompañamiento, elaborando para cada alumno en prácticas un programa de adaptación al puesto de trabajo.
- Mediación entre el trabajador, el empresario y el personal de la empresa, a través de los alumnos voluntarios de Magisterio
- Apoyo al estudiante en prácticas en el desarrollo de habilidades sociales y comunitarias, de modo que pueda relacionarse con el entorno laboral en las mejores condiciones.
- Formación específica al estudiante con discapacidad en las tareas inherentes al puesto de trabajo.
- Seguimiento del estudiante en prácticas y evaluación del programa de inclusión en el puesto de trabajo para detectar necesidades y prevenir posible obstáculos, tanto para el estudiante como para la empresa que readmite en prácticas.
- Asesoramiento e información a la empresa sobre las necesidades y procesos de adaptación del puesto de trabajo.

El Practicum, comienza con un proceso previo de orientación vocacional que consiste en identificar los intereses y capacidades de los alumnos para posteriormente decidir sobre los apoyos necesarios en cuanto a condiciones personales, adaptación de espacios, de tiempos de trabajo y de las actividades, adaptación de programas de formación, tipos de relación laboral, diseños de puestos de trabajo,. que permitirán a la persona poder realizar su trabajo con eficacia.

Las fases del Practicum son cinco:

1. Búsqueda del lugar de prácticas (Facultades de la UAM y empresas de la Comunidad de Madrid).
2. Valoración de los estudiantes y trazado del perfil profesional.
3. Análisis y valoración del puesto de trabajo. Implicación de la empresa.
4. Entrenamiento con la mediación de los estudiantes de Magisterio de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación.
5. Seguimiento y valoración.

REFERENCIAS:

Alba, A. y Moreno, F. (2004). Discapacidad y Mercado de Trabajo. España, Gente interactiva. Madrid, Caja Madrid.

Alomar, E. Y Cabré, Mª (2005). El trabajo de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos normalizados. Investigación. Revista Síndrome de Down, nº 22, pp. 118-124

Bayer, S. Kilsby, M y Sheam, J (2000). The organisation and outcomes of supported employmentin Britain. Journal of Vocational Rehabilitation, 12 (2), 137-146.

CERMI (2005). Plan Estratégico 2005-2010 para la inserción laboral de las personas con discapacidad.

Comisión Consultiva Nacional de Convenios Colectivos (2006). Negociación colectiva e inserción laboral de personas con discapacidad. Informe aprobado por la comisión de seguimiento del Acuerdo para la Negociación Colectiva el 26 de Enero de 2006. Madrid, Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales.

FEAPS (2009). *La educación que queremos. Situación actual de la Inclusión Educativa en España*. Madrid: FEAPS

Jenar, C. Flores, N y Rodríguez, P (2006). Calidad de vida laboral como marco para cumplir para valorar las actividades ocupacionales de trabajadores con discapacidad. En VerdugoM.A. y Jordán de Urríes, F. Rompiendo inercia. Claves para avanzar VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad pp. 417-429.

Jordan de Urríes, F.B. & Verdugo,m.a. y Vicent,C.(2005): Análisis de la evolución del empleo con apoyo en España. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Kiernan, W (2001). Las diferentes facetas del apoyo en el empleo integrado para personas con discapacidades significativas. EN: VERDUGO, M. y JORDÁN DE URRÍES, F. (2000): Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca: Amarú.

Maestro, C. Y Carballeda, M. (2009). *Educación y personas con discapacidad: presente y futuro.* Madrid: Fundación Once.

REAL DECRETO 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo. BOE 168. 11 de julio 2008

Serra, F. (2004): La presencia de apoyos naturales en los procesos de inclusión sociolaboral mediante el modelo de empleo con apoyo. Universitat de les Illes Balears (UIB) Tesis Doctoral.

Verdugo, M.A., Nieto, T., Jordan, F y Crespo (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad.* Salamanca: Amarú Ediciones.

Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F., Vicent, C., y Martín, R. (2006). Integración laboral y discapacidad. M. A. Verdugo, y F. B. Jordán de Urríes (Coordinadores), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. Actas de las VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 443-457). Salamanca: Amarú Ediciones.

Villa Fernández, N. (2007). La inclusión progresiva de las personas con Discapacidad Intelectual en el Mundo Laboral. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

TEMA 5:
FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

Comunicación:
Estándares de calidad que favorecen la inclusión de personas con discapacidad intelectual en entornos universitarios

Autoras:
Mª Rosario Cerrillo
Dolores Izuzquiza

Resumen:
Se presentan los resultados de un proyecto de investigación, cofinanciado por la Universidad Autónoma de Madrid y la Comunidad de Madrid, que versa sobre la identificación de los estándares de calidad que pueden favorecer la inclusión de personas con discapacidad intelectual en el entorno universitario. Dicho proyecto lo ha desarrollado, a lo largo del año 2009, el grupo de investigación de la UAM "Inclusión social y laboral de jóvenes con discapacidad intelectual".
El Programa "Formación para la Inserción Laboral de Jóvenes con Discapacidad Intelectual" (Promentor) se implantó en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la UAM con una aplicación piloto durante el curso 2004/05. En la investigación realizada se ha evaluado qué impacto ha producido en el entorno universitario la presencia de personas con discapacidad intelectual que cursan el programa de Formación Laboral. Los resultados permiten afirmar que se han producido cambios positivos en la actitud hacia la discapacidad intelectual.
Por otra parte, se ha detectado un alto nivel de satisfacción de los estudiantes y egresados de Promentor respecto de su inclusión en el entorno universitario. La investigación realizada nos ha permitido establecer unos estándares de calidad que permiten generalizar la experiencia a otras universidades.

Palabras clave
Inclusión en entorno universitario, estándares de calidad para favorecer la inclusión, estudiantes universitarios con discapacidad intelectual.

1. MARCO TEÓRICO DE LA INVESTIGACIÓN

Todas las personas tienen derecho a la educación y al trabajo. La preocupación por integrar educativa y socialmente del modo más justo y adecuado a las personas que presentan algún tipo de discapacidad es una consecuencia lógica de estos derechos. Por lo tanto, la garantía de la inclusión en las universidades es, en estos momentos, más que un imperativo, una obligación política y ciudadana.

Es necesario cuestionarse cómo brindar a los jóvenes con discapacidad intelectual las mismas oportunidades educativas y sociales que al resto, para que puedan desarrollar una vida autónoma y un proyecto personal y profesional satisfactorio en la sociedad. En este sentido, nuestra propuesta comparte los seis ejes señalados en el trabajo de Aznar y González (2008): autodeterminación, planificación centrada en la persona, apoyo, calidad de vida, inclusión social y persona.

Todos los jóvenes tienen derecho a recibir formación laboral y lo óptimo sería que todos pudieran recibirla en un contexto inclusivo, en el que la discapacidad se valorara como una fuente de enriquecimiento para todos los miembros de la comunidad educativa, para su desarrollo institucional y para el proyecto educativo de la institución y el centro.

La alternativa ética, lógica y técnica (Parrilla, 2009) es que la investigación sobre inclusión sea, además, inclusiva, porque considere la naturaleza transformadora de la investigación al servicio de la inclusión desde una serie de propuestas:

- Que la investigación inclusiva suponga una construcción inclusiva del conocimiento.
- Que utilice técnicas pertinentes, por ejemplo "los caminos narrativos como caminos inclusivos".
- Que proponga una mirada social sobre los procesos de exclusión e inclusión.
- Que se interese y comprometa con la transformación de la realidad.
- Que asocie la creación de comunidades de investigación inclusivas.

Pero, además, la investigación inclusiva debe ir acompañada por una intensa formación pertinente en entornos educativos, sin los cuales probablemente no se darán las condiciones de sensibilización y receptividad necesarias.

La Universidad, como institución educativa, supone tanto el tramo superior de enseñanza, en el que se prepara a los profesionales de alta cualificación, como un marco de convivencia que sirve de cauce para el desarrollo del alumnado (persona y ciudadano), marco que adquiere su auténtica dimensión en la atención prestada a las singularidades que conforman su diversidad social (todas las personas están incluidas, todas son diferentes). En la medida en la que se entiende la discapacidad como un estado o situación en el que se tiene menor grado de habilidad o ejecución en el desarrollo de capacidades, debido a una interacción de factores individuales y de contexto, parece evidente que la discapacidad depende tanto de las limitaciones funcionales de la persona, como de las ayudas disponibles en el contexto. Por ello, la reducción o compensación de las limitaciones vendrá de

la mano de una intervención o provisión de servicios y apoyos que se centren en el desarrollo de capacidades y en el papel que representa la sociedad, en general, y el contexto académico, en particular.

Consideramos que la Universidad es un espacio idóneo para el desarrollo de programas de educación inclusiva y, en paralelo, la inclusión es un estándar de calidad para la educación universitaria. Ahora bien, es necesario tener presente que cuando se habla de inclusión educativa en la Universidad no se hace referencia a un concepto unívoco, sino que existen distintas posibilidades y varios grados de intensidad o de realización. Los ámbitos en donde habitualmente se proyecta la inclusión son los relativos a:

- El acceso o la superación de barreras, no solo físicas, sino, sobre todo, emocionales y sociales.
- La disposición de recursos, servicios y apoyos que faciliten el acceso y desarrollo de procesos normalizados.
- La convivencia saludable.
- El fomento de la participación en todos los niveles.
- La formación académica de las personas con discapacidad.

Por otro lado, los beneficios o efectos socioeducativos deseables de la inclusión tampoco son únicos. En efecto, se producen efectos normalizadores de varias clases:

- Socioafectivos y de equilibrio personal, relativos al sentimiento de no exclusión emocional y social.
- Académicos o de educación en valores democráticos, relativos a personas con discapacidad y a otros alumnos y profesores de su entorno, obtenidos a partir de procesos didácticos y de innovación educativa.
- Laborales o de empleabilidad, relativos al número, clase y permanencia en los empleos conseguidos por las personas con discapacidad, debidos a la formación universitaria previa.

En la medida en que la inclusión universitaria representa un paso anterior a la inserción profesional, este hecho habrá de condicionar u orientar los procesos inclusivos posteriores y, en este sentido, las cifras reflejan por sí solas la necesidad de avanzar.

Así, desde la perspectiva de la empleabilidad, el colectivo de personas con discapacidad intelectual es el que presenta mayores tasas de paro. Según un estudio realizado por la agencia Metroscopia en 300 empresas de la Comunidad de Madrid, un 57,8% de las empresas ha empleado en alguna ocasión a una persona con discapacidad física, un 19,9% ha empleado a una persona con discapacidad auditiva y solo un 9,2% de las empresas privadas y públicas ha tenido o tiene empleada a una persona con discapacidad intelectual.

Sin embargo, hay dos datos que se desprenden de este mismo estudio y que justifican razonablemente la expectativa positiva de nuestro trabajo:

Entre un 50% y un 83% de las empresas y organismos públicos o privados tienen más de una actividad que podría ser cubierta por un trabajador con discapacidad intelectual.

La consideración de la actividad llevada a cabo por estos trabajadores es muy alta, tanto por parte de los empleadores como por parte de los compañeros de trabajo y los clientes.

En el momento actual, las políticas de integración desarrolladas en España repercuten positivamente en la formación universitaria de personas con discapacidad, existiendo un marco normativo que aborda específicamente esta cuestión. Sin embargo, el camino por recorrer en lo que se refiere de forma concreta a las personas con discapacidad intelectual es todavía largo. Prueba de ello es el "Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad" (Peralta, 2007). En él se analiza la situación de los estudiantes con discapacidad en la universidad, intentando identificar problemas de acceso a la educación y permanencia en las aulas y se identifican buenas prácticas existentes en el sistema educativo universitario, proporcionando recomendaciones para potenciar la inclusión desde la perspectiva de la participación de las personas con discapacidad en el ámbito académico. Si bien, en sus conclusiones no se menciona, ni directa ni indirectamente, a los estudiantes con discapacidad intelectual. El desarrollo y la atención a los principios de igualdad de oportunidades y de integración parecen referirse exclusivamente a las discapacidades físicas y sensoriales, por lo que se deja entrever la aparente distancia o incompatibilidad entre discapacidad intelectual y Universidad.

Las razones que parecen estar en la base de que hasta el momento en las universidades no se hayan atendido las necesidades sociales, académicas y de preparación para el empleo de este colectivo son, entre otras, las siguientes:

- La existencia de un contexto universitario y social todavía excluyente en muchos aspectos, entre otros el que nos ocupa.
- La existencia de un vacío legislativo que regule y dé respuesta adecuada a las demandas de formación de esta población.
- La dificultad que supone la realización de programas ajustados a las características y necesidades de estas personas (planificación centrada en la persona).
- La ausente formación del profesorado universitario para una educación inclusiva.

2. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN: EL PROGRAMA "PROMENTOR"

El Programa de "Formación para la Inserción Laboral de Jóvenes con Discapacidad Intelectual" (Promentor), Título Propio de la Universidad Autónoma de Madrid desde junio de 2009, desarrollado en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación en el marco de la Cátedra de Patrocinio UAM-PRODIS, ha sido galardonado con cinco premios, que avalan su alta calidad. Así, en el año 2007 ganó el Primer premio al proyecto solidario 2007 (tercera edición del premio ABC

universitario, ABC solidario), dotado con 35.000 euros. Posteriormente, la Fundación Prodis por dicho Programa de Formación Laboral, ha recibido el premio BBVA 2008, el premio Marisol Torres 2009, el premio Randstad 2009 y el premio Banco Santander 2009.

Se implantó en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la UAM con una aplicación piloto durante el curso 2004/05. Ya ha finalizado la formación de su tercera promoción. Los primeros egresados iniciaron en el curso 2007/08 su vida laboral en diferentes empresas y organismos de la Comunidad de Madrid; la segunda promoción se incorporó al mundo laboral en el curso 2008/09 y, actualmente, la tercera promoción se encuentra en pleno proceso de inserción laboral.

El Programa de Formación "Promentor" (Izuzquiza et al., 2009), base de la presente investigación, supone una apuesta decidida por la inclusión de personas con discapacidad intelectual en la Universidad. Dicho Programa se apoya en tres principios:

- Principio de individualización: parte del hecho de la diferencia, el derecho a cultivarla y el enriquecimiento de todos por ello.
- Principio de integración: se trata de ofrecer a todas las personas las mismas oportunidades y en el mismo entorno.
- Principio de normalización: ofrece un espacio abierto y múltiples servicios, lo más normalizados que sea posible, junto con otros alumnos de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid con los que los estudiantes con discapacidad comparten muchas experiencias de ocio y tiempo libre.

Además de lo anterior, Promentor se caracteriza por:

- La detección de necesidades formativas de los jóvenes con discapacidad intelectual.
- La adecuación de una oferta educativa adaptada, sistemática, exigente y permanentemente evaluada.
- La planificación centrada en la persona, metodología coherente con la calidad de vida y la capacidad de autodeterminación.
- La participación coordinada de un equipo de formación, un equipo de mediadores laborales y un equipo de investigación reconocido por la Universidad Autónoma de Madrid.
- La participación de alumnos de Magisterio (especialidad de Educación Especial) y Psicopedagogía en grupos de aprendizaje cooperativo que potencian la inclusión socioeducativa de las personas con discapacidad intelectual.
- El acceso a un puesto de trabajo normalizado mediante la metodología de empleo con apoyo.
- La investigación continua de todo lo realizado y conseguido a través del Programa de Formación e Inserción Laboral.

En los años transcurridos desde el comienzo del programa se han firmado tres convenios específicos de colaboración y gestión entre la Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid y la Fundación Prodis y en junio de 2009 se firmó un convenio en el que se reconocía el Programa como Título Propio de la UAM.

La experiencia desarrollada hasta el momento muestra que Promentor beneficia a todos los que participan en él: a los *jóvenes con discapacidad intelectual,* porque mejora su formación, desarrollo personal, autonomía, autoestima, calidad de vida y autodeterminación; a las *familias,* porque ven a sus hijos desempeñando un trabajo digno; a la *Universidad Autónoma de Madrid,* porque apoya y desarrolla un proyecto innovador que abre las puertas a nuevos campos de investigación y de formación en temas de educación; a los *estudiantes de Magisterio y Psicopedagogía* que conviven con los alumnos de Promentor formando grupos de aprendizaje cooperativo y se involucran por medio del voluntariado; a las *empresas,* porque contratan a estos profesionales y se benefician de los valores que aportan (motivación, optimismo, generosidad, implicación, relaciones humanas…) y a la *sociedad,* porque se hace más solidaria al alcanzar una mayor integración de este colectivo.

3. METODOLOGÍA DEL TRABAJO EMPÍRICO

3.1. El problema y los objetivos

Esta investigación surge para analizar el impacto que ha generado la inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual, que cursan el Programa de formación laboral Promentor, en el entorno universitario de la UAM. Los objetivos específicos que nos propusimos alcanzar en el desarrollo de esta investigación evaluativa se concretan en los siguientes:

- Analizar los cambios que se producen en la actitud hacia la discapacidad intelectual debidos a la presencia de los alumnos con discapacidad intelectual que cursan el Programa de Formación para la inserción laboral (Promentor).
- Analizar los cambios en la actitud hacia su propia discapacidad que se observen en los alumnos y egresados del Programa Promentor y que tengan por causa su presencia en el entorno universitario.
- Conocer el nivel de satisfacción de estudiantes y egresados de Promentor con la experiencia de inclusión.
- Analizar si se han producido modificaciones en los distintos departamentos y servicios de la UAM en los que realizan sus prácticas los alumnos de Promentor.
- Elaborar estándares de calidad inclusiva que permitan generalizar con éxito la experiencia a otras universidades.

3.2. Variables del estudio empírico

Las *variables de entrada* contemplan las características personales, académicas y profesionales de las personas implicadas en el trabajo, así como las variables relacionadas con los aspectos contextuales (universidad). Las *variables de proceso* son aquellas sobre las que se solicita, a los diferentes colectivos de la muestra, la valoración de la experiencia de inclusión en el entorno universitario. Las *variables de producto* las identificamos con los resultados del trabajo empírico.

3.3. Los sujetos del estudio

COLECTIVOS	POBLACIÓN	MUESTRA
Estudiantes de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación	3.107	117
Colaboradores en los lugares de prácticas "apoyos naturales"	30	25
Mediadores laborales voluntarios	40	25
Estudiantes y egresados del programa Promentor	51	41
Estudiantes de prácticas de Máster y Psicopedagogía	4	3
Profesores del Programa Promentor	8	8

3.4. Los instrumentos de recogida de información y datos

Dada la naturaleza del trabajo, hemos recurrido a dos tipos de instrumentos: cuestionario o escala de actitudes (diseñado y validado por el equipo de investigación en el marco de este proyecto) y entrevistas, estableciendo un guión previo para los entrevistadores.

El cuestionario sobre variables contextuales, personales y sociales

Dada la diversidad de características de los colectivos a los que se había de aplicar la escala de actitudes, nos decantamos por la escala de *Likert*, con cinco categorías: *no sabe / no contesta, nada de acuerdo, poco de acuerdo, bastante de acuerdo y muy de acuerdo*. Para garantizar que el instrumento diseñado cumplía con los requisitos técnicos exigidos, se procedió a una primera aplicación en una muestra reducida de sujetos, que garantizaran su similitud con la muestra definitiva. Con los datos recogidos de esta aplicación se procedió al cálculo de los indicadores de *fiabilidad del instrumento* mediante el procedimiento *alfa de Cronbach.* El valor que obtuvimos fue 0,89, dato que indica un valor alto de fiabilidad del cuestionario.

Respecto a la *validez*, el procedimiento que hemos consideramos más apropiado ha sido el de la *validez de contenido*, que nos garantizaría la suficiencia y la representatividad de los ítems. Para determinar la validez de contenido solicitamos la opinión de 12 jueces o expertos en discapacidad intelectual. Las respuestas de los jueces externos pusieron de manifiesto una valoración positiva sobre el fondo y la forma del cuestionario: abarca todos los aspectos de interés para cubrir los objetivos fijados en la investigación y, además, la forma de redacción y presentación parece la más adecuada.

Entrevistas

Para completar la información del cuestionario consideramos necesario recurrir a otros procedimientos de recogida de información. Optamos por la entrevista de modalidad abierta, porque nos permitiría explorar nuevas posibilidades y recabar información sobre determinados aspectos de interés. Dadas las peculiaridades de cada uno de los grupos, se diseñaron una serie de preguntas en cada uno de los casos.

3.5. Análisis y tratamiento de los datos

En esta investigación se han utilizado técnicas múltiples de análisis de datos para alcanzar los objetivos propuestos. Para el análisis y tratamiento de los datos cuantitativos se ha utilizado SPSS, por considerarlo especialmente adecuado para este trabajo. Además, se ha utilizado ATLAS-TI para el tratamiento de los datos cualitativos.

3.6. Resultados del análisis cuantitativo

Para el análisis de los datos aportados por el cuestionario realizamos, en primer lugar, un estudio descriptivo donde se recogían los estadísticos básicos, sobre todo la media de la valoración de los diferentes ítems en cada uno de los grupos o colectivos objeto de estudio. En segundo lugar, seleccionamos los ítems que respondían todos los grupos para proceder a su comparación y así constatar la existencia o no de diferencias estadísticamente significativas, para cuyo fin hemos recurrido al estadístico "F" del análisis de varianza. Hemos fijado la existencia de diferencias significativas entre los grupos cuando el valor de la significación es inferior a 0,05; lo que equivale a afirmar que las diferencias alcanzan un nivel de confianza superior al 95%.

En los ítems que valoran aspectos relacionados con la integración de los estudiantes con discapacidad en el entorno universitario no hemos encontrado diferencias significativas, lo que manifiesta homogeneidad de opinión entre todos los grupos analizados. Son altamente valorados por todos los colectivos. Entre ellos se encuentran: *"la presencia de personas con discapacidad enriquece*

a la comunidad universitaria" y *"las universidades deberían implicarse más activamente en ofertar programas de formación a este colectivo".*

Entre los ítems que presentan mayores diferencias significativas se encuentran los relacionados con cuestiones de derechos y capacidades, como, por ejemplo: "*capacidad legal para gestionar su dinero", "integración en la sociedad"* y *"posibilidad de desplazarse solos por la ciudad".* En general, se puede decir que es mucho más positiva la valoración de los estudiantes y egresados del programa de formación laboral que la del resto de colectivos.

Por último, respecto a los ítems que hacen referencia a las relaciones sociales también encontramos diferencias significativas: *"posibilidad de establecer relaciones de amistad con otras personas que no tengan discapacidad"; "capacidad de los alumnos del programa para relacionarse con las demás personas de manera satisfactoria", etc.*

De los análisis comparativos se desprende que los estudiantes y egresados del programa de formación laboral se sienten plenamente capaces de desarrollar su proyecto personal de vida en el plano personal y laboral y de integrarse en la sociedad como personas con plenos derechos y obligaciones. Sin embargo, los colectivos docentes y mediadores muestran sus reticencias en lo que hace referencia al mercado de trabajo y al pleno desarrollo personal para formar una familia. Por su parte, los estudiantes y "apoyos naturales" se muestran menos reticentes a que las personas con discapacidad ejerzan con plenitud sus derechos. En todo caso, todos están de acuerdo en que el programa de formación laboral supone una experiencia pionera de inclusión en el entorno universitario y puede contribuir a eliminar barreras y a alcanzar un pleno desarrollo de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad.

3.7. Resultados del análisis cualitativo

Los resultados obtenidos del análisis cualitativo son coherentes con los que ya se han presentado, fruto del análisis cuantitativo. Por ello, nos limitamos a abordar brevemente algunas consideraciones de interés sobre cada uno de los colectivos.

En relación con el colectivo *"colaboradores en los lugares de trabajo donde los alumnos realizan el período de prácticas (apoyos naturales)",* la investigación muestra una clara conciencia del valor de su contribución. Superan sus incertidumbres iniciales y manifiestan haber experimentado cambios profundos que, en algunos casos, han proyectado sobre sus propias familias. Valoran la oportunidad como altamente enriquecedora y sugieren que, en el futuro, se contemple la necesidad de una mayor formación inicial del colectivo de mediadores.

Los *"estudiantes de psicopedagogía y máster que realizan sus prácticas en el programa"* han modificado su visión de la discapacidad y de la propia Universidad, debido a que han experimentado que es posible vivir una experiencia de respeto y amistad a través de la inclusión social.

Los *"mediadores laborales"* subrayan las altas exigencias derivadas del desarrollo de su misión. Han tomado conciencia de que una tarea de estas características implica no solo buena voluntad, sino también capacidad de planificación y habilidad para solventar contratiempos y dificultades inesperadas. En su conjunto, los mediadores laborales afirman que la experiencia es muy enriquecedora, pero requiere formación previa.

El colectivo *"estudiantes y egresados del programa de formación laboral"* pone de manifiesto un profundo agradecimiento: se sienten privilegiados, explican que la Universidad les ha brindado la oportunidad de aumentar su autonomía y les ha permitido no solo recibir ayuda, sino también darla. Con vistas al futuro, proponen diseñar nuevas iniciativas para reforzar lo aprendido a lo largo del programa.

El colectivo *"profesores del Programa"* proclama que esta experiencia ha enriquecido, sin duda, a la Universidad. Los profesores subrayan que el programa fomenta valores como la solidaridad, la apertura y la flexibilidad. Estiman que constituye para la Universidad una vía de ejercicio de responsabilidad social y una oportunidad para destruir estereotipos.

3.8. Estándares de calidad para favorecer la inclusión de personas con discapacidad intelectual en entornos universitarios

La investigación realizada ha permitido definir unos estándares de calidad para favorecer la inclusión de personas con discapacidad intelectual en entornos universitarios:

COLABORADORES EN LOS PUESTOS DE PRÁCTICAS – "APOYOS NATURALES"
• Planificación estratégica y participativa con alta cooperación de alumnos y mediadores. • Producción de material orientativo y de seguimiento para su desarrollo y evaluación. • Participación multidisciplinar: distintos departamentos y servicios de la universidad. • Fortalecimiento del compromiso. • Participación activa y voluntaria. • Afianzamiento del sentido de responsabilidad. • Autoconciencia y sensibilización para un mejor trato hacia las personas con discapacidad intelectual. • Apoyo y respaldo de una organización especializada en discapacidad intelectual (por ejemplo, Fundación Prodis). • Delimitación de tareas adecuadamente secuenciadas y estructuradas. • Continuidad en la oferta de los distintos servicios de la universidad como lugares de prácticas.

MEDIADORES LABORALES
• Fortalecimiento del compromiso y la motivación. • Participación activa y voluntaria. • Afianzamiento del sentido de responsabilidad. • Crecimiento personal y maduración profesional. • Autoconciencia y sensibilización para un mejor trato hacia las personas con discapacidad intelectual. • Enriquecimiento mutuo en actividades de ocio y vivencias compartidas. • Selección adecuada de los mediadores laborales • Formación inicial y permanente de los mediadores laborales. • Existencia de la figura del coordinador de los mediadores laborales.
ESTUDIANTES Y EGRESADOS DEL PROGRAMA PROMENTOR
• Afianzamiento del sentido de responsabilidad. • Satisfacción por estudiar en la universidad. • Profundos cambios de actitud hacia la vida laboral. • Enriquecimiento de las relaciones personales. • Adecuación del plan de estudios del programa. • Orgullo por sentirse universitario. • Fortalecimiento de las relaciones sociales. • Confianza en sus posibilidades como trabajadores en los distintos lugares de prácticas de la Universidad. • Refuerzo del autoconcepto, autonomía, seguridad, autoestima. • Mejora de los hábitos y pautas sociales y laborales. • Incremento de la madurez personal y social en actividades de voluntariado. • Disfrute de espacios de ocio y tiempo libre con compañeros de clase y alumnos de magisterio.
ESTUDIANTES QUE REALIZAN SUS PRÁCTICAS EN EL PROGRAMA PROMENTOR
• Madurez profesional para valorar a alumnos con discapacidad intelectual. • Convencimiento de que en la Universidad se estudia, se convive y se crean lazos de amistad. • Adaptación de los programas a las características individuales de los alumnos con discapacidad. • Eliminación de estereotipos.

PROFESORES DE PROMENTOR
• Enriquecimiento de la UAM con el programa de Formación Laboral. • Cumplimiento de los objetivos diseñados desde su creación y puesta en práctica. • Fortalecimiento de la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en un entorno normalizado. • Fomento de valores solidarios, de apertura y flexibilidad. • Implicación de distintos Departamentos y servicios de la universidad. • Fortalecimiento del compromiso social. • Participación activa y voluntaria. • Mejora actitudinal en relación a las personas con discapacidad intelectual. • Integración en la vida universitaria. • Implicación de profesores universitarios en el proyecto. • Colaboración de profesionales interesados por la inclusión. • Afán de superación y perseverancia demostrada por los alumnos de Promentor. • Capacidad para despertar el interés del alumno por aprender. • Capacidad para generar el desarrollo de competencias profesionales.

4. CONCLUSIONES

Transcurridos seis años desde la implantación del programa en la Universidad Autónoma de Madrid conviene subrayar que se ha trabajado en una doble dirección: docente e investigadora. Por lo que se refiere al aspecto docente, debemos señalar que se han impartido clases a los alumnos, diseñando un currículum adaptado a sus intereses y necesidades. Los profesores han utilizado una metodología específica, adaptada a las diferencias individuales de cada sujeto, con el fin de potenciar al máximo todas sus capacidades.

Esto ha permitido que estos alumnos adquieran una sólida formación, que les ha abierto las puertas al mercado laboral ya que todos ellos están trabajando en diferentes empresas públicas y privadas, en puestos en los que se desenvuelven en las mismas condiciones que cualquier otro profesional. Conviene tener presente que el mejor indicador de inclusión social viene representado por la inserción en el mercado laboral.

Como consecuencia del desarrollo de este programa se ha producido una mejora de las expectativas personales y profesionales de los estudiantes con discapacidad, así como de su propio autoconcepto, que puede tener una repercusión positiva con vistas no solo a su integración laboral, sino a su inclusión social, en un sentido más amplio (Egido, et al., 2009).

Desde la perspectiva investigadora, se han realizado cuatro trabajos de investigación sobre el tema. En el primero se evaluó el programa de Formación Laboral, desde todas sus ópticas y dimensiones. En el segundo se analizaron las variables que propician la inclusión laboral de este

colectivo a través del análisis de su prácticum. En el tercero se diseñaron los perfiles de los puestos de trabajo más adecuados para los sujetos con discapacidad intelectual. Finalmente, en el cuarto, que es el trabajo que en estos momentos nos ocupa, se han establecido los estándares de calidad que propician la inclusión social de estos sujetos en entornos universitarios.

Creemos que estamos en condiciones de afirmar que el programa de Formación Laboral de la UAM está contribuyendo de modo adecuado a formar, tanto académica como profesionalmente, a personas con discapacidad intelectual. El Programa ha sido evaluado sistemáticamente desde su creación. Los resultados de la investigación que se presenta ahora ponen de manifiesto que es posible realizar con éxito experiencias de inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos universitarios. Por ello, se han diseñado unos estándares de calidad que permiten generalizar la experiencia a otras universidades.

Transcurridos seis años desde que se inició el Programa de formación laboral desarrollado en la UAM, y habiendo analizado el impacto que la inclusión de estos estudiantes ha generado en el entorno universitario, manifestamos: que se han producido cambios positivos en la actitud hacia la discapacidad intelectual en todos los colectivos analizados; que los estudiantes y egresados del programa se sienten privilegiados y muy satisfechos con su inclusión en la UAM y que esta experiencia pionera puede contribuir a eliminar barreras y a alcanzar el pleno desarrollo de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad.

REFERENCIAS:

Aznar, A., y González, D. (2008). *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Buenos Aires: Noveduc.

Egido, I., Cerrillo, R. y Camina, A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía, 20, nº 2*.

De Miguel, S. y Cerrillo, R. (2010) (Coords.) *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide.

Hernández, R., Cerrillo, R. e Izuzquiza, D. (2009). La inclusión de discapacitados intelectuales en el mundo laboral: análisis cualitativo. Estudio de un caso. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 3, 2, 27-46.

Izuzquiza, D. y Herrán, A. de la. (Coords.) (2010). *Discapacidad intelectual en la empresa. Las claves del éxito*. Madrid: Pirámide.

Izuzquiza, D. y Cerrillo, R. (2010). El empleo con apoyo (ECA): una metodología imprescindible para integrar a personas con discapacidad intelectual en la empresa. En Izuzquiza y De la Herrán (Coords.) *Discapacidad intelectual en la empresa. Las Claves del éxito*. Madrid: Pirámide, 241-263.

Izuzquiza, D., Cerrillo, R., Hernández, R. y Herrán, A. de la (2009). Un modelo de Inclusión Socio-Educativa en la Universidad. *X Conferencia Internacional de Ciencias de la Educación*. Camagüey (Cuba). 2-6 de noviembre.

Parrilla, A. (2009). ¿Y si la Investigación sobre la Inclusión no fuera Inclusiva? Reflexiones desde una Investigación Biográfico-Narrativa. *Revista de Educación,* 349, 101-117.

Peralta, A. (2007). *Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

TEMA 5:
FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

Comunicación:
Elegimos personas antes que carreras: el rol del educador en formación profesional

Autor:
David Cebrián Martínez

Resumen:
Si bien es cierto que, desde hace años, el rol del educador ha estado limitado, pedagógicamente hablando, a como éste transmite los conocimientos u organiza las sesiones de aprendizaje queremos, desde el Área de Tránsito al Mundo Laboral de FUNDOWN (Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia), promocionar un nuevo enfoque. Un enfoque que surge en la Formación Profesional no reglada de personas con Síndrome de Down u otra Discapacidad Intelectual, un enfoque que mira más allá de la titulación, para adentrarse en las características personales de los profesionales.
En base a unas competencias profesionales, y especialmente personales, proponemos el uso del juego de roles entre los educadores/as que realizan la intervención en Formación Profesional con personas con DI, para dar respuesta a sus necesidades, potenciando al máximo sus capacidades y habilidades y, de esta manera, prepararlos para su inserción laboral, desde una experiencia los más real posible. Animamos, de este modo, a que el rol del educador/a no se limite a la organización o coordinación de las tareas, sino que estimule y, sobre todo, provoque cambios en las actitudes, valores y conductas de las personas objeto de nuestro trabajo.

Palabras clave: Rol del Educador, Juego de Roles, Competencia Profesional, Competencia Personal, Formación Profesional.

INTRODUCCIÓN

Pretendemos con nuestra comunicación ofrecer elementos para el análisis de la importancia que adquiere el rol que desempeña el educador que trabaja con personas con Síndrome de Down u otras Discapacidades Intelectuales, así como las estrategias y técnicas cuya realización se basa en el uso que hacemos de dicho rol.

Con la oportunidad de compartir nuestras opiniones y experiencias que nos ha brindado este congreso, ahondaremos en el concepto de rol, la cabida de éste como competencia profesional en el ámbito del trabajo con personas con Discapacidad Intelectual, a través de un pequeño repaso de las concepciones más conocidas y clasistas, proponiendo un nuevo enfoque basado, fundamentalmente, en nuestra experiencia y en los resultados obtenidos, en la Formación Profesional de dicho colectivo, en nuestra institución.

Por último, enfatizaremos la importancia que adquieren las técnicas de rol playing en la intervención con nuestro colectivo y apuntaremos, a modo de ejemplo, un juego de roles basado en la táctica de negociación conocida, popularmente, como "poli bueno, poli malo", utilizada en algunas fases de nuestro itinerario formativo. Este pequeño trabajo, pretende ser apenas el inicio de la búsqueda del rol del educador ideal para la Formación Profesional de jóvenes y adultos, teniendo su acción educativa, como telón de fondo, la inserción laboral en particular y el acceso a una vida lo más normalizada posible, en general.

1. EL ROL DEL EDUCADOR ¿UN NUEVO ENFOQUE ES POSIBLE?

Cuando hablamos del rol del educador, tanto en Educación Especial como en Educación Ordinaria, así como en un ámbito reglado o no reglado, lo solemos asociar a modelos o categorías tradicionales, cuya distinción tendría una triple perspectiva del educador asociada, siempre, a perspectivas psicológicas y, englobadas, dentro de los diferentes marcos filosóficos. Estas clasificaciones, tipificarían al educador/a como *Instructor*, como *Facilitador* de conocimiento o como *Promotor* de la búsqueda de dicho conocimiento.

Según otra categorización, la de FENSTERMACHER G. Y SOLTIS J. (1999), el rol del educador estaría claramente definido por los tres enfoques incompatibles, filosóficamente hablando, y que se diferenciarán también en función de los conocimientos que se quieren enseñar o de la forma de aprender de los destinatarios involucrados en el proceso de enseñanza-aprendizaje. En el siguiente cuadro, recogemos las principales características de ambas categorizaciones y enfoques con la finalidad de facilitar su comparación y comprensión.

Cuadro 1

Categoría 1	Categoría 2	Marco Filosófico	Perspectiva Psicológica
Instructor	Ejecutivo	Positivismo	Conductivista
Facilitador	Terapeuta	Existencialismo	Humanista
Promotor	Liberador	Crítico	Cognitiva

Como podemos extraer del análisis del cuadro anterior, el *Enfoque del Ejecutivo*, se desarrolla en el marco filosófico del positivismo y en la línea psicológica del conductivismo. El papel del alumnado en el proceso de construcción del conocimiento, dentro de este enfoque tiene una acción limitada, ya que el alumno tiene una condición de mero receptor de la información; en el *Enfoque del Terapeuta*, marcado por el existencialismo y el humanismo, el papel del alumnado es algo más activo, donde recibe asistencia por parte del educador con el fin de alcanzar el conocimiento. Por último, el *Enfoque del Liberador*, definido por la teoría crítica y en la línea de lo cognitivo, exige más intervención del alumnado en su proceso de enseñanza- aprendizaje, en la medida que apela a su reflexión y espíritu crítico sobre todo el proceso y el propio conocimiento.

Con esta introspección de las concepciones más conocidas y clasistas, en lo referente al rol del educador, pretendemos proponer un enfoque propio basado, fundamentalmente, en nuestra experiencia y combinando las características, de los tres enfoques nombrados. Al mismo tiempo, tendremos en cuenta para la construcción de nuestro enfoque, no sólo el contexto y el momento del aprendizaje, sino también al alumnado al que atendemos. Por último, para nosotros la aportación más importante e innovadora, la valoración y eje principal de nuestro enfoque: la personalidad del educador.

2. EL ROL DEL EDUCADOR ¿COMPETENCIA PROFESIONAL?

Según la RAE, la palabra *rol*, en castellano, significa *enumeración o lista* pero, por influencia de la palabra inglesa *role*, proveniente de la francesa *rôle*, ha adquirido, debido a su extendido uso, el significado de *función que alguien cumple*. Por tanto, cuando hablamos de rol, nos referimos a *la serie de patrones de conducta atribuidos a quien ocupa una posición dada en una unidad social u organización.*

Siendo esta la definición de rol, en su acepción más lata, por qué limitar su uso, en educación, a los procesos de enseñanza y aprendizaje que promueve el educador. Por qué no referirnos al rol también, como los conocimientos, actitudes, habilidades y características personales que suscita el educador y que definen su intervención y la repercusión que tiene ésta sobre el alumnado y la calidad de su aprendizaje.

En este orden de ideas, hemos buscado referencias que puedan ratificar nuestra reflexión. Cuando hablamos del uso que hacemos del rol, éste conlleva, implícitamente, la movilización de toda una serie de competencias de carácter, no solo profesional, sino también personal. De acuerdo con la definición de Navío (2005), podemos entender que:

> *«La competencia o competencias profesionales son un conjunto de elementos combinados (conocimientos, habilidades, actitudes, etc.) que se integran atendiendo a una serie de atributos personales (capacidades, motivos, rasgos de la personalidad, aptitudes, etc.), tomando como referencia las experiencias personales y profesionales y que se manifiestan mediante determinados comportamientos o conductas en el contexto de trabajo».*

Parece evidente que no podemos definir el rol del educador sin realizar una referencia directa a sus competencias profesionales. En base a esta definición entendemos, desde nuestra experiencia, que la selección de un educador para un determinado curso de formación o fase de itinerario formativo viene, no sólo marcada por su titulación o su recorrido profesional, sino también por sus competencias profesionales y, dentro de éstas, sus atributos personales. De este modo, los rasgos de personalidad del educador y su complementariedad con el equipo de trabajo, son el eje principal de las estrategias de intervención educativa.

Obviamente, intentamos siempre que el rol que desempeña el educador dentro de la "escena" formativa, se aproxime lo más posible a su verdadera personalidad, favoreciendo claramente su puesta en práctica. Al mismo tiempo, también queremos aclarar que el educador no se encuentra, en todo momento, representando, sino que es una estrategia educativa más, entre otras utilizadas.

3. EL JUEGO DE ROLES (ROL PLAYING) EN LA INTERVENCIÓN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El rol playing es una técnica de dramatización que, generalmente, se realiza en grupo para el entrenamiento de una gran gama de habilidades sociales. El carácter de esta técnica puede ser preventivo o correctivo, cuando se trata de adquirir una habilidad concreta en situaciones ficticias para que, cuando el alumno se encuentre en la situación real, tenga adquirida la habilidad que permita resolver dicha situación o solventar las dificultades que, en otras ocasiones, hayan podido sucederle.

Nuestra experiencia nos dice que el rol playing es una de las técnicas más exitosas para personas con Síndrome de Down y Discapacidad Intelectual. Como es de conocimiento de todos y está sobradamente demostrado, el canal visual es el mejor medio para la recepción de información por parte de nuestro colectivo, principalmente para las personas con Síndrome de Down, lo que exige el uso de esta técnica. Además en la formación profesional resulta del todo efectivo, tanto a la hora de trabajar contenidos relacionados con las habilidades laborales como en la primera aproximación a las tareas y a lo que será el entorno laboral.

Sí la técnica de rol playing es esencial en la Formación Profesional de los alumnos y alumnas, tiene también un papel destacado cuando es aplicada por y para el propio educador. En este caso, consiste en la asunción por parte del educador de un papel, en una representación. Este papel, adoptado o atribuido, conlleva un determinado comportamiento en el contexto formativo, es decir, el rol que desempeña el educador cuando trabaja e interacciona con el alumnado sería una más de sus competencias profesionales y sociales pudiendo, o no, comportarse de manera diferente y desempeñar otros roles dentro de la propia organización y, por supuesto, en su vida personal. El rol que el educador debe de adoptar en su contexto formativo, en la medida de lo posible, debe de acercarse a su perfil de personalidad. De esta manera, le será más fácil al educador adaptarse a su personaje y, al mismo tiempo, ser más eficaz a la hora de intervenir.

Para concluir este apartado no queremos dejar de hablar de tres características importantes de nuestro colectivo, que argumentan nuestras estrategias de intervención y la importancia del rol adoptado por el educador. En primer lugar, referirnos a la dificultad de generalización de conocimientos de las personas con Discapacidad Intelectual y, principalmente, de las personas con Síndrome de Down. El rol playing es una técnica que ayuda a suplir esta dificultad pero que tiene que ser reforzada con cierta continuidad. En segundo lugar señalar la importancia que posee el educador en la formación no formal e indirecta del usuario, una vez que funciona como modelo social. En este sentido, sabemos que el educador se presenta como un modelo a seguir por nuestros usuarios y no podemos olvidar ni traicionar, en ningún momento, nuestros objetivos formativos. Por ese motivo es importante que el educador tenga claro cual es su rol y su papel en la acción formativa. En relación con el punto anterior, referir que nuestro colectivo tiende a emplear la imitación en su proceso de aprendizaje, lo que favorecerá la formación no formal a través del modelo. El educador debe de ser sensible a este hecho, utilizándolo de forma que enriquezca el proceso formativo.

Teniendo en cuenta todo lo que hemos comentado hasta el momento, cuando hablamos de la adopción de estos roles por parte de los educadores o formadores, esta debe definirse en base a tres cuestiones interrelacionadas:

- El **contexto de actuación**, entendiéndose éste como la situación social y cultural, los niveles de aprendizaje y conocimiento y el momento formativo en el que se trabaja.

- La **personalidad de los educadores** que, como hemos dicho, no deben interpretar o forzar la situación, sino potenciar de manera exógena la actitud e idiosincrasia que requiere el puesto, complementándose con el equipo de trabajo.
- El **alumnado** objeto de la intervención, pues el rol adoptado puede y tiene que adecuarse a los protagonistas del proceso de enseñanza-aprendizaje condicionado, directamente, por sus necesidades formativas y personales.

4. ESTRATEGIAS DESDE LA EXPERIENCIA: ROL DEL POLI BUENO, POLI MALO

Llegados a este punto, hemos querido concluir con algunas estrategias, probadas y llevadas a cabo, desde nuestra práctica profesional, respecto al juego de roles.

El juego de roles, entendiéndose éste como el repertorio de relaciones funcionales que el educador establece y representa con otros actores sociales (en este caso, usuarios) en situaciones determinadas, estaría determinado por la técnica de "hacer el quite" o, más comúnmente conocida como la táctica de negociación del rol del *poli bueno, poli malo*.

Generalmente, cuando se oye la expresión *poli bueno, poli malo*, se asocia al cine, a las películas de género policíaco, en las que, una de las tácticas más utilizadas en las escenas de interrogatorio, rescate o negociación, es ésta misma.

Como su propio nombre indica, esta estrategia requiere de dos individuos, uno que adopta el rol de *bueno* y otro de *malo*, de cara a intervenir con una tercera persona de la que se requiere algo (información o una confesión, generalmente). En el caso de las películas, suele ser una adopción de roles pactada previamente, en el que uno de los sujetos se muestra serio y agresivo; el otro sujeto, en cambio, se muestra más comprensivo y amistoso. A partir de ahí, comienza un proceso de tira y afloja en el que el *poli malo*, para conseguir lo que se propone, se muestra enfadado y alterado, ejerciendo una presión psicológica importante sobre el interrogado; por su parte, el *poli bueno*, interviene de manera intermitente, intentado calmar a su compañero, empatizando con el interrogado y mostrándose comprensivo con éste. Debido a la presión del *poli malo* y creyendo que el *poli bueno* quiere lo mejor para él, el interrogado suele confesar o acceder ante el trato propuesto por el *poli bueno* que es, en definitiva, lo que querían ambos policías.

Este juego de roles, aplicado de manera educativa en un ambiente formativo, dista mucho de lo que sucede en las películas. No hay violencia, ni focos cegadores, ni se pretende conseguir una confesión o información, aunque de manera indirecta se consiga, siempre con fines educativos.

Desde el Área de Tránsito al Mundo Laboral proponemos la utilización de la técnica resultante de este símil cinematográfico, en la que se precisa un equipo profesional de dos educadores, cuyos roles están claramente definidos en base a, como hemos explicado anteriormente, el contexto, el alumnado y la personalidad de ellos mismos.

Nuestra experiencia está basada en la formación de un grupo de intervención, compuesto por personas con Discapacidad Intelectual, al que se dirige, asesora y orienta, en base al itinerario formativo, a un curso de formación concreto y a los objetivos del mismo. Un educador, que se identifica con el *poli malo*, se muestra más serio, exigente y estricto; mientras que el educador, identificado como *poli bueno*, tiene un carácter más flexible, condescendiente, afable y efusivo.

No debemos pensar que el *poli bueno* está a la sombra del *poli malo*, sino que cada uno presenta una actitud, así como la promoción de unos valores y aptitudes para realizar la intervención.

La actuación de ambos profesionales estará vinculada a la respuesta del alumnado ante el momento educativo que se esté desarrollando. Con caracteres diferentes, abordarán de manera desigual las demandas y necesidades de los alumnos reaccionando, a simple vista, de manera heterogénea ante los posibles conflictos resultantes de la práctica educativa. Según el momento, los alumnos y alumnas sentirán más o menos afinidad por uno de los educadores, al igual que, dependiendo de sus intereses, recurrirán a uno u a otro, buscando beneficiarse de esa disparidad de personalidades. El hecho de que se decanten por uno u otro educador, es el fin último de este juego de roles pues, al creer que recurriendo a uno u otro podrán lograr sus propósitos formativos, sociales o personales, no hacen sino lograr el propósito de ambos educadores, que es alcanzar los objetivos de la intervención. De esta manera ambos educadores controlan, en todo momento las acciones formativas, de cara al fomento de actitudes necesarias para desempeñar un puesto de trabajo, promover una aptitud laboral, favorecer el pensamiento creativo y crítico, fomentar el trabajo autónomo, ordenado y responsable, así como la iniciativa en la toma de decisiones.

Todo ello, alarga la vida y la calidad del grupo de intervención, así como de los educadores, pues se evita el desgaste de la figura de referencia para el alumno o alumna.

Resulta importante añadir, que ni el educador que adopta el rol de *poli bueno* tiene que ser una persona bondadosa necesariamente, ni que el que acoge el rol de *poli malo* tiene que ser una persona estrictamente similar al adjetivo que se le ha asignado. Está claro que tampoco debe rectificar y reprender, siempre, el *poli malo*, convirtiéndose el *poli bueno* en el que alaba la labor de los alumnos y los refuerza positivamente; en absoluto. Ambos roles son intercambiables en base a las circunstancias con las que tengan que lidiar, independientemente de que, como referencia, uno adopte el rol de *poli bueno* y el otro el del *poli malo*.

Además, con esta dualidad de roles y debido a la exigencia personal, formativa y laboral que supone al alumnado este tipo de intervenciones formativas, se pretende dar un paso más en la forma de intervenir para mejorar la formación de las personas con Discapacidad Intelectual. Si bien, tradicional e históricamente, la orientación de las familias y los profesionales de la educación ha estado marcada por la sobreprotección y la atención a las limitaciones que puede presentar una persona con Discapacidad Intelectual, nosotros abogamos, no solo por la dualidad de roles, sino también por la dualidad de la percepción e intervención a realizar. Debemos atender a sus necesidades partiendo de sus capacidades, atender sus fortalezas por encima de sus debilidades. En

este orden de ideas, consideramos que esta estrategia permite que entrenemos a nuestros usuarios para diferentes tipos de jefes y encargados y diferentes personas y formas de actuar, mediante una misma situación.

Para finalizar este punto, queremos describir una acción práctica para que veamos, más claramente, la aplicación de esta técnica: en un momento de llamada de atención o corrección, por ejemplo, el *poli malo* será más directo al emitir sus juicios de valor hacia una conducta determinada, elaborando sus opiniones y tomando sus decisiones de actuación en base a la equivalencia establecida, a nivel normativo, basándose en el resultado que tiene la acción a valorar según el reglamento de la institución u organización. Por su parte, el *poli bueno*, deberá atender y corregir, igualmente, una mala praxis por parte del alumnado pero, a dicha llamada de atención, le dará unas connotaciones más emocionales, basadas en el código moral de la organización.

5. CONCLUSIONES

Si en Finlandia, el máximo exponente a nivel mundial por su sistema educativo, se realizan test de personalidad y pruebas vocacionales para las personas que quieren acceder a los estudios universitarios de Magisterio, Pedagogía o Educación Especial, por qué no deberíamos tener en cuenta, al menos, las características personales de los profesionales que trabajan en nuestro ámbito, de cara a ocupar uno u otro puesto dentro del equipo de trabajo, para así aprovechar al máximo sus competencias profesionales y personales.

Hemos intentado de este modo, recoger el resultado del ejercicio profesional, y también personal, que realizamos los educadores que trabajamos en el ámbito de la formación profesional para personas con discapacidad, pues nos vemos obligados y demandados, de manera permanente, a realizar ajustes en nuestra práctica y manera de actuar, condicionados por el dinamismo de la propia acción formativa.

Nuestra experiencia se basa en el uso que hacemos del juego de roles o rol playing un equipo de trabajo conformado por dos educadores. Nuestro trabajo conlleva multitud de situaciones, previstas e imprevistas, sobre las cuales podemos intervenir a partir de las estrategias que favorece, nuestra discordancia de roles, sin perder de vista en todo momento los objetivos de la acción.

Como la expresión “una de cal y otra de arena”, malinterpretada por muchos presuponiendo que una es la mala y otra la buena, así es la labor de los educadores en el juego de roles. La unión intencionada de dos profesionales, emocional y técnicamente opuestos, no persigue una dualidad instructiva, sino una complementariedad formativa.

Como en la técnica de pintura *al fresco* empleada por Miguel Ángel para pintar la Capilla Sixtina en la que, como base, se utilizaba cal y arena, también en las técnicas formativas hay que saber equilibrar los componentes, a partes iguales, para un resultado pretendido y predeterminado.

El hecho de que un mismo grupo de alumnos y alumnas, sea dirigido por dos educadores con dos personalidades y caracteres, tan diferentes como definidos, posibilita el fomento de una labor mixta, de la cuál resultan estrategias educativas heterogéneas y enriquecedoras, representativas del contexto laboral real, imprescindibles en la intervención con personas con Síndrome de Down y Discapacidad Intelectual.

REFERENCIAS:

FENSTERMACHER, G. Y SOLTIS, J. (1999) "Enfoques de la enseñanza" Editorial Amorrortu, Buenos Aires

FERRANDEZ, A.; TEJADA, J.; JURADO, P.; NAVIO, A. Y RUÍZ, C. (2000) "El formador de Formación Profesional y Ocupacional" Editorial Octaedro, Barcelona

NAVIO, A. (2005) "Las competencias profesionales del formador. Una visión desde la formación continua" Editorial Octaedro, Barcelona

OSCA, A.(2004) "Prácticas de psicología del trabajo y de las organizaciones" Editorial Sanz y Torres, Madrid

OTT, B. (1999) "Características estructurales y categorías de destinatarios para una Formación Profesional Integral" Revista Europea de formación Profesional, 17, 57-67.

OVEJERO B., A. (2004) "Técnicas de negociación: cómo negociar eficaz y exitosamente" Editorial Mc Graw-Hill, Madrid

http://es.wikipedia.org

www.educaweb.com

www.educacion.es

www.formacion.com

www.monografias.com

TEMA 5:
FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

Comunicación:
Mi experiencia personal en bachillerato y en el ciclo formativo de grado superior de Integración Social

Autora:
Blanca San Segundo Madoz

Resumen:
En esta comunicación pretendo relatar mi experiencia como persona con Síndrome de Down a lo largo del bachillerato, de forma breve, comentando las principales dificultades con la que me encontré a lo largo de los cuatro años en que los que llevé a cabo mis estudios de Bachillerato en Humanidades y Ciencias Sociales..
Pasaré luego a relatar el porque elegí el ciclo formativo de Integración social, los motivos y las preferencias, así como el deseo que me ha guiado desde muy pequeña a intentar ayudar a las demás personas, sobre todo a aquellas que tienen problemas.
En un tercer apartado contaré mi experiencia personal sobre el curso de 1º de Formación Profesional de Grado Superior de Integración Social que estoy realizando en la actualidad. Explicaré las asignaturas que trabajo y con que problemas me encuentro en ellas, sobre los profesores y su actitud hacia mi, sobre mis compañeros y el trato que tengo con ellos y ellos conmigo, el desarrollo de las clases, en definitiva mi experiencia a lo largo del curso que ahora comienza y las experiencias que voy a tener en él.
A lo largo de los diferentes apartados incorporaré alguna aportación de mi vida personal en lo que tiene que ver con la experiencia escolar y también mis relaciones fuera del estudio y en el tiempo de ocio. También sobre la problemática de las relaciones fuera del Colegio.
Acabaré la Comunicación con una serie de conclusiones con las que pretendo hacer reflexionar a las personas que me escuchen y que puedan valorar sobre todo el esfuerzo que supone para las personas con Síndrome de Down llegar a realizar estos estudios, pero también la satisfacción que producen.

Hola, me llamo Blanca San Segundo y voy a intentar explicaros mi experiencia personal como persona con Síndrome de Down en los estudios de Bachillerato que acabé el año pasado y los de un ciclo formativo de grado superior de Integración Social que estoy haciendo este curso. También a lo largo de la comunicación intentaré comentaros algunas cosas de mi vida personal, sobre todo en lo que tienen que ver con los estudios y las relaciones con mis compañeros y con el profesorado.

Tengo que decir en primer lugar que yo empecé a estudiar en el Colegio Gençana de Godella cuando tenía dos años y que he estado allí hasta los veinte, con lo cual, al final, era la alumna más antigua del Centro. Tengo un recuerdo muy bueno de mi paso por el Colegio, aunque, como luego os comentaré, algunas experiencias no fueron tan buenas-

Durante Infantil, Primaria y Secundaria, habría muchas cosas que decir pero como el tema de mi charla lo quiero centrar más en el Bachillerato y en la Formación Profesional, solo os diré que aprendí a leer antes de 1º de Primaria. Que en general me lo pasé muy bien. Tuve muchos compañeros de clase, que no amigos y luego hablaré sobre este tema y los profesores me trataron muy bien, se preocuparon de mi y de hecho aun tengo relaciones con algunas profesoras, a las que veo y con las que hablo de vez en cuando.

Solo quiero comentaros una cosa que me gustó mucho y que fue el viaje de fin de Secundaria, que nos fuimos todo el grupo a Berlín durante 5 días. Yo creo que no he andado más en toda mi vida, pero me lo pasé muy bien y es un recuerdo muy bonito. También fue la primera vez que monté en avión.

En Bachillerato a mí y a mis padres se nos hacía un mundo cuando empecé. Todos los cambios de ciclo siempre han sido difíciles porque no sabía si iba a poder hacerlo o no y me costaba ponerme en marcha. Con el Bachillerato pasó lo mismo. La mayoría de los profesores y la Dirección del Centro creían que iba a poder hacerlo pero otros no pensaban lo mismo y como siempre me tocó demostrar que si era capaz de hacerlo. Y este es un punto sobre el que me gustaría insistir. A las personas con SD no se da por entendido, como al resto de los compañeros, que sabemos hacer las cosas o que seremos capaces de hacerlas, sino que la mayoría de las veces hay que demostrar a todo el mundo que si que podemos hacerlas. Es un poco latoso y pesado tener que estar siempre demostrando que eres capaz de hacer cosas.

El Bachillerato lo hice en cuatro años, porque según la normativa para alumnos con necesidades educativas especiales, podía dividir los cursos en dos. Así que hice cuatro o cinco asignaturas cada año de 1º y después de segundo. En mi Colegio trabajábamos sin libros, así que todo era a base de buscar información que se nos marcaba en la normas del trabajo, luego íbamos elaborando los temas y al final hacíamos puestas en común. A mi el sistema de trabajo me gustaba mucho, porque yo podía ir un poco a mi marcha y trabajar a mi ritmo, que a veces era un poco más lento que el de los demás.

En mi Colegio hacíamos las dos especialidades de Bachillerato de Humanidades y de Ciencias Sociales, así que he dado Latín y tengo que deciros que me gustaba mucho y aún me acuerdo de

muchas cosas. También os diré que me entraron muchas ganas de ir a conocer Roma, por las clases de Latín y porque hay una película que me gusta mucho que es "Gladiator" y la había visto varias veces y por eso quería ir a Roma. Y os tengo que decir que insistí tanto que en Abril del año pasado, fuimos a Roma mis padres y yo y en el Coliseo me lo pasé en grande.

Del resto de las asignaturas recuerdo con agrado la Historia y aunque parezca raro, las matemáticas, aunque eso dependió un poco de los profesores que tuve, que era otra cosa que quería comentar, porque con la primera profesora que tuve unos meses en 1º de Bachillerato, la cosa no fue muy bien. Aunque yo hacía los ejercicios, cuando había que salir a la pizarra, yo levantaba la mano pero ella nunca me sacaba, ni se preocupaba mucho por lo que sabía o no sabía. Luego se fue y el que vino era todo lo contrario. Confiaba en mí y me dejaba salir a la pizarra a hacer los ejercicios que yo había preparado, me animaba y me explicaba las cosas cuando yo no las entendía y por eso me empezaron a gustar las matemáticas. Con el profesor que tuve en 2º, también fue muy bien, porque me lo explicaba muy bien, me ponía muchos ejercicios y confiaba mucho en mí. Incluso en algún momento yo era la que sabía más derivadas de mi clase.

Por eso quería haceros reflexionar sobre la importancia que tiene la actitud de los profesores hacia nosotros, si nos ayudan, nos entienden, nos valoran por lo que sabemos y si nos dan confianza las cosas funcionan mucho mejor-

El año pasado, cundo estaba haciendo 2º de Bachillerato, me hicieron un reportaje para el diario "El Mundo" y me hicieron algunas preguntas. Mis compañeros opinaban en el reportaje que yo era trabajadora, amable y curiosa. En el artículo también se comentaba que yo seguía la marcha normal del curso y que necesitaba que se me "acotaran más las fuentes de documentación y un trabajo más concreto.· También se decían algunas cosas más que luego comentaré.

También es verdad que tuve algunos problemas con Economía, que era la misma profesora que las Matemáticas y que a pesar de estudiar muchísimo no había forma de que me aprobase. Tampoco me entendí mucho con la profesora de Castellano de 1º y también trabajé mucho, pero siempre me quedaba en el 4, 6 o 4,7 y no me aprobaba. No lo entiendo. Luego la profesora se fue y al año siguiente aprobé. Con el Inglés fue algo muy especial. Tuve a la misma profesora los dos cursos y desde el principio ella quería que yo no hiciera Bachillerato. El 1º lo aprobé sin que me regalara nada y el 2º pasó de mi todo el año y solo me daba lecturas y luego no me preguntaba sobre las lecturas, sino que me decía que le hiciera un redacción con lo que yo iba a hacer en el futuro, sin que yo hubiera hecho nada de inglés en todo el curso. Mis padres y yo estábamos muy enfadados y además fue mi tutora un año y no tuvimos ninguna reunión de tutoría. Un desastre. Al final me aprobó con un cinco, pero yo creo que no tenía derecho a tratarme como me trató e incluso en clase a veces se metía conmigo o me separaba de los demás. Incomprensible-

Menos mal que los demás profesores en general se comportaron normalmente y los compañeros que no amigos, repito, también ayudaron.

Algunas cosas más sobre las notas y los compañeros.

Yo en Bachillerato siempre sacaba cinco, hiciera lo que hiciera de exámenes, de trabajos, con buena actitud en clase, siempre tenía 5. A veces hacía trabajos en grupo o charlas o presentaciones y algunos compañeros les ponían 7, 8 o lo que fuera y a mí, me ponían 5. No entiendo porqué. Es verdad que ya en 2º de Bachillerato, me pusieron un 6 en Latín y luego en Historia y Geografía algún siete, con lo cual estaba muy contenta porque creía que me lo merecía.

Con respecto a los compañeros tengo que decir que en los tres primeros años tenía una relación de compañeros que iba cambiando casi cada curso, porque yo lo hice en cuatro años. La mayoría eran solo compañeros, que me ayudaban algunos y otros pasaban mucho de mí. El año pasado si que puedo decir que tenía varias amigas, en el grupo en el que estuve, que me ayudaban mucho, que se preocupaban por mí, que hablábamos. Este curso pasado me lo pasé muy bien, aunque luego tampoco salía con ellas cuando llegaba el fin de semana. Pero bueno, creo que eso ya lo tengo asumido.

Cambiando un poco de tema, tengo que deciros que yo de pequeña quería ser médico y durante muchos años esa era mi idea. Luego ya en Bachillerato fui cambiando y ya en el artículo del Mundo que os he dicho antes yo decía "que tenía muy claro mi futuro, porque yo desde hacía tiempo que tenía claro que quería ayudar a la gente y sobre todo a la gente que tiene necesidades y las personas que tienen alguna discapacidad para que puedan encontrar trabajo sin ser rechazados".

Así que esa idea era la que tenía ya hace tiempo y nadie me la quitaba de la cabeza, ni me la han quitado. No hice la prueba de selectividad porque pensaba que la Universidad ahora me iba a costar mucho, pero eso no quiere decir que cuando acaba el ciclo que estoy haciendo, pueda seguir en la Universidad. Mis padres querían que yo hiciera un ciclo de Biblioteconomía, pero yo les decía que los libros están muy bien para leer, pero no para trabajar con ellos. Y nadie me ha cambiado la idea así que he empezado a hacer el ciclo que yo quería, el de Grado Superior de Integración Social, que yo creo que cubre lo que yo quería hacer que es ayudar a los demás y sobre todo a los que más lo necesitan y a las personas con discapacidad.

Por eso me matriculé, tuve plaza y en Septiembre empecé el curso en un nuevo Colegio. Para mí fue un cambio importante porque era la primera vez que salía de mi colegio, en el que había estado muchos años y porque empezar una cosa nueva siempre es complicado.

Pero tengo que deciros que las cosas me van muy bien. Tengo tres profesoras y un profesor que nos dan las seis asignaturas del curso. Me entiendo muy bien con todos. La tutora es fenomenal, hablo mucho con ella y me exige como a los demás, pero siempre que necesito algo de ella, se lo puedo preguntar, me lo explica y me atiende perfectamente. Las otras dos profesoras también me ayudan mucho y me comprenden perfectamente. El profesor de FOL es más seco pero con él saco buenas notas.

Hablando de notas, ahora si que saco más de cinco, ya que he tenido algún 7, alguna nota de 6 y en un examen tuve la mejor nota de la clase. También es verdad que en algún examen he sacado un 4 y me toca recuperar y que la semana pasada se me olvidó la fecha de un examen, lo he suspendido y tengo que recuperarlo. Pero en el aspecto de las notas estoy muy contenta.

Las asignaturas en general me encantan porque tratan de temas que a mi me interesan y que es lo que yo quería hacer. Hay temas sobre Atención a la familia, a la vejez, a las personas con discapacidad. También estudio algo de psicología, de derecho laboral, de integración laboral. También hay temas de historia de la beneficencia y otros muchos. Vemos muchas películas y reportajes que tratan sobre el tema y tenemos charlas sobre estas cuestiones y hacemos ejercicios prácticos y parece que haremos muchas visitas. Yo estoy encantada y me encuentro muy a gusto, aunque llevo solo un mes y pico y me imagino que en el mes de Mayo podré contar muchas más cosas, porque ya habrá pasado casi el curso y sabré como ha ido..

Los compañeros de este ciclo son fenomenales, me llevo muy bien con ellos, hablo con todos, trabajo en equipo y mañana vienen a mi casa para grabar un video sobre los trabajos domésticos, porque tenemos que hacer un trabajo sobre atención a las unidades familiares. Espero que me salga bien porque a mí me toca fregar y quitar el polvo.

Ese ciclo creo que cumple lo que yo quería y estoy muy satisfecha de haberlo escogido, porque reo que en el futuro me va a permitir hacer lo que yo quería y quiero y es ayudar a los demás y sobre todo a los que más necesitan ayuda.

Yo creo que la Formación Profesional tanto en el grado Medio como en el grado Superior que yo estudio es un camino muy bueno para poder acceder al mundo del trabajo más tarde y creo también que muchas personas con SD podrían seguir este camino, si los profesores y lo centros de Formación Profesional hicieran las cosas bien y más fáciles para que pudiéramos estudiar en ellos, como lo están haciendo en el centro al que yo voy.

Quiero comentaros aunque sea brevemente que a parte de estudiar también me divierto todo lo que puedo. A veces algún profesor se ha preocupado porque dedicaba mucho tiempo a estudiar, pero también hago otras cosas.

Hace muchos años que hacía Ballet, dos días a la semana, luego me pasé a Funky y ahora sigo haciendo danza contemporánea. Me encanta bailar, porque cuando bailo me siento diferente y muy bien, También salgo lo que puedo, aunque durante el curso salgo poco, porque hay que estudiar y no tengo muchas amigas para salir, pero en verano me lo paso en grande en la playa, saliendo por las noches con mis amigos y amigas de Canet, tomándonos algo y los sábados de discoteca. Pero bueno esas son otras historias que no corresponden a este tema-

Para finalizar quería haceros algunas reflexiones:

- Yo creo que el esfuerzo es muy importante para conseguir lograr lo que uno quiere. Yo dedico muchas horas a trabajar y a estudiar, porque yo se lo digo a los profesores, lo que a los demás les cuesta una tarde a mi me cuesta tres o cuatro tardes. Pero con esfuerzo y trabajo yo creo que todo es posible. Yo estudio todos los día tres o cuatro horas y cuando hay exámenes cerca ya ni os cuento.

- A las personas con SD no se nos debería exigir siempre que demostremos lo que valemos o lo que sabemos. La gente, los profesores, todos los que están con nosotros deberían entender que si que sabemos cosas, que si que hacemos cosas y que podemos aprender como los demás.
- Los profesores deben dedicar más tiempo y más esfuerzo a las personas con SD o con alguna discapacidad. Yo en algunas charlas que daba para Asindown y para profesores, les decía que una cosa importante que tienen que hacer es explicar más despacio. Pero también tienen que tratar muy bien a los alumnos y considerarlos como personas.
- Por último deciros que estoy muy orgullosa de lo que he hecho hasta ahora, que como persona con Síndrome de Down se que no es igual para todos, pero que creo que todas las personas tienen que intentar llegar al máximo de lo que pueden hacer y que como dice mi hermano "no hay que poner ningún límite"-

Muchas gracias a todos por escucharme.

Tema 5: Formación profesional y empleo con apoyo

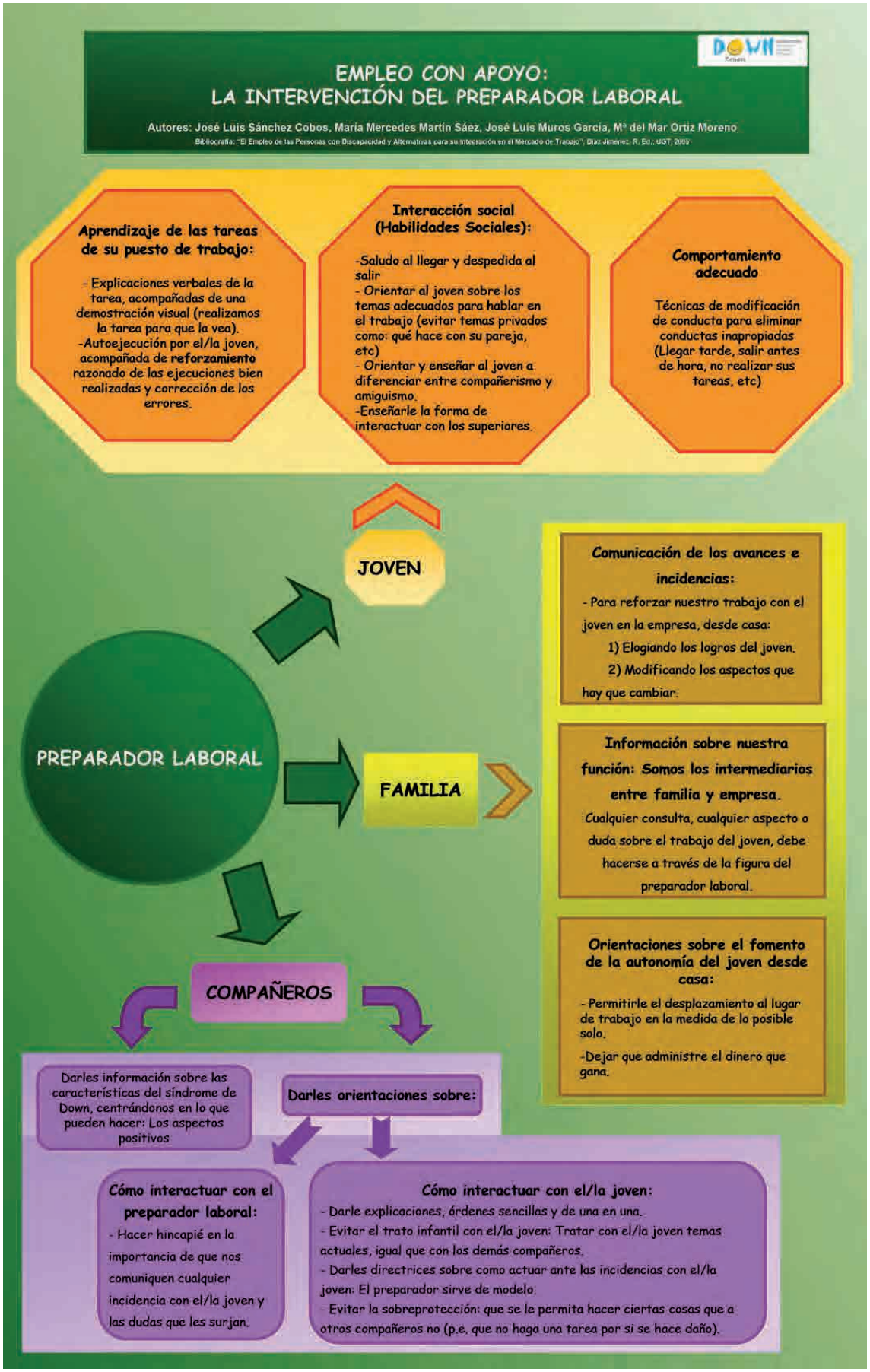
Póster:

Empleo con apoyo: la intervención del preparador laboral

Autores:
José Luis Sánchez Cobos
María Mercedes Martín Sáez
José Luis Muros García
Mª del Mar Ortiz Moreno

Resumen:
La figura del preparador laboral juega un papel muy importante en la inserción laboral de los jóvenes con síndrome de Down.
Su intervención tiene lugar en tres vertientes:

- El /la propio/a joven con el cual interviene a su vez en tres dimensiones: conductual, social y laboral.
- La familia cuyo objetivo es que actúen de forma activa en la inserción laboral.
- Los propios compañeros con los que el joven mantiene un contacto directo, en este caso nuestra función es servir de asesoramiento y de modelos para facilitar su implicación en la inserción laboral del/la joven con síndrome de Down.


EMPLEO CON APOYO:
LA INTERVENCIÓN DEL PREPARADOR LABORAL
Autores: José Luis Sánchez Cobos, María Mercedes Martín Sáez, José Luis Muros García, Mª del Mar Ortiz Moreno
Bibliografía: "El Empleo de las Personas con Discapacidad y Alternativas para su Integración en el Mercado de Trabajo"; Díaz Jiménez, R. Ed.: UGT, 2005
Aprendizaje de las tareas de su puesto de trabajo:
- Explicaciones verbales de la tarea, acompañadas de una demostración visual (realizamos la tarea para que la vea).
-Autoejecución por el/la joven, acompañada de reforzamiento razonado de las ejecuciones bien realizadas y corrección de los errores.
Interacción social (Habilidades Sociales):
-Saludo al llegar y despedida al salir
- Orientar al joven sobre los temas adecuados para hablar en el trabajo (evitar temas privados como: qué hace con su pareja, etc)
- Orientar y enseñar al joven a diferenciar entre compañerismo y amiguismo.
-Enseñarle la forma de interactuar con los superiores.
Comportamiento adecuado
Técnicas de modificación de conducta para eliminar conductas inapropiadas (Llegar tarde, salir antes de hora, no realizar sus tareas, etc)
JOVEN
PREPARADOR LABORAL
FAMILIA
COMPAÑEROS
Comunicación de los avances e incidencias:
- Para reforzar nuestro trabajo con el joven en la empresa, desde casa:
1) Elogiando los logros del joven.
2) Modificando los aspectos que hay que cambiar.
Información sobre nuestra función: Somos los intermediarios entre familia y empresa.
Cualquier consulta, cualquier aspecto o duda sobre el trabajo del joven, debe hacerse a través de la figura del preparador laboral.
Orientaciones sobre el fomento de la autonomía del joven desde casa:
- Permitirle el desplazamiento al lugar de trabajo en la medida de lo posible solo.
-Dejar que administre el dinero que gana.
Darles información sobre las características del síndrome de Down, centrándonos en lo que pueden hacer: Los aspectos positivos
Darles orientaciones sobre:
Cómo interactuar con el preparador laboral:
- Hacer hincapié en la importancia de que nos comuniquen cualquier incidencia con el/la joven y las dudas que les surjan.
Cómo interactuar con el/la joven:
- Darle explicaciones, órdenes sencillas y de una en una.
- Evitar el trato infantil con el/la joven: Tratar con el/la joven temas actuales, igual que con los demás compañeros.
- Darles directrices sobre como actuar ante las incidencias con el/la joven: El preparador sirve de modelo.
- Evitar la sobreprotección: que se le permita hacer ciertas cosas que a otros compañeros no (p.e. que no haga una tarea por si se hace daño).

Tema 5: Formación profesional y empleo con apoyo

Póster:
Habilidades que se trabajan desde la formación de adultos en Granadadown

Autores:
Ana Mª Anguita Avelino
Natalia Fernández Díaz
Julia Gijón Molina
Ana Gutiérrez Caño
Mª José Sandoval Zábal

Resumen:
Desde el departamento de Formación de Adultos se trabajan habilidades que son necesarias para el buen desarrollo de su futura actividad laboral.

Distinguimos diferentes tipos de habilidades: prelaborales, manipulativas y sociales, destacando en cada una de ellas las más significativas.

HABILIDADES QUE SE TRABAJAN DESDE LA FORMACIÓN DE ADULTOS EN GRANADOWN
Desde la Formación de Adultos adquirimos, potenciamos y practicamos aquellas habilidades que son necesarias para la integración de personas con Síndrome de Down en puestos de trabajo normalizados
HH. Preliberales
HH. Instrumentales: Matemáticas aplicadas y funcionales, lectura, escritura
HH. Manipulativas
HH. Sociales
Bibliografía:
- "Materiales para trabajar la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad" Ed FEISD Murcia 2004 Nuria Illán y otros
- "Transición Escuela -Empleo de las personas con discapacidad" Ed Observatorio de la discapacidad Madrid 2003 Samuel Fernández Fernández y otros
- "Transición a la vida adulta" Ed. Escuela Española Madrid 1997 Pilar Otero y Antonio Arroyo
Autoras
Ana Mª Anguita Acelino
Natalia Fernández Díaz
Julia Ojeda Molina
Ana Gutiérrez Caño
Mª José Sandoval Zabal
Dpto. Formación de Adultos
DOWN
Granada

Tema 5: Formación profesional y empleo con apoyo

Póster:

Proyecto Ulises: empresa simulada donde trabajan personas con SD

Autoras:
Araceli Echaide Iribarren
Laura Marín Malo

Resumen:
El proyecto Itaca de la ASDN ofrece un programa de formación e integración laboral en el mercado laboral ordinario.

La Formación Prelaboral, homologada en especialidades formativas por el SNE, imparte una práctica laboral cuyo objetivo es propiciar situaciones reales de empleo a personas con SD. "Ulises" (empresa simulada de menús de catering) nace como experiencia innovadora en discapacidad intelectual, cuya finalidad es dotar de una herramienta más que facilite la entrada en la empresa ordinaria.

OBJETIVOS:
1. Favorecer experiencias que les permitan sentirse realmente INCLUIDAS a nivel personal, social y laboral.
2. "APRENDER TRABAJANDO", aprender de manera ficticia una situación real de trabajo.
3. Profundizar en el aprendizaje de tareas administrativas y asumir responsabilidades.

METODOLOGÍA:
1. Parte teórica que se pone en práctica simulando la realidad de una empresa con sus departamentos.
2. Cada alumno mantiene un rol profesional en la empresa simulada, de carácter rotatorio, trabajando en los diferentes departamentos de una empresa real.
3. Seguimiento y supervisión a través de SEFED (Simulación de Empresas con Finalidades Educativas: Programa formativo que capacita a personas en el campo de la administración y la gestión empresarial mediante la metodología de la simulación de empresas).
4. Colaboración con otras empresas simuladas.

DESTINATARIOS:
13 personas con SD.

PROFESIONALES:
Coordinadora, responsable y profesores de apoyo.

RETOS DE FUTURO:
1. Participación en futuros encuentros de empresas simuladas de España.
2. Adquisición de conocimientos prácticos y reales que capaciten en las habilidades óptimas y necesarias para desempeñar un puesto de trabajo en una empresa ordinaria.

PROYECTO ULISES

Empresa donde trabajan personas con Sindrome de Down

Definición:

La empresa simulada con fines educativos ULISES S.L.S perteneciente al proyecto Itaca I de formación prelaboral de Down Navarra se proyecta para la venta de menús de catering, pretendiéndose con ella proporcionar a los alumnos una propuesta de calificación profesional en el ámbito de la gestión y administración empresarial .

Objetivos:

-Inclusion real
-Aprender trabajando
-Aprendizaje de tareas administrativas
-Asumir responsabilidades

DOWN Navarra

seFed

www.sindromedownnavarra.org

Tema 5: Formación profesional y empleo con apoyo

Póster:

Proyecto de Inserción Laboral en Sindrome de Down Uruguay (P.I.L.E.S.D.U.)

Autora:
Dayna Vastarella Gonçalves

Resumen:

En el año 2009 nace en Uruguay este proyecto de integración laboral con formación previa.

Esta experiencia se realiza apoyándose en los ejemplos de otros lugares del mundo.

Los factores que dan lugar a este proyecto son: contar con la posibilidad de acceder a una adecuada preparación con el apoyo de profesionales y establecer sensibilidad en las empresas.

El **objetivo general** es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual mediante la formación por medio de **Talleres**, donde l@s jóvenes se preparen para salir al mercado fortalecidos y seguros.

Los **objetivos específicos** serían: proporcionar los recursos necesarios para que l@s jóvenes puedan realizar un trabajo en una Empresa Pública o Privada, brindar herramientas para el abordaje laboral y apoyo a las familias.

El entrenamiento consta de Módulos, donde se incluyen una serie de temáticas relacionadas con la actividad laboral, sexualidad, autoestima, tareas diversas y asesoramiento familiar.

Dentro de **Talleres específicos de Sexualidad**, se trabaja en prevención y autocuidado.

Por medio de técnicas proyectivas se selecciona a cada joven según sus aptitudes para el trabajo más adecuado a desempeñar, con mayor eficiencia y seguridad.

PROYECTO INSERCION LABORAL EN SINDROME DOWN URUGUAY (P.I.L.E.S.D.U.)

Dayna Vastarella
Psicologa - Educadora Sexual
vastarellad@hotmail.com

ASOCIACION DOWN URUGUAY

SENSIBILIZACIÓN EMPRESARIAL

TALLERES
-Capacitación
-Sexualidad

INSERCIÓN ÓPTIMA

DIAGNÓSTICO INDIVIDUAL

FAMILIA
-Sostén
-Apoyo

INTRODUCCIÓN

-La iniciativa de crear un **proyecto de integración laboral y formación previa**, nace el esfuerzo de padres y profesionales de la **A.D.U.**
Apoyándose en ejemplos de otros lugares del mundo donde es una realidad.la inclusión como alternativa para l@s jóvenes.

OBJETIVO

-El objetivo general del P.I.L.E.S.D.U. es la mejora de la calidad de vida de las personas con S.D.ofreciendo un servicio para la inclusión social y laboral en un entorno saludable.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

-Proporcionar los recursos necesarios para que l@s jóvenes con S.D. y otras discapacidades intelectuales puedan realizar un trabajo en una empresa Pública o Privada.
-Realizar Ciclo de Módulos - Talleres.
-Proporcionar herramientas que permitan adquirir instrumentos adecuados para el abordaje laboral y desenvolvimiento social.
-Brindar apoyo a las familias.
-Difundir y sensibilizar a través de los medios de comunicación.

METODOLOGÍA

-**Módulos bisemanales** con una duración de 2 hs por módulo.
-**Talleres** de sexualidad.
-**Área diagnóstica** -Trabajo individualizado.
-**Área familiar** -Reunión grupal e individual, las veces que se considere necesario.
-**Área empresarial** -Visitas a Empresas Públicas y Privadas.
-**Charlas informativas** a las empresas.
-**Preparador laboral**
-**Periodo de prácticas** -El tiempo que necesite el candidato
-**Impulsar cambios Legislativos.**

¿QUIENES INTEGRAN EL PROGRAMA?

-Todos l@s jovenes que así lo deseen con la condición de estar afiliados a la A.D.U. y haber cumplido 18 años.

EJE SOCIAL-EMPRESARIAL

-**Asesorar a la familia, sensibilizar** y preparar al entorno familiar para el acompañamiento que necesita el/la joven en esta nueva etapa que se inicia.
-**Sensibilizar** a nivel **Social, Empresarial**, divulgando la metodologia del Trabajo con Apoyo.
-Contactar con **Empresas Públicas y Privadas** dispuestas a incluir personas con discapacidad.

PREPARADOR LABORAL

-Preparar al joven en las funciones concretas que irá a desarrollar el puesto de trabajo.
-Acompañarlo en las primeras etapas de su desenvolvimiento en el puesto de trabajo.
Esta persona deberá estudiar el ámbito social y laboral con el fin de prevenir posibles inconvenientes.
-Así mismo analizará el puesto laboral que comprende; tareas, compañeros de trabajo, autoridades, horarios, desplazamientos, etc.

MÓDULOS

-Implicarían temáticas vinculadas con el logro de la **autonomía**,
-**Sexualidad** -Uno de los aspectos más novedosos de la propuesta es la inclusión de Talleres específicos de **Sexualidad**, donde se trabaja en prevención y autocuidado.
-**Autoestima**
-**Tareas diversas relacionadas** con las labores posibles a desempeñar.
-Realizar un **diagnóstico** del candidato que permita seleccionarlo según sus aptitudes para el trabajo más adecuado a desempeñar, con mayor eficiencia y seguridad.

El **P.I.L.E.S.D.U.** parte de la base de que las empresas accedan a nuevas propuestas adaptándose a la capacidad del individuo. Una capacidad que, desde ciertas miradas puede parecer limitada, (discapacidad) cuando lo pensamos en términos de diversidad, entendemos que; al crear condiciones favorables, la persona pone de manifiesto sus potencialidades desarrollando plenamente sus posibilidades. De esta manera accede a realizar una tarea remunerada de forma proporcionada a su trabajo.

PROCESO DEL PROYECTO

Comenzamos con esta tarea en octubre de 2009. Contamos con 14 jóvenes cuyas edades van desde 18 a 32 años, todos ellos pasaron por proceso educativo. Tod@s se muestran muy entusismad@s ante la propuesta de ingresar a un puesto de trabajo.
Concurren contentos, día a día vemos cómo muestran los nuevos aprendizajes adquiridos. Disfrutan de las tareas y van tomando confianza consigo mism@s, viendo que pueden acercarse a sus objetivos.
Si bien, hemos comenzado hace muy poco, nos encontramos en pleno proceso, ya vamos teniendo indicios de los logros y la importancia de ello.
Manifestamos nuestra confianza en tod@s ell@s, así como cada un@ ha confiado en nuestro proyecto.
La esperanza entretejida con los hilos que conforman las fortalezas de cada joven que integra el programa, es la prueba que vale la pena apostar a una nueva modalidad de trabajo integrado en Uruguay.

Autor y entidad:	Carmen Llorens Pujós – Fundaciò Projecte Aura
Título DVD:	Una imagen mejor que mil palabras. Herramienta multimedia para la preparación laboral
Tema 5:	Formación Profesional y Empleo con Apoyo
Resumen:	La experiencia que iniciamos en el Proyecto AURA en 1989 de aplicar la metodología de Empleo con Apoyo para la inserción laboral de personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales en la empresa ordinaria, nos ha permitido detectar en situación real las carencias y dificultades que se presentan con más frecuencia. Al mismo tiempo hemos constatado que no existen materiales específicos para la Preparación Laboral. El objetivo de este material es ofrecer recursos a las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales para que puedan actuar adecuadamente en el mundo laboral. Es una herramienta visual en formato de DVD, muestra 54 videos de situaciones laborales reales sacadas de la experiencia, mostrando los problemas más frecuentes y planteando 3 maneras diferentes de actuar (una correcta, una poco adecuada y una incorrecta) y las consecuencias de estas actuaciones . Se han elegido tres habilidades básicas en el proceso de Preparación Laboral: **IMAGEN PERSONAL**, **HABILIDADES SOCIALES y RESPONSABILIDADES LABORALES**. Y dos de los entornos laborales más habituales: **OFICINA y CAFETERÍA,** tanto por el trabajo concreto de hostelería como para tratar las habilidades sociales y de imagen personal cuando han de quedarse a comer en la empresa**.** El DVD va acompañado de un manual donde se explican los objetivos de todas las situaciones, a quien va dirigido, propuestas para utilizarlo, etc. Ha sido posible realizarlo gracias al Ministerio de Ciencia y Tecnología y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. A la Universidad de Valencia, Grupo de autismo y dificultades de aprendizaje y Taller de audiovisuales y a la Fundación Projecte AURA de Barcelona. En la presentación de la comunicación se hará una demostración práctica de cómo se puede utilizar el material. Para tener más información se puede conectar con www.fundacionadapta.org y www.projecteaura.org

TEMA 6:
DEPORTE, OCIO Y ARTE

Ponencia:
El ocio como ámbito de desarrollo humano para toda la ciudadanía: la inclusión en ocio de las personas con síndrome de Down

Autora:
Aurora Madariaga Ortuzar
Coordinadora Cátedra Ocio y Discapacidad,
Instituto de Estudios de Ocio, Universidad de Deusto.
Doctora en Ocio y Potencial Humano por la Universidad de Deusto

Resumen:
Se reconoce el derecho al ocio de todas las personas; pero la gran mayoría de las actividades de ocio en las que participan las personas con discapacidad, lo hacen en el marco de los servicios de ocio de las propias asociaciones. Estas a través de la oferta de programas tratan de responder a las necesidades y proponen actividades de culturales, deportivas, turísticas y recreativas que posibilitan una vivencia y acceso al ocio.
Nuestro trabajo se centra en un ocio inclusivo. Entendiendo el ocio como una experiencia humana integral y un derecho humano fundamental; un espacio de protagonismo y autonomía, donde se disfruta y vivencia, participando activamente. En la actualidad, se entiende la discapacidad como una situación fruto de la interacción entre la persona y el entorno. Por tanto, las características de los entornos inciden sobre las posibilidades de que la persona acceda y participe.
Una sociedad inclusiva es capaz de crear las condiciones adecuadas para responder a las necesidades de toda la ciudadanía en todos los equipamientos, infraestructuras, servicios y programas de diferentes ámbitos de ocio. Uno de los principales retos del siglo XXI es la inclusión entendido como principio basado en que todas las personas pertenecen a la comunidad. Por tanto, es responsabilidad del entorno generar políticas, acciones y prácticas que fomenten la aceptación de la diferencia y que respondan a las necesidades de todas las personas en el mismo marco de intervención. Esta filosofía, convertida en herramienta de trabajo, implica diferentes niveles de intervención: física, comunicativa y social.

INTRODUCCIÓN

La Cátedra Ocio y Discapacidad desarrolla su trabajo desde el año 1994 en el Instituto de Estudios de Ocio de la Universidad de Deusto. Centra todos sus esfuerzos en el conocimiento y el desarrollo de herramientas que garanticen el ejercicio del derecho al ocio de las personas con discapacidad.

El trabajo realizado por el equipo de la Cátedra se sintetiza en:

- Ser una entidad única en España centrada en el fenómeno del ocio y su aplicación al colectivo de las personas con discapacidad en el marco universitario.
- Acercamiento al mundo de la discapacidad de forma global respondiendo a las necesidades generales del colectivo y a las específicas de cada grupo.
- Responder a la discapacidad como un colectivo excluido en el ámbito del ocio.
- Reivindicar el ocio como derecho para toda la ciudadanía.
- Intermediar entre el ámbito del ocio y el ámbito de la discapacidad.
- Consolidar la importancia del ámbito del ocio en la vida de las personas con discapacidad. Promover el turismo, la cultura, el deporte y la recreación como experiencia de ocio para las personas con discapacidad.
- Aplicar el concepto de inclusión en ocio y desarrollar herramientas que articulan la inclusión en ocio para todas las personas con discapacidad.
- Labor de concienciación y asesoría ante la comunidad universitaria, el ámbito del ocio, la realidad de la discapacidad y la sociedad.
- Desarrollar una amplia labor formativa con entidades del ocio e instituciones de la discapacidad para formar en este binomio.

En el marco del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de down se ha apostado por plantear un eje temático titulado "Educación para la Vida y Acceso a la Cultura de su Comunidad del Colectivo de Personas con Síndrome de Down" y diversos temas, uno de ellos centrado en deporte, ocio y arte, que pone de manifiesto el interés desde diferentes agentes (profesionales, familias, personas con síndrome down) por apostar y comprometerse con la inclusión.

Este artículo relata mi intervención sobre *El ocio como ámbito de desarrollo humano para toda la ciudadanía: la inclusión en ocio de las personas con síndrome down.* Por tanto aborda el concepto de ocio como área de desarrollo personal, la inclusión, y las implicaciones de este discurso y apuesta de futuro en las personas con Síndrome down.

1. EL OCIO COMO ÁMBITO DE DESARROLLO HUMANO

El ocio es actualmente un fenómeno que va adquiriendo mayor importancia social y personal. Esta emergencia se debe a factores relacionados con el avance y progreso de los países desarrollados

(Cuenca, 2003:46) dadas las nuevas circunstancias: crisis del trabajo, medios de comunicación y locomoción, desarrollo de tecnologías de comunicación e información, mayor nivel educativo en la población, y por su incidencia: en la organización social y personal del tiempo y el espacio, en el desarrollo económico de la sociedad, en la evolución de los hábitos y estilos de vida.

El siglo XX ha sido el del gran avance del ocio, su importancia se ha hecho patente desde tres ejes fundamentales (Cuenca, 1995:27):

- La disponibilidad de tiempo: las condiciones socioeconómicas, la situación del mercado del trabajo, el aumento de la esperanza de vida, el desarrollo de tecnologías de la información y comunicación, son elementos que han contribuido a que se disponga de mayor cantidad de tiempo libre.
- La práctica de actividades: hay muchas clasificaciones de actividades de ocio pero la persona siente la necesidad de hacer cosas que le permitan reafirmar su identidad.
- El ocio como consumo: en la actualidad el ocio va unido al gasto generado y al convertir prácticas de consumo (comprar, tener y consumir) en prácticas de ocio.

El ocio constituye un fenómeno social de gran relevancia en la actualidad y, por ello, se asignan tiempos y espacios casi sagrados para su pleno disfrute. Teniendo en cuenta que a pesar de ser necesario el tiempo desde el punto de vista cuantitativo, la calidad emerge como parámetro fundamental para gozar de las experiencias de ocio. Hoy parece ya menos necesario justificar la importancia del ocio, *el crecimiento del nivel educativo de la población, las legislaciones laborales y las políticas de los últimos años, junto al acceso masivo de los medios de locomoción y las tecnologías de la comunicación, han favorecido el desarrollo de unos estilos de vida en los que el ejercicio del ocio tiene una gran incidencia temporal, personal, económica, política y social* (Cuenca, 2000a).

En 1994, la Asociación Internacional WLRA (World Leisure & Recreation Association), publicó la Carta sobre la Educación del Ocio, que definía los elementos constituyentes del *concepto* de ocio actual:

1. El ocio se refiere a un área específica de la experiencia humana, con sus beneficios propios, entre ellos la libertad de elección, creatividad, satisfacción, disfrute y placer, y una mayor felicidad. Comprende formas de expresión o actividad amplias cuyos elementos son frecuentemente tanto de naturaleza física como intelectual, social, artística o espiritual.
2. El ocio es un recurso importante para el desarrollo personal, social y económico y es un aspecto de la calidad de vida. El ocio es también una industria cultural que crea empleo, bienes y servicios. Los factores políticos, económicos, sociales, culturales y medio ambientales aumentan o dificultan el ocio.
3. El ocio fomenta una buena salud general y un bienestar al ofrecer variadas oportunidades que permiten a individuos y grupos seleccionar actividades y experiencias que se ajustan a sus propias necesidades, intereses y preferencias. Las personas consiguen su máximo

potencial de ocio cuando participan en las decisiones que determinan las condiciones de su ocio.

4. El ocio es un derecho humano básico, como la educación, el trabajo y la salud, y nadie debe ser privado de él por razones de género, orientación sexual, edad, raza, religión, creencia, nivel de salud, discapacidad o condición económica.
5. El desarrollo del ocio se facilita garantizando las condiciones básicas de vida, tales como seguridad, cobijo, comida, ingresos, educación, recursos sostenibles, equidad y justicia social.
6. Las sociedades son complejas y están interrelacionadas y el ocio no puede desligarse de otros objetivos vitales. Para conseguir un estado de bienestar físico, mental y social, un individuo o grupo debe identificar y lograr aspiraciones, satisfacer necesidades e interactuar de forma positiva con el entorno. Por tanto, se entiende el ocio como recurso para aumentar la calidad de vida.
7. Muchas sociedades se caracterizan por un incremento de la insatisfacción, el estrés, el aburrimiento, la falta de actividad física, la falta de creatividad y la alienación en el día a día de las personas. Todas estas características pueden ser aliviadas mediante conductas de ocio.
8. Las sociedades del mundo están experimentando profundas transformaciones económicas y sociales, las cuales producen cambios significativos en la cantidad y pauta de tiempo libre disponibles a lo largo de la vida de los individuos. Estas tendencias tendrán implicaciones directas sobre varias actividades de ocio, a su vez, influirán en la demanda y oferta de bienes y servicios de ocio.

El ocio es un ámbito de desarrollo humano (Cuenca, 2000b), que se caracteriza por la libertad de elección, de expresión, de realización de tareas no utilitarias, y de vivencias satisfactorias. El ocio autotélico es una experiencia humana desinteresada con un fin en sí mismo. Es fuente de satisfacción y tiene una finalidad intrínseca. El ocio no persigue objetivos externos y por ello se convierte en un ámbito relevante y vivencia satisfactoria en cada persona, tenga o no síndrome Down.

La conceptualización actual del ocio, gestada a finales del siglo XX, se centra en tres argumentos principales (Cuenca, 2003:52 y ss.): El ocio como *autorrealización* entendido como un ejercicio de libertad y relacionado con el desarrollo personal y comunitario. El ocio como *derecho,* constituye una experiencia a la que todas las personas tienen derecho. En las grandes declaraciones de derechos humanos está recogido el derecho al ocio de manera más explícita o implícita pero de todos modos es un derecho articulado en la legislación actual. El ocio como *calidad de vida*, se relaciona con las necesidades del ser humano y en ese escenario el ocio es un ámbito relevante (Setién, 2000) y debe ser satisfecho positivamente.

Se entiende por dimensión cada una de las magnitudes de un conjunto que sirven para definir un fenómeno, por tanto, cada dimensión es un aspecto del fenómeno que lo configura (Cuenca, 1995:59). Las principales dimensiones del ocio autotélico son: lúdica, ambiental, creativa, festiva y solidaria. Todas ellas se caracterizan por la libertad como eje fundamental, y por entender el ocio no como una simple actividad sino como una actitud ante la acción, determinada por la voluntariedad, la posibilidad de elección, y vivenciada como altamente placentera. Establecer diferentes tipos de dimensiones no es más que un instrumento operativo para profundizar en el conocimiento del fenómeno del ocio.

Todas estas dimensiones (Cuenca, 1997) contribuyen el desarrollo integral de la persona, éste tiene su máxima expresión con relación al propio individuo, pero no se deben olvidar las implicaciones que se derivan sobre las demás personas y sobre el entorno en el que se vive, ya que el ocio redunda en el crecimiento personal, grupal y social, destacando su papel como factor de equiparación e igualdad social. Las dimensiones del ocio brindan la oportunidad de situar la experiencia de ocio desde un punto de vista conceptual y genérico.

En el ocio exotélico se entiende el ocio como medio, es decir, con una finalidad. Las principales dimensiones son: productiva, consuntiva, preventiva, terapeutica, alienante, ausente y nociva (San Salvador del Valle 2000).

Las grandes manifestaciones del ocio en nuestra sociedad son: la cultura, el turismo, el deporte y la recreación, los ámbitos del ocio constituyen espacios de significado social y de potencial personal para vivenciar experiencias de ocio y participar de rasgos de las diferentes dimensiones del ocio. Cada ámbito de ocio se dota de contenido (San Salvador del Valle, 2000:319*)* en función de la práctica de actividades (ejemplos: artes escénicas, viajes, deportes de equipo, o manualidades), según los espacios en los que se practica (teatros, hoteles, polideportivos, aire libre, o en el hogar), en función de los tiempos en los que se desarrolla (diario, fin de semana o vacacional), y según los participantes (por requisitos de la actividad, por segmentos de edad, para grupos de población concretos como es el colectivo de personas con discapacidad).

En la actualidad, las administraciones intervienen directamente en la oferta de ocio, dotan a las ciudades de infraestructuras y equipamientos de ocio para que la ciudadanía tenga espacios, servicios y programas de ocio. Esta realidad carece de una visión global y por tanto de plantear las intervenciones de forma integral. El ocio de una ciudad tendrá en cuenta el desarrollo comunitario en la medida que contempla: promover la mejora social, propiciar la participación de la población, favorecer el desarrollo y cuidado de recursos, planificar la acción comunitaria a largo plazo, y generar cambios actitudinales y de comportamiento positivos.

Desde la posición de defensa de un ocio autotélico que se apoya en una perspectiva humanista (Cuenca, 2000a:25), se entiende el ocio como una experiencia integral de la persona y un derecho humano fundamental. Una experiencia humana compleja (direccional y multidimensional), centrada en actuaciones queridas, autotélicas y personales (con implicaciones individuales y

sociales). Y un derecho humano básico que favorece el desarrollo, como la educación, el trabajo o la salud, y del que nadie debería ser privado por razones de género, orientación sexual, edad, raza, religión, creencia, nivel de salud, discapacidad o condición económica. Un derecho que debería ser garantizado como establecen los principios fundamentales que rigen su acción.

La experiencia de ocio requiere la plena implicación de la persona. Todos los factores y componentes contribuyen a consolidar un patrón de conducta de ocio satisfactorio. Ya que puede haber situaciones en las que factores psicológicos, físicos, y/o sociales facilitan o imposibilitan el logro de una experiencia de ocio satisfactoria.

Es una experiencia humana libre, satisfactoria y con un fin en sí misma; es decir, voluntaria. Un rasgo diferencial de las experiencias de ocio es la satisfacción personal que proporcionan, es decir, su vivencia es de carácter afectivo y emocional. La experiencia no se refiere habitualmente a un vivir pasivo sino todo lo contrario, al estar despierto y activo, se relaciona con sentimientos, percepciones, pensamientos o deseos muy personales que resultan difícil de objetivar. La experiencia es de carácter procesual, que forma parte de nosotros a lo largo de toda la vida a través de un diálogo temporal.

Las experiencias de ocio son fuentes de desarrollo humano individual y social en cuanto generadoras de vivencias que tienden a repetirse y mejorar la satisfacción que nos proporcionan. La experiencia de ocio se relaciona con el desarrollo personal y tiene sentido en sí misma. La novedad es un factor de motivación que nos permite acceder a vivencias desconocidas como si fueran acontecimientos extraordinarios (Cuenca, 2000a:). Vivir es experimentar y esto significa tener vivencias en primera persona, ser protagonista activo en el ámbito del ocio.

Una experiencia es óptima (Csikszentmihaly, 1997) cuando la persona percibe el desafío y cree que es capaz de hacerlo. El interés de la experiencia de ocio no está tanto en el tipo de actividad, sino en los desafíos que proporciona a la persona y en el disfrute de su realización. La persona es quien determina si una experiencia es gratificante, óptima, o por el contrario, aburrida, lo cual varía en función de la persona que la experimenta. En la experiencia de ocio maduro se establece un diálogo entre lo que quiero hacer y las posibilidades reales que dispongo para llevarlo a cabo.

Los rasgos específicos de la experiencia de ocio son: autotelismo, disfrute y satisfacción, libertad percibida, espontaneidad, creatividad, desarrollo personal y social, aprendizaje a lo largo de la vida, transmisión de valores, experiencia, inclusión, flexibilidad y fuente de salud. Cuenca (2002).

También es necesario profundizar en los beneficios que supone el ocio para las personas con discapacidad y en las barreras que determinan el grado de acceso y participación de las personas con discapacidad al ámbito del ocio.

Los *beneficios* que produce a las personas con discapacidad participar en experiencias de ocio, afianzan la idea de la necesidad de que vivencien, disfruten y experimenten el ocio en su sentido más pleno. Este tema ha sido investigado desde hace décadas (Kelly, 1981) y desde diferentes ópticas. El ocio constituye un campo de investigación caracterizado por un pluralismo disciplinar, y aborda

diversas áreas psicosociales. Pero también se estudian los efectos psicológicos derivados y la cobertura de necesidades de la persona, se presta atención a los efectos que producen las experiencias de ocio en la salud física y mental, en una vida satisfactoria y en el crecimiento personal psicológico (Tinsley, 2004:55).

El término beneficio puede ser considerado tal y como apunta Monteagudo (2004:65-66):

a. Mejora de una condición o situación de una persona, grupo o entidad en el marco de un ocio generativo o proactivo.
b. Prevención de una condición no deseada y/o mantenimiento de una condición deseada en el marco de un ocio preventivo o sostenido.
c. Consecución de una experiencia psicológica satisfactoria en el marco de un ocio ajustado.

Driver (1991) define los beneficios que conllevan la participación en experiencias de ocio como *"un cambio que es visto como ventajoso para una mejora en la condición, un aumento, o un progreso para un individuo, un grupo, la sociedad, u otra entidad"*. El análisis de los beneficios que se derivan de las experiencias de ocio ha sido muy investigado y es especialmente importante en aquellos grupos cuyo acceso al ocio está obstaculizado.

Cuando se empezaron a estudiar los beneficios del ocio para determinados colectivos se planteó el ocio desde un punto de vista terapéutico como un medio para mejorar déficits o problemas (Gorbeña, 1996). En las personas con discapacidad las experiencias de ocio pueden resultar altamente beneficiosas por diversas razones:

- La acumulación de experiencias negativas experimentadas, fruto de la discriminación hacia las personas con discapacidad, se compensa por las consecuencias positivas derivadas del ocio.
- El ocio se convierte en un área de la vida especialmente relevante para personas que, por sus características y necesidades, no pueden asumir determinados roles sociales en otros ámbitos de la vida.
- El ocio, a diferencia de otros ámbitos, no tiene unos cánones de excelencia o unos estándares que haya que cumplir. El valor del ocio está en la persona y en el sentido, significado y disfrute que cada uno le otorga.

Cuando se habla de beneficios se pueden articular diferentes tipologías. Esta clasificación los categoriza en tres grupos físicos, psicológicos y sociales (Gorbeña, 2000):

1. *Beneficios físicos/fisiológicos:* algunos de los principales beneficios derivados de las actividades de ocio es la mejora de la salud y de la condición física. Muchas de las experiencias de ocio más extendidas tienen relación con el movimiento y la actividad, lo cual incide en el mantenimiento de la salud y la forma física.
2. *Beneficios psicológicos:* se dividen en emocionales, cognitivos y conductuales.

- *Emocionales:* hacen referencia a sentimientos, afectos o emociones positivas que se derivan y producen a raíz de las experiencias de ocio, incluyen afectos y percepciones sobre uno mismo.
- *Cognitivos:* las actividades de ocio son una fuente de nuevos aprendizajes, desarrollo de destrezas, adquisición de conocimientos y dominio de habilidades.
- *Conductuales:* hacen referencia a los efectos positivos que la participación en experiencias de ocio tiene sobre la adquisición de habilidades manuales.

3. *Beneficios sociales:* se refieren a las mejoras y efectos positivos que las experiencias de ocio pueden tener en las relaciones interpersonales y en las habilidades sociales.

Retomando las principales ideas expuestas relacionadas con el fenómeno del *ocio*, el tiempo de ocio es un marco espacial y temporal que permite promocionar las potencialidades de la persona, darle protagonismo, autonomía, responsabilidades, conocer situaciones diferentes, vivir nuevas experiencias, descansar, divertirse, tener iniciativas, decidir y elegir, participar, y relacionarse con los demás en entornos diferentes al habitual. Todo ello es para todas las personas, pero se trabaja para intentar que lo alcancen las personas con discapacidad. Aún en la actualidad, se tiende a tratarles como meros objetos de estudio o de intervención, sujetos pasivos, pacientes o consumidores de servicios, sin implicarles en nada, sin preguntarles, sin conocer y valorar su propia opinión, sin darles acceso a información que les concierne, y sin permitirles que tomen decisiones y participen en los procesos.

Es el momento de centrar las claves relacionadas con las practicas de ocio y matizar algunos factores que han determinado el acceso al ocio, todo ello sustentando la importancia del ocio en la vida de las personas con discapacidad. Una participación apropiada en actividades de ocio es un factor importante y clave para un ajuste exitoso en la comunidad. Es decir, la participación en actividades de ocio está asociada al desarrollo de habilidades y a la reducción de comportamientos adaptativos negativos. Se puede afirmar que la vida entera es un aprendizaje y que las actividades de ocio forman parte de ese recorrido.

El ocio genera oportunidades de desarrollo por diferentes razones, tal y como describe Espinosa y otros, (1995:45) debido a que: se produce una mayor flexibilidad en la obtención de logros y metas, las exigencias sociales y familiares son menores, se consolidan hábitos y responsabilidades en un marco de convivencia, la participación en ocio facilita aprendizaje de comportamientos sociales, es un espacio muy importantes para la participación social, la parte lúdica del ocio favorece el desarrollo de actitudes positivas, las prácticas de ocio contribuyen al desarrollo integral de la persona, y la interacción entre iguales y la relevancia del grupo facilita la integración.

Durante mucho tiempo, el ocio ha sido considerado un aspecto secundario dentro de la problemática global de la persona con discapacidad, esto se ha traducido en un estilo de ocio inexistente, o al menos pobre y excesivamente dependiente, alejado de la oferta de ocio de la

comunidad. Esta situación ha propiciado, a menudo, que sean las asociaciones las que dan forma a ese vacío, constituyendo e incluyendo en su red de servicios el tiempo libre y desarrollando programas al respecto. Las personas con discapacidad han pasado de estar excluidos de las experiencias de ocio, a que se empiece a reconocer que ante todo son personas con parecidas necesidades e intereses al resto de los miembros de la comunidad, de todo ello se deduce la evidencia de que sí pueden y por tanto debieran poder participar en la oferta de ocio.

Una intervención integradora al servicio de un proyecto de ocio requiere (San Salvador del Valle, 2000): la prestación de servicios de calidad y la generación de procesos de emancipación y autonomía personal en el ocio. Para ello es fundamental :

- Contextualizar el potencial del ocio como ámbito de aprendizaje a lo largo de toda la vida y su incidencia sobre el desarrollo (Cuenca, 200b).
- Que exista una provisión de oportunidades (Espinosa y otros, 1995:16) permanente y acceso a los recursos disponibles para aquellos que desean participar.
- Una oferta que debe satisfacer las necesidades de participantes de diferentes edades y niveles de destrezas (Nazareth, 2002:59).
- Poder tomar decisiones, elegir qué hacen, cuándo y con quién, independientemente del tipo de discapacidad (Sabeh y otros, 2003:38).

En la siguiente tabla se realiza una lectura de cada uno de los aspectos relevantes del fenómeno del ocio, desde una visión humanista, en clave de lo que sucede además de en otros colectivos, en el caso de las personas con síndrome Down.

Tabla 1: Claves del ocio humanista aplicadas a las personas con discapacidad.

CLAVES DEL OCIO	COLECTIVOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
Punto de partida	Consideración de ámbito secundario Presencia de barreras internas y externas para disfrutar y acceder al ocio Es necesario justificar beneficios del ocio para desarrollar programas para pcd Acceso a la oferta de ocio mediatizado por el colectivo de discapacidad No se accede a la oferta en función de actividades, espacios o tiempos Escasa conciencia social sobre el derecho al ocio para todas las personas
Criterios	Se les oferta un catálogo de actividades y se utilizan espacios comunitarios y propios Tiempos normalizados Habitualmente participan en grupos de personas con la misma discapacidad
Condicionantes	Colectivo con mayor disponibilidad de tiempo debido a la tasa de desempleo La práctica de actividades se iguala a menudo a la experiencia de ocio Colectivo con bajo nivel económico aunque se esté incorporando al mercado

Rasgos	Es un colectivo en el que se ha negado el ocio Los rasgos del ocio que más se enfatizan en la intervención son: disfrute y satisfacción, desarrollo personal, aprendizaje continuo, experiencia y fuente de salud Se olvida la libertad de elección y el grado de satisfacción personal	
Dimensiones del ocio	Fundamentalmente receptores, espectadores de la dimensión creativa y solidaria Participan activamente en actividades con rasgos lúdicos, festivos y ecológicos Son receptores de programas de carácter preventivo y terapéutico Hay personas con discapacidad que carecen de ocio	
Determinantes	Libertad percibida Motivación intrínseca La vivencia experiencial del ocio	
Ejes actuales	El ocio se valora, a menudo más como medio que como fin, aún alejado de la autorrealización, el derecho y la calidad de vida	
Ámbitos	Cultura: la parte creativa se cultiva más en entornos cerrados vinculados a la discapacidad (talleres, cursos, etc.). Actividades en el que la persona tiene un papel de espectador (cultura y deporte) participan de la oferta comunitaria Se practica deporte en instalaciones sean comunitarias Han aumentado las personas con discapacidad que hacen turismo Ha aumentado la participación de pcd en actividades recreativas	
Transversales	Barreras para el acceso y la participación Barreras individuales de las personas con discapacidad Demandas familiares El ocio como medio de aprendizaje de habilidades y destrezas necesarias Proyectos de integración	
Líneas de actuación	El ocio como un derecho Condiciones de accesibilidad Política de inclusión Autodeterminación en ocio: espacio de protagonismo con un fin en sí mismo	
Concepción del ocio	Enfoque educativo del ocio Enfoque rehabilitador del ocio	Enfoque preventivo del ocio Enfoque del ocio como respiro familiar

Fuente: elaboración propia

En síntesis, el ocio humanista es un derecho fundamental y una experiencia humana. Toda persona, tenga o no síndrome down debe tener la posibilidad real de experimentar vivencias de ocio, dado que el ocio es un ámbito fundamental del desarrollo humano y un área de crecimiento personal.

2. EL PRINCIPIO DE INCLUSIÓN EN OCIO

Según el Diccionario de la Real Academia *Incluir* es el proceso que se desarrolla para poner algo dentro de otra cosa o dentro de sus límites; dicho de una cosa: contener a otra, o llevarla implícita. Son sinónimos de incluir: meter, encerrar, adjuntar, incorporar, introducir, abarcar, envolver, englobar, comprender, encartar, implicar, insertar, encuadrar, contener. Inclusión como término anglosajón significa incluir a alguien, es "comprender o incorporar como parte de un todo", "tratar o considerar como comprendido". Desde un enfoque inclusivo el punto de partida es el reconocimiento de que el todo puede comprender muchas partes pero, en todo caso, ellas forman parte del todo y deberían ser consideradas en tal condición".

La atención a la diversidad favorece el desarrollo personal y el acceso a la oferta, permite adaptarse a las características de los participantes, responde a las necesidades de la sociedad, y compensa desigualdades (Arnaiz, 2003). Se han desarrollado reflexiones e investigaciones, hasta el momento en mayor medida por la presencia de alumnos con necesidades educativas especiales en el ámbito escolar (Duk, 2003), desde teorías y prácticas distintas pero todas ellas con el propósito común de crear una situación social, totalmente abierta a la diversidad y que implica a todas las instituciones y agentes que forman parte de la comunidad,. La meta propuesta por Naciones Unidas en el *Programa de Acción Mundial para los Impedidos*, fue ser "una sociedad para todos, propuesta fundamentada en que todo el mundo acepte la diversidad humana y el desarrollo potencial de cada persona" (Naciones Unidas, 1982).

La *inclusión* es, ante todo, una cuestión de derechos humanos y por consiguiente asume la defensa de una sociedad para todos, razón ética por la que debería también ser asumida por toda la sociedad. Esta propuesta se sustenta en la premisa que la comunidad debe satisfacer las necesidades de todos independientemente de sus particularidades, características y condiciones. La inclusión como principio de actuación nace en el ámbito educativo, en la actualidad se aplica a otros ámbitos y a la comunidad en general (Mank, 2000). Pero la inclusión no es la etiqueta moderna de la educación especial, ni un sinónimo de integración tal y como ésta ha venido desarrollándose en los últimos años según Echeita (2006). La educación inclusiva es un movimiento educativo fundamentado en el principio de educación para todos, que como tal reconoce la educación como un derecho de todas las personas (Ainscow, 2003). Además la inclusión no hace referencia exclusivamente a las personas con discapacidad, pero hay que reconocer que la inclusión se nutre del cambio significativo que se ha producido en la forma de percibir, entender y responder hoy la discapacidad. En el informe de la UNESCO (Dyson, 2002) se afirma que la educación incluyente se centra en las estructuras y procesos del sistema que están sometidas directamente a una política y a unas estructuras de gestión y que son responsabilidad de todos los administradores y creadores de políticas. Este trabajo desarrollado en el ámbito educativo ha posibilitado trasladar el espíritu, la esencia, los contenidos y herramientas de la inclusión al ámbito del ocio.

La verdadera inclusión (Compton, 2003:11) no se produce por un simple ordenamiento de experiencias, por la integración social o por la organización de actividades. La *plena inclusión* se produce cuando el contexto de la experiencia es natural, sin contaminación de estructuras de los sistemas o por profesionales, debe ocurrir de forma fortuita, este enfoque viene determinado por un cambio social que produce una asimilación en el conjunto de la sociedad y de las estructuras sociales vigentes. La plena inclusión supone:

1. Una dinámica social que implica cambios en el entorno y en los participantes,
2. Interacciones entre personas con y sin discapacidad que deben estar basadas en un verdadero interés del uno por el otro, con objetivos comunes y en términos de igualdad, y

Sentido de pertenencia, relaciones duraderas, oportunidades de compromiso social, y en un clima de comunicación sin juicios ni prejuicios. Cada persona es valorada de acuerdo a sus capacidades y toma de decisiones.

Los factores fundamentales de la inclusión (Dattilo, 2002:26) son el reconocimiento de que somos una unidad, aunque seamos diferentes, la creación de oportunidades para que otros puedan experimentar la libertad de participación, la valoración de cada persona y el valor de la diversidad, y el fomento de la participación. Los aspectos básicos de la inclusión según Schalock (1999) son: la concepción de la discapacidad, la visión transformadora de las personas con discapacidad, la asunción del paradigma de apoyo, la mejora de la calidad en la prestación de servicios y las actuaciones centradas en funcionalidad y necesidades.

La inclusión es el principio rector que guía las acciones encaminadas a "que todas las personas formen parte real de la sociedad de la que son miembros, destaca especialmente la idea de la responsabilidad que tiene el entorno de generar acciones y prácticas que fomenten la plena aceptación y participación de los colectivos distintos en el mundo que les rodea" (Gorbeña y otros, 2002:12). Este principio está ligado a dos procesos, uno de ellos es la participación, y el otro es la equiparación de oportunidades.

- La *participación* activa se refiere a tomar parte desde una posición de organizador/gestor, implicándose a diferentes niveles en una propuesta determinada, y la participación pasiva alude a actuar como mero espectador/receptor, de una propuesta dada y hecha por otros.
- *Equiparación de Oportunidades* (Naciones Unidas, 1993) significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad (el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo) se hace accesible para todos.

La siguiente tabla sintetiza los principales conceptos que definen la *inclusión en ocio* y cuáles son las claves de la intervención en ocio.

Tabla 2: Elementos claves de la inclusión en ocio.

INCLUSIÓN EN OCIO	
Elementos conceptuales	*Claves de la intervención*
- Valorar la diversidad como factor positivo	- Aceptar la diferencia
- Las diferencias enriquecen	- Crear oportunidades para participar
- Sentimiento de comunidad y pertenencia	- Eliminar cualquier discriminación
- Una sociedad que se construye para todos	- Favorecer la libertad de elección
- Equiparación de oportunidades	- Derechos
- Igualdad de derechos	- Ofrecer oportunidades de ocio inclusivo
- Participación activa plena	- Organizar actividades para todos
- Visibilidad y presencia social	- Autodeterminación
- Aceptación y acogimiento	- Posibilitar el desarrollo integral
- Aprender unos de otros	- Reconocer la valía de cada persona
- Favorecer las relaciones interpersonales	- Respeto a la diversidad
- Todos aportamos a la sociedad	- Responsabilidad compartida
- Todos diferentes pero igual de importantes	- Fomento de la pertenencia
- Acceso y uso de servicios de ocio	- Gestionar los apoyos y adaptar el entorno
- La sociedad se flexibiliza para todos	- Relaciones interpersonales
- Ciudadanía plena	- Tener en cuenta las particularidades
- Todos incluidos en la sociedad	- Conocer limitaciones y necesidades

Fuente: elaboración propia

La legislación sobre accesibilidad se centra fundamentalmente en aspectos físicos (parámetros definidos aunque no siempre cumplidos, que mejoran el acceso a las personas con discapacidad física) y en aspectos de supresión de barreras de comunicación (favorecen el acceso a personas con discapacidad sensorial). Apenas se consideran aspectos de la inclusión social, que hace referencia al grado en que aspectos de la gestión del equipamiento facilitan la participación de todas las personas con discapacidad en la oferta de ocio del equipamiento, son medidas que favorecen la participación fundamentalmente a personas con discapacidad intelectual y personas con enfermedad mental.

Asumir este principio implica diferentes niveles de actuación (Gorbeña y otros, 2002:6) con objeto de alcanzar el máximo grado de inclusión en ocio. Establecer niveles de inclusión, física, comunicativa y social es una manera de operativizar y poder evaluar el grado de inclusión en infraestructuras, equipamientos, servicios y programas de ocio; además también permite diseñar estructuras de ocio inclusivas, para toda la ciudadanía..

a. La inclusión física viene definida por los elementos facilitadores de las infraestructuras y equipamientos de ocio que permiten a toda persona acceder, entrar o salir y utilizar los espacios.

b. La Inclusión comunicativa define las condiciones facilitadoras en aspectos cualitativos y cuantitativos de la información y la señalización.
c. La inclusión social define elementos de gestión que facilitan la plena participación y las relaciones interpersonales entre todas las personas. Este nivel incluye el fomento de actitudes sociales positivas hacia los colectivos distintos; el desarrollo de una programación incluyente que responda a las necesidades de todos los usuarios; el establecimiento de una política de publicidad y marketing que incluya la diversidad como valor; la cualificación y formación de los profesionales que atienden los servicios y programas; y el análisis de los programas ofertados en general y aquellos desarrollados de forma específica para personas con discapacidad.

Al profundizar en la inclusión en ocio es necesario, partiendo del conjunto de elementos que definen el ocio inclusivo, profundizar en las implicaciones que se derivan de tal conceptualización, describir los ejes que marcan el diseño de un proyecto de ocio inclusivo, definir las estrategias de la intervención y precisar las herramientas estratégicas que los profesionales del ocio van a desarrollar en el marco de una gestión inclusiva.

En la aplicación de la inclusión del ocio a los programas de ocio, además de los elementos que definen el ocio inclusivo, hay que tomar en consideración que el ocio inclusivo (Madariaga, 2004 y 2005) implica que:

- Se construyan modelos de servicios estructurados de forma que respondan a las necesidades de cada participante,
- Se alcance el máximo desarrollo comunitario para todas las personas,
- Se enfatice el sentido de comunidad para que todas las personas desarrollen el sentimiento de pertenencia,
- Se asesore, adapte, cambie y proporcione cooperación y ayuda para que cada persona crezca,
- Se fomenten las relaciones personalizadas y sensibles para crear oportunidades de comunicación y relación,
- Todas las personas utilicen los mismos equipamientos, servicios y programas disponibles en su comunidad,
- Se utilicen todos los recursos de ocio disponibles para toda la ciudadanía,
- Se proporcione apoyo social a todas las personas y no sólo a los colectivos con necesidades especiales, y
- Se apoye el desarrollo de servicios y programas de ocio en los recursos generados por la comunidad para otras áreas de intervención.

La inclusión en la práctica aplicada al ámbito del ocio se apoya en tres ejes (Duk, 2003):

1. Derecho al ocio: basado en la no discriminación y en el derecho a disfrutar y divertirse, demandado desde los colectivos de personas con discapacidad, y apoyado en los beneficios del ocio para todas las personas.
2. Ocio de calidad: resultan experiencias inclusivas beneficiosas para todos los participantes, potencia el desarrollo de programas de ocio en su contexto natural, y se deben garantizar los apoyos y dedicación necesaria para cada persona.
3. Dimensión social del ocio compartido: posibilita el aprendizaje y el asumir el respeto a la diferencia, es enriquecedor vivir experiencias de ocio con personas diferentes, sienta las bases para construir una sociedad sobre la diversidad y los derechos.

Desde la práctica un *proyecto de ocio inclusivo* (Schlein y otros, 1997) contribuye a responder a las siguientes dimensiones:

- Toma como referente el ideal democrático de la sociedad.
- Incluye a todos los miembros de la comunidad.
- Es una filosofía institucional que implica actitudes, valores y creencias.
- Desarrolla el sentido de comunidad, de apoyo y de trabajo en equipo.
- Mejora la calidad y relevancia de las oportunidades y experiencias.
- Considera a toda persona protagonista de las actividades de ocio.
- Respeto a características, necesidades e intereses de cada participante.
- El interés se centra en prestar apoyo a las necesidades de cada persona.
- Se ofrece el apoyo en contextos naturales y grupos heterogéneos.
- Se trabaja desde una perspectiva institucional.
- Las dificultades se afrontan como la oportunidad para mejorar el sistema.
- La entidad y/o equipamiento se transforma para responder a los usuarios.
- La atención se centra en los recursos ofrecidos para responder a todos.

En este marco de aplicación de la inclusión en ocio es fundamental tener en cuenta además las estrategias que se deben aplicar en los programas de ocio (tabla II.17) para garantizar la participación activa de todas las personas.

Tabla 3: Estrategias para desarrollar programas de ocio inclusivo.

ESTRATEGIAS	
- Proyectos abiertos y transformadores - Adaptar a características participantes - Agrupación de diferentes edades - Utilizar la tecnología - Valorar procesos más que resultados - Agrupamientos heterogéneos - Cooperación frente a competitividad - Aprendizaje cooperativo	- Poder interactuar - Diferentes grados de dificultad y de ejecución - Diferentes actividades con objetivos comunes - Equilibrar el uso del pequeño y gran grupo - Compensar limitaciones - Aplicar estrategias en situaciones de competición - Plantear situaciones de acceso real

Fuente: Elaborado a partir de Illán, 1999 y López Melero, 1997.

Los profesionales del ocio inclusivo (Dattilo, 2004) además de actualizar conceptos en torno a la diversidad humana y asumir la importancia del ocio como potenciador del desarrollo humano, deben desarrollar una gestión inclusiva plena en equipamientos, servicios y programas de ocio. Para ello deben tener en cuenta las siguientes herramientas estratégicas (Mank, 2000):

- Diseño, planificación y programación de la oferta de ocio.
- Planificación centrada en la persona.
- Identificación necesidades compartidas por diferentes usuarios.
- Igualdad de expectativas positivas hacia todos los participantes.
- Consideración de las limitaciones de la persona y el grupo.
- Prestación de ayudas cuando la persona lo necesita y lo solicita. El incremento de ayuda puede ser: proporcionar explicaciones complementarias; realizar la actividad de forma distinta o por parejas o pequeños grupos; y/o sugerir la misma actividad en partes.
- Cambios en el planteamiento y en la organización de los servicios gestión de apoyos y la adaptación del entorno.

En síntesis, la inclusión en ocio se considera un derecho humano, se dirige a todas las personas, se basa en un modelo sociológico, se apuesta por la inclusión total y global de toda persona en cualquier ámbito, implica una reforma estructural, se toma como referencia la comunidad y el entorno social, plantea una oferta común para todas las personas, se articula desde una organización inclusiva, requiere formación profesional, y supone apostar y comprometerse por un ocio inclusivo: adoptar el principio de inclusión, adaptar la realidad a las necesidades de cada persona y adecuar la oferta a usuarios distintos por diferentes razones.

3. EL RECORRIDO HACIA LA INCLUSIÓN EN OCIO

Hasta el momento este artículo se ha centrado por un lado, en profundizar en el concepto de ocio humanista y sus implicaciones en el desarrollo del potencial humano de toda persona; y por otro ha abordado el concepto del principio de inclusión y sus implicaciones en el ámbito del ocio. En este último apartado, se pretende esbozar algunas claves y reflexiones que trazan el recorrido hacia la plena inclusión en ocio, es decir, se intenta asentar las bases para garantizar la plena participación en ocio de las personas con síndrome down.

Es fundamental destacar el papel que aún desempeña el tejido asociativo de la discapacidad como estructura de soporte a todas las asociaciones para intervenir en el ámbito del ocio. Esta estructura determina y condiciona el papel de las asociaciones como prestadoras de servicios de ocio y gestoras de los programas de ocio para los diferentes colectivos de personas con discapacidad. Este modelo se apoya principalmente en el conocimiento que cada entidad tiene sobre la discapacidad con la que trabaja, lo cual le avala y dota de garantías para la cobertura de las necesidades de cada persona con discapacidad en ocio. El papel asignado al ocio ha evolucionado considerablemente en la última década, actualmente, en la mayoría de los casos, supone un ámbito de vital importancia para el pleno desarrollo de la persona con discapacidad y se considera fundamental posibilitar el acceso y disfrute de la persona a experiencias de ocio cotidianas o extraordinarias.

Las asociaciones abanderan el ocio como experiencia y derecho y apuestan por un ocio integrado, normalizado y autodeterminado. Los principales objetivos de los servicios de ocio son la integración, el acceso a la comunidad, el desarrollo personal y los beneficios que se derivan de la participación en actividades de ocio. Se ha producido un gran avance en la consolidación del servicio de ocio como un ámbito autónomo y con entidad propia dentro de la red de servicios que prestan las asociaciones; también se ha progresado en la profesionalización de los servicios de ocio y en las partidas presupuestarias, aún hoy insuficientes, asignadas. Asimismo ha crecido la importancia asignada al uso de recursos, equipamientos y servicios comunitarios de ocio. En la actualidad se centran, además de en mantener la estructura de ocio desarrollada, en trabajar la autogestión y autodeterminación en el ocio de las personas con discapacidad; y ha aumentado el desarrollo de la aplicación de planes individualizados en ocio.

Los principales elementos que definen la situación actual de los servicios de ocio de las asociaciones (Madariaga, 2008) se apoyan en el papel de prestadoras de servicios directos de ocio que ha consolidado todo el tejido asociativo del ámbito de la discapacidad. Las principales preocupaciones de los servicios de ocio se centran en la calidad del servicio prestado y en la financiación del mismo. Se considera fundamental tener estructura para responder al ocio cotidiano y al ocio en periodo vacacional con carácter más extraordinario, cada vez hay más servicios de ocio profesionalizados, los programas de ocio se sustentan en financiación externa. El tener una determinada discapacidad es el requisito más solicitado y el residir en un determinado lugar. La oferta se centra en grupos concretos de discapacidad y se responde a las demandas de los usuarios, y en algunos casos a las de las familias.

Los servicios de ocio organizan los programas de ocio: por actividades de ocio, en función de los objetivos perseguidos, en torno a un club de ocio, o por ámbitos de ocio (recreación, cultura, deporte, y turismo). En los programas de ocio la orientación mayoritaria es la que se ha denominado mixta, es decir, aquella que combina aprendizaje y disfrute del ocio de forma simultánea. Se utilizan para el desarrollo de las actividades de ocio equipamientos comunitarios y equipamientos propios de cada asociación. El usuario paga por participar en la mayoría de las actividades y la cantidad difiere dependiendo de la actividad ofertada. Se da una importante presencia de voluntariado para el desarrollo de los programas. La oferta de programas se desarrolla durante todo el año y el horario se corresponde con el que la mayoría de la población adopta como tiempo de ocio: tardes de días laborables, fines de semana y vacaciones.

A corto plazo ven con interés para los servicios de ocio: aumentar la profesionalización, consolidar los recursos económicos que sustentan los programas de ocio, y diversificar los programas ofertados en cuanto a actividades, tiempos y espacios en los que se desarrollan las actividades. Por último, una cuestión que también preocupa es la calidad en la prestación de servicios de ocio. Entre los criterios de calidad en ocio destacan: mantener una oferta amplia de actividades, fomentar nuevos intereses y nuevas prácticas de ocio, posibilitar la participación en actividades de ocio comunitarias, estructurar un sistema de asesoramiento y orientación personalizada en ocio, permitir que la persona pueda elegir el programa de ocio en el que participa, desarrollar una oferta flexible, participar en actividades de ocio apropiadas a la edad, y en aquellas, especialmente, que propicien relaciones sociales satisfactorias.

Una vez descritos los puntos fuertes y débiles de los servicios de ocio gestionados desde las asociaciones de discapacidad, es necesario identificar las claves de la situación actual de la oferta comunitaria de ocio con relación a las características actuales de dicha oferta que permite valorar el conjunto de elementos facilitadores e inhibidores para que participe en la misma una persona con discapacidad.

La oferta de ocio de las asociaciones de discapacidad está inmersa en una realidad social que es la comunidad y en la que también se ofertan y se desarrollan servicios, programas y actividades de ocio ya sean desde el sector público, el sector privado con ánimo de lucro (empresas de ocio) o el sector asociativo (sin ánimo de lucro). Se entiende como oferta comunitaria de ocio aquella cuyo destinatario principal es la población en general.

Existen un conjunto de demandas identificadas desde las necesidades de las personas con discapacidad con relación al ámbito del ocio y su entorno (equipamientos, servicios, programas y actividades). Todas ellas se centran en dos ejes, el primero de ellos relacionado con la participación y el segundo con la equiparación de oportunidades. En relación con la participación de las personas con discapacidad en ocio es fundamental: posibilitar oportunidades de relación y socialización de las personas con discapacidad en espacios de ocio, desarrollar servicios de acompañamiento individual, articular servicios de intermediación entre asociaciones y comunidad, fomentar la participación

de las personas con discapacidad en actividades de ocio comunitarias, garantizar las condiciones de igualdad de participación para personas con y sin discapacidad, adecuar el acceso a nuevas experiencias de ocio, y desarrollar proyectos que respondan a cada persona de forma individualizada.

Con el fin último de garantizar la equiparación de oportunidades en ocio de la comunidad es necesario: diseñar el entorno para todas las personas, lo que implica que responda a necesidades de tipo físicas, comunicativas, y/o sociales, exigir condiciones de accesibilidad y pleno acceso a actividades adaptadas en todos los ámbitos del ocio, trabajar en estrecha colaboración con el sector del ocio, profesionalizar el sector del ocio en materia de discapacidad, y desarrollar sistemas de información de las condiciones de accesibilidad de los equipamientos, servicios y programas de ocio.

En conclusión, el ocio es un ámbito de desarrollo humano para toda la ciudadanía. En el caso de las personas con síndrome de down persisten elementos estructurales que dificultan el pleno acceso a toda la oferta de ocio que se desarrolla en la comunidad. El diseño, desarrollo y evaluación de proyectos de ocio inclusivos garantizan el ejercicio del derecho al ocio y posibilitan vivenciar experiencias de ocio a las personas con síndrome down en la comunidad a la que pertenecen.

REFERENCIAS:

AINSCOW, M. (2003). *La comprensión del desarrollo de los sistemas inclusivos de educación.* Congreso sobre la respuesta a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva. Donostia: Dpto. Educación, Gobierno Vasco. Disponible en http://www.elkarrekin.org/elk/lib/JordNEE (Febrero, 2008).ARNAIZ SÁNCHEZ, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Archidona (Málaga): Aljibe.

CÁTEDRA OCIO Y DISCAPACIDAD. (2003). *Manifiesto por un Ocio Inclusivo*. Bilbao: Instituto de Estudios de Ocio.

COMPTON, D. (2003). La disyuntiva de la inclusión: crear una inclusión plena con ayuda de actividades recreativas y de estructuras sociales sostenibles para personas con discapacidad. *Boletín ADOZ,* 26, 9-20.

CSIKZSENTMIHALYI, M. (1997). *Fluir: Una psicología de la felicidad.* Barcelona: Kairós.

CUENCA CABEZA, M. (1995). *Temas de pedagogía del ocio.* Bilbao*:* Universidad de Deusto.

CUENCA CABEZA, M. (1997). Ocio y animación sociocultural: presente y futuro, en J. TRILLA. (coord.). *Animación sociocultural. Teorías, programas y ámbitos* (pp. 343-357). Barcelona: Ariel Educación.

CUENCA CABEZA, M. (2000a). *Ocio humanista*. Documentos de Estudios de Ocio, 16. Bilbao: Universidad de Deusto.

CUENCA CABEZA, M. (2002). La educación del ocio: el modelo de intervención UD, en C. DE LA CRUZ AYUSO. (ed.). *Educación del ocio. Propuestas internacionales* (pp. 25-56). Documentos de Estudios de Ocio, 23. Bilbao: Universidad de Deusto,

CUENCA CABEZA, M. (2003). El ocio como experiencia de desarrollo humano, un reto para el siglo XXI, en C. DE LA CRUZ AYUSO. (ed.). *Los retos del ocio y la discapacidad en el siglo XXI. Actas de las V Jornadas de las Cátedra ONCE Ocio y Discapacidad* (pp. 33-66). Documentos de Estudios de Ocio, 26. Bilbao: Universidad de Deusto.

CUENCA CABEZA, M. (ed.). (2000b). *Ocio y desarrollo humano*. *Propuestas para el 6º Congreso Mundial de Ocio*. Bilbao: Universidad de Deusto.

DATTILO, J. (2002). *Inclusive leisure services: responding to the right of people with disabilities* (2ª ed.). State College: Venture.

DATTILO, J. (2004). Servicios de ocio inclusivo, en Y. LÁZARO FERNÁNDEZ. (ed.). *Ocio, inclusión y discapacidad* (pp. 21-50). Documentos de Estudios de Ocio, 28. Bilbao: Universidad de Deusto.

DRIVER, B.L.; BROWN, P.J. y PETERSON, G.L. (eds.). (1991). *Benefits of leisure.* State College: Venture.

DUK, C. (2003). *El enfoque de la educación inclusiva.* Argentina*:* Fundación HINENI.

DYSON, A. (2002). Educación incluyente como tratamiento para todos los niños, en ASOCIACIÓN BIZKAIA ELKARTEA, ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA. (ASEBI). (ed.). Actas del *Congreso Internacional sobre Espina Bífida: desde las discapacidades hacia la inclusión* (pp. 116-124). Bilbao.

ECHEITA SARRIONANDIA, G. (2006). *Educación para la Inclusión o Educación sin Exclusiones.* Madrid: Narcea**.**

ESPINOSA RABANAL, A. y otros. (1995). *Iguales, pero diferentes. Un modelo de integración en el tiempo libre,* Madrid: Popular.

GORBEÑA, S. (1996a). Beneficios del ocio. *Minusval*, 103, 19-20.

GORBEÑA, S.; GONZÁLEZ, V.J. y LÁZARO, Y. (1997). *El derecho al ocio de las personas con discapacidad.* Documentos de Estudios de Ocio, 3. Bilbao: Universidad de Deusto.

GORBEÑA, S.; MADARIAGA, A. y RODRÍGUEZ, M. (2002). *Protocolo de evaluación de las condiciones de inclusión en equipamientos de ocio.* Documentos de Estudios de Ocio, 22. Bilbao: Universidad de Deusto.

ILLÁN ROMEU, N. (2004). *El proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de vida autónoma e independiente para las personas con discapacidad psíquica.* Murcia: FUNDOWN.

ILLÁN ROMEU, N. (2005). *12 claves para la autonomía de las personas con Síndrome de Down.* Madrid: FEISD.

KELLY, J. (1981). *Social benefits of outdoor recreation*. Illinois: Departament of Leisure Studies, University of Illinois.

LEY 51/2003, de 2 de diciembre, *de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.* LIONDAU. (BOE 289/2003 de 03-12-03).

LÓPEZ MELERO, M. (1997). Diversidad y cultura: en busca de los paraísos perdidos, en P. ARNAIZ SÁNCHEZ, y R. DE HARO RODRÍGUEZ. (ed.). *10 años de integración en España: análisis de la realidad y perspectivas de futuro* (pp. 181-208). Murcia: Servicio de Publicaciones de la Universidad.

MADARIAGA ORTUZAR, A. (2004). Acortando la distancia entre el ocio integrador y el ocio inclusivo, en Y. LÁZARO FERNÁNDEZ. (ed.). *Ocio, inclusión y discapacidad* (pp. 429-440). Documentos de Estudios de Ocio, 28. Bilbao: Universidad de Deusto.

MADARIAGA ORTUZAR, A. (2005). El rol de las asociaciones en la promoción del ocio inclusivo, en VV.AA. *Actas de las Jornadas de ANTARES Centro integral de ocio* (pp. 90-101). Madrid: Asociación ANTARES.

MADARIAGA ORTUZAR, A. (2008). *Los servicios de ocio de las asociaciones de discapacidad.* Bilbao: Universidad de Deusto. (Tesis Doctoral)

MANK, D. (2003). Investigación sobre tipificación de apoyos, en M.A. VERDUGO ALONSO y F. JORDÁN DE URRÍES. (eds.). *Investigación, innovación y cambio. Actas V Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 323-334). Salamanca: Amarú.

MONTEAGUDO SÁNCHEZ, M.J. (2004). Los beneficios del ocio. ¿Qué son y para qué sirven? *Revista de Estudios de Ocio ADOZ*, 28, 63-72.

NACIONES UNIDAS. (ONU). (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

NACIONES UNIDAS. (ONU). (2006a). *Convención internacional amplia e integral para la protección y promoción de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.* Informe del Comité Especial a la Asamblea General. A/AC.265/2006/4. Disponible en http://www.dpi.org (Febrero, 2008).

NAZARETH, T.C. (2002). Una orientación vital para el ocio y el desarrollo humano: una perspectiva coherente para el siglo XXI, en M. GARCÍA VISO, M. y A. MADARIAGA ORTUZAR. (eds.). *Ocio para todos: reflexiones y experiencias* (pp.51-69). Documentos de Estudios de Ocio, 24, Bilbao, Universidad de Deusto.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (oms) (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF).* Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

SABEH, E.N.; PORRAS NAVALÓN, P. y GÓMEZ-VELA, M. (2003). Ocio e inclusión como estrategias hacia la calidad de vida. *Boletín ADOZ,* 26, 35-40.

SAN SALVADOR DEL VALLE DOISTUA, R. (2000). *Políticas de ocio*. Documentos de Estudios de Ocio, núm. 17. Bilbao: Universidad de Deusto.

SCHALOCK, R.L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad, en M.A. VERDUGO ALONSO y F. JORDÁN DE URRÍES. (coords.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Actas III Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 79-110). Salamanca: Amarú.

SCHLEIN, S.J.; TIPTON, M. y GREEN, F.P. (1997). *Community recreation and people with disabilities. Strategies for inclusion.* Baltimore: Paul H. Brookes.

SETIÉN SANTAMARÍA, MªL. (2000). El papel del ocio en una vida con calidad, en MªL. SETIÉN SANTAMARÍA. (coord.). *Ocio, calidad de vida y discapacidad. Actas de las IV Jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías* (pp. 33-48). Documentos de Estudios de Ocio, 9. Bilbao: Universidad de Deusto.

TINSLEY, H.E. (2004). Los beneficios del ocio. *Revista Estudios de Ocio*, 28, 55-62.

WORLD LEISURE RECREATION ASSOCIATION. (WLRA). (1994). Carta para la Educación del Ocio, en S. GORBEÑA; V.J. GONZÁLEZ. y Y. LÁZARO. (1997). *El Derecho al ocio de las personas con discapacidad.* (pp. 243-252). Documentos de Estudios de Ocio, 4. Bilbao: Universidad de Deusto.

TEMA 6:
DEPORTE, OCIO Y ARTE

Ponencia:
Las personas con síndrome de Down en la creación escénica: desde el ocio a lo profesional

Autor:
David Ojeda Abolafia
Profesor Interpretación y Dirección ESADCYL
Doctor en Artes Escénicas y Discapacidad por la Universidad de Alcalá

Resumen:
Hace casi tres décadas aparecieron en distintos lugares de Europa compañías que incorporaban a su engranaje artístico personas con diversidad funcional. Estas compañías planteaban en casos diversos la integración a partir de las representaciones públicas de los espectáculos, dando cuenta de la labor a nivel educativo y social que podía tener el arte escénico, así como la incorporación de las personas con diversidad funcional a esta propuesta por entonces novedosa. Estas compañías pioneras, que, en algunos casos, se siguen manteniendo, han sido lanzaderas de otros proyectos. Compañías nacionales como Psicoballet de Maite León, Crei-Sants, El Tinglao, ANADE, Danza Mobile, Moments Arts, Flick-Flock, Compañía Faula Teatre, Compañía ASSIDO, Cía. Danzadown son un ejemplo en donde personas con Síndrome de Down ha participado como ejecutantes de arte, desde el ocio o lo profesional. En la actualidad, existen festivales nacionales e internacionales que mueven a estas compañías, y proyectos como El Otro Teatro-Fundación IITM o la Cía. El Globo Rojo que defienden programas de artes escénicas desde la inclusión educativa o de ocio. En el panorama internacional, en Europa, Stop Gap y Independence Dance en el Reino Unido, Maatwerk en Holanda, CREAM en Bélgica, Teatro de Cristal y L'Oiseau Mouche en Francia; o en Latinoamérica, Cía. Imágenes en Perú, Cía. Laboratorio de Sueños en Chile, son representativos de esta panorámica. En su avatar, han querido proponer una renovación en la creación escénica y la integración a través de sus quehaceres entre el ocio y la profesionalidad.
El artículo que presento a continuación intenta abarcar tres aspectos que me parecen fundamentales en este panorama: la educación desde el arte, la inclusión desde el ocio artístico de la persona con Síndrome de Down y la manifestación de proyecciones profesionales personales o a través de compañías de personas con Síndrome de Down, abarcando y afianzando una visión de conjunto en la que se apuesta por la integración plena de estas personas, y en más, de todo el espectro de la sociedad que componen las personas con diversidad funcional, personas con discapacidad, personas con eficiencias, derechos y deberes, con responsabilidades necesarias atendiendo y dependiendo de su capacidad.

Se aborda un planteamiento de Escuela de las Artes para la diversidad, desde el que abordo el planteamiento de la educación desde el arte en diferentes niveles, condición que abriría puertas en los distintos compromisos que la persona tiene para con la sociedad. A su vez, un análisis de la estética de la representación y el arte escénico que me brinda la oportunidad de dar entidad a la propuesta y emisión del arte y de la estética de estas personas. Y por último, un panorama sucinto pero con la mayor intención en dar concreción a lo que entiendo existe hoy día, así como fundamentar todo el fondo y pensamiento que fundamenta este artículo. Al final, doy los datos de contacto de estas proyectos, para saber que aun siendo virtuales en la presentación, tienen realidad y se labran día a día.

UN DEBATE ABIERTO PARA EL ARTE Y LA SOCIEDAD

Durante muchos años las personas con alguna deficiencia, personas con discapacidad, personas con minusvalía, personas con diversidad funcional han estado apartadas de las situaciones, de los deberes y de los derechos en cualquier sociedad. Quizá desde hace menos años, estemos asistiendo a la emancipación de estas personas, a una superación de límites inaccesibles que por suerte se están derribando. Desde hace menos años todavía, la iniciativa de las artes realizadas por personas con alguna deficiencia está siendo motivo de análisis en muchos lugares dentro de las diferentes culturas y sociedades del mundo contemporáneo.

En este breve recorrido de tiempo, asistimos entre incrédulos o admirados a la andanza de muchas compañías de artes escénicas, así como artistas individuales que reflejan un discurso, si no diferente, sí con cierto carácter personal desde su evidente presencia deforme en pos de una deformidad nacida de la estilización de la representación. Desde mi punto de vista, es una de las intenciones del arte escénico contemporáneo que más interés puedan suscitar en su análisis, y que generan todo tipo de controversias, sobre dónde y cómo se establecen las posibilidades o los límites del arte, según se quiera observar. Como dice Adorno: "…*Lo genial será siempre paradójico y precario porque nunca puede fundirse lo libremente del todo, lo libremente descubierto, con lo necesario. No hay nada genial en arte sin que exista su derrumbamiento*"

La idea principal que intento aproximar hoy desea poner de manifiesto en un posible debate la actualidad artística de muchas compañías de artes escénicas que se encuentran conformadas por personas, artistas, con alguna deficiencia. En todo el estudio que he abordado en mi tesis doctoral pongo ante la evidencia de la sociedad este hecho: que el arte escénico realizado por personas con deficiencia, que además de su considerada calidad artística, se presenta como un encuentro con la sociedad tanto en la vía profesional como en la de carácter fruitivo u ocioso. El resultado de esta labor me ha llevado a escribir que el *arte escénico se compone de una deformidad que aprehende junto a una deformidad aprehendida*. En ambos casos sirve de pleno para el crecimiento de la persona, pero, además, y siendo posiblemente lo más importante, para un encuentro directo con su inclusión

o integración en la sociedad de los países donde se desarrollan sus actividades. Siempre hemos de entender que el término de deformidad atiende a una definición desde la estética, intentando no leer en ningún caso ninguna otra perspectiva que peyore el término empleado, y así sea tomado en pos de una mejora para la calificación encuentro desde el arte, en más en el rigor de plantear el signo de una poética para la escena.

Podemos observar que las medidas tomadas por algunos países en el occidente cultural desde mediados de siglo XX han pasado a establecer mejoras en la accesibilidad hacia el contexto educativo, social y laboral de las personas con discapacidad. En los países escandinavos, esta mejora se inició en la década de los años cincuenta del pasado siglo, para irse generalizando la condición y consideración de esta población marginada hasta entonces en el resto de países del occidente europeo y de Estados Unidos, en expansión a otras sociedades y países del resto del mundo. Siempre el ámbito educativo ha sido el primer eslabón de la cadena, para irse extendiendo al social, al laboral y al cultural, que en determinados casos se logra el perfil profesional artístico, último estadio desde donde, en mi caso, he deseado centrar, en la medida de lo posible, mi investigación.

En este sentido, y sin olvidar la expresión artística como forma temática fundamental, entiendo que además de este marco de análisis social, debía encontrar un recorrido paralelo en la historia del arte, y más aún, en el aporte estético que la manifestación de la persona con deficiencia pudiera tener durante la historia. Como hoy ya sabemos por la historia del arte y por análisis de la estética y la crítica, la deformidad se manifiesta como elemento de la representación en el arte. No es nuevo atisbar el aspecto, la deformidad como elemento desde donde se constituye el referente y el resultado artísticos. Se ha dado desde los albores de la estética, entonces unida a la filosofía, o hasta cuando aquélla se fue independizando para convertirse en vindicación propia y autónoma. El arte así, desde su postulado estético, alberga un lugar para el signo de la deformidad, del elemento deformado como espacio necesario para la emisión. Este signo, este referente, se pone de manifiesto durante todo el devenir de la estética, hasta nuestros días: en los cánones románticos, en los contenidos dialécticos de lo apolíneo y lo dionisíaco de Nietzsche, en la visión del aura de Benjamín, hasta el legado de Adorno con su Teoría Estética, etc.

Así pues, la visión de la deformidad, como plasmación artística, se puede tener desde el acto de expresión de las compañías de las que hablaré más adelante, y otras tantas que no por no estar debieran considerarse ausentes. Estableciéndose como resultante de una labor a partir de la forma inherente a estas personas, buscando su estilización y el logro de la excelencia artística a través de recursos metodológicos adaptados, pero no por ello faltos de un contenido artístico. En otro orden de cosas, se puede observar paradójicamente que un bailarín de danza clásica o un actor formado en teatro oriental, frente a su coterráneo occidental, son especialistas que se convierten en posibles deficientes ante la plasmación en un código ajeno como representación. El resultado de esta propuesta nos lleva a poder ver en la especialización o estilización un atisbo de "discapacitación", si se me permite, frente a la buena factura de su quehacer, excelente en sus formas y contenidos.

De esta manera, si se puede establecer que la deformidad considerada en la estilización, aunando forma y contenido, se produce, ¿por qué no podría establecerse como correlato, pero opuestamente, en paralelo, que se conciba como elemento de emisión de arte en plenitud la deformidad evidente pero mediada y dirigida hacia la creación excelente que desarrollan estos artistas con alguna deficiencia? Excelencia que se presenta a través de una formación y estilización a partir de su aspecto deforme, pero que no restaría nada a la consideración artística en cuanto que se le pudiera justificar como elemento de arte desde su acto de emisión, a través del signo de la representación debido a su cualificación acaecida. Pensemos que, sin duda, muchas presentaciones de actores considerados llegan a ser imitaciones de sí mismas, con sus deformidades anexionadas, simplificando el signo o reduciéndolo a una reiteración o manierismo de sí mismos, alejado del contenido y significante formal estético y artístico que buscaba en su origen: James Dean haciendo de James Dean, o Sir Laurence Olivier viviendo dentro y fuera de la escena con un mismo patrón. Persona y personaje en un solo contexto, casi como el protagonista de *La Rosa Púrpura del Cairo* cuando sale de la escena. Sabemos por la historia del teatro el debate que ha suscitado siempre la identificación del actor con el personaje, y cómo el estilo deforma a la persona, haciendo de esa identidad el registro artístico un territorio indefinido en su diferenciación. Podríamos llegar a concluir diciendo que estaríamos hablando simultáneamente, en un caso, de una deformidad aprendida, y, en otro, de una deformidad que aprende.

Es interesante reseñar a partir de ciertos estudios en los términos de inteligencias diversas, múltiples, del psicólogo Howard Gadner, cómo la presentación de la excelencia artística no tiene por qué ir ligada a la presencia apolínea, de lo que se podría entender de forma ecuánime como un ser humano pleno y con identidad, seres "normales". Es fácil rescatar estudios realizados en el terreno de la plástica, si se me permite esta extensión analógica, con personas con deficiencias psíquicas la plasmación de su excelencia. Asimismo, podríamos parangonar el final de algunos artistas reconocidos como elementos de igual consideración a pesar de su presente deficiencia, Goya o Beethoven, frente a otros que tuvieron una propuesta de arte a pesar de su deficiencia, Maestro Rodrigo o Toulusse Lautrec. Podemos concluir, que todos constituyen artistas geniales, sin que sirva de menos pensar que el arte, la experiencia y la plasmación de la excelencia, en algunos de estos, se haya dando antes de su aparecida discapacidad o a pesar de su deficiencia. El arte existe a pesar de la deficiencia; el arte no es límite, se produce aun con la presencia de una deficiencia, cuando se tiene que dar.

El caso controvertido en este análisis se produce porque el objeto de arte se circunscribe además al sujeto de la representación. Quizá sea éste el término intenso del debate, si se tiene en cuenta que la persona con alguna deficiencia se reconozca como artista. El concepto de belleza a partir del quehacer excelso y consabido en la trayectoria del arte, y en concreto el arte escénico, como expresión bien formada y académica, en muchos casos alejada en su consideración como signo de deformidad, sigue siendo el referente estético permanente. Es general que personajes con

discapacidades sigan siendo representados por artistas sin discapacidad; siendo muy poco frecuente, por el contrario, todavía, que se vea a personas con discapacidad que representen a personajes sin discapacidad; anecdótico que personas con deficiencia representen personajes con discapacidades. Debiéramos preguntarnos en este sentido, en una postura analógica, qué hacer si Hamlet es siempre blanco y rubio: ¿esperar que la anécdota de un actor de color haya puesto la posibilidad plural de la caracterización de un personaje para justificar la validación de este estudio? ¿O el arte escénico concibe esta paradoja o versatilidad de la emisión artística de forma universal? En este orden de cuestionamientos, cómo analizar los pies deformados del bailarín clásico debido a su formación y búsqueda de la excelencia frente a la posible estrategia de un compás o una composición de danza contemporánea en estilo Contact de muchas de las apuestas de arte escénico que he podido estudiar, partiendo de la deformidad como elemento presente en la búsqueda de la excelencia. En cualquier caso, es controvertido y espero sirva de análisis a un futuro debate artístico y estético.

Quizá también la aparición de estos proyectos, además de sus consecuencias en las necesidades y posibilidades sociales, a través del ámbito educativo y cultural necesario, es el resultado de continuo análisis de la contingencia del ser humano. Vivimos en una sociedad, al menos la occidental, anclada en una cultura formal del cuerpo, en una apreciación del devenir social y estético de la forma: desde un pase de modelos con sus presencias cuasianoréxicas, hasta la operación de cirugía, base estética adoptada adrede por artistas como Marilyn Manson o la artista plástica Orlan, donde la presencia deformada en la búsqueda de la belleza opera hasta confundir el objeto y sujeto de arte con la vida misma de la persona, visto antes con persona y personaje en el caso de actores consagrados; o en otro orden de cosas, la visión desde el performance como representación nos asoma a cómo la forma se presenta en acto orgánico colmado de impulsos creativos y estéticos, en la búsqueda de contenidos desde la vehemencia de esos impulsos, generando una visión deformada, alejada del buen gusto imperante en muchos casos.

Así, pues, analizando muchas posibilidades desde distintas directrices, me parecía oportuno rescatar esta posición social de los proyectos para dirigirse a una dimensión madura desde el arte. A los que no se debiera colocar sin más como actos de menor cuantía artística, sino como una apuesta más hacia la amplitud de miras del arte, del arte escénico en concreto, y que en una posición contraria se muestra alejado de la visión despectiva que el circo pudiera tener en el siglo XIX, en sus miradas espectaculares distorsionadas. En este orden de consideraciones, se debe señalar, no obstante, que la expresión "Freaks" aparece cada vez más como préstamo lingüístico en nuestros medios de comunicación, así como en la definición estética y artística de muchas propuestas, sin tener mucho que ver con la excelencia del film de Tod Browning.

Si bien no quisiera terminar sino con otras palabras del gran teórico de la estética Adorno:

> *"Ha llegado a ser evidente que nada referente al arte es evidente: ni él mismo, ni en su relación con la totalidad, ni siquiera en su derecho a la existencia"*

EL ARTE ESCÉNICO Y LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

Presentación

Hace muchos años, asistimos a una proliferación de trabajos desde el arte que incluyen a personas con discapacidad, en lo concreto, a personas con Síndrome de Down. Esta incidencia se haya encaminada desde profesionales de las artes escénicas, la educación y la mediación social, pero en la garantía en que los encargados de llevar adelante la experiencia vengan desde el arte escénico, ha dado un viraje considerable a la consolidación de proyectos a distintos niveles.

Esta parte del artículo pretende abrir una pantalla de intenciones, como si de una película se tratase, y así poder pasar a las distintas maneras de afrontar la integración desde la intención artística. Son tres los apartados que nutren estas expectativas, desde la educación, desde el ocio y desde la profesionalidad. En cada caso, se hallan pareceres y circunstancias ligadas a los entornos de las personas que participan, las medidas de las administraciones a la elaboración de programas específicos, así como la intención de las asociaciones y organismos ligados al mundo de las personas con discapacidad, en sus labores de expansión y afianzamiento de las miras de la integración desde el arte.

Según qué lugares, según que actualidades, según que panoramas psicosociales, según que programas de carácter sociolaboral, según qué medidas de inclusión educativa desde el arte, según que participación del entorno de la persona con discapacidad, se han dado las tres vías posibles. En este sentido, se presentan proyectos en el contexto Latinoamericano, como indica el Congreso, pero antes de centrarme en las iniciativas que puedan parecerme de interés a día de hoy, o por englobar distintas tesituras dentro de la actualidad en la que nos encontramos, no quisiera olvidar proyectos que tienen esta mismas garantías y que se hayan en distintas posibilidades, según todos los puntos que han de darse para consolidar cada proyecto.

En España, podríamos hablar todavía de grandes proyectos que existen y son renombrados: Fundación Psicoballet Maite León, Fundación ANADE, Compañía El Tinglao, Compañía Flick Flock, Compañía Faule Teatre, Compañía Danzadown, entre otros tantos proyectos que pertenecen a asociaciones y que viven ligados a los avatares de los Centros en donde residen. En este sentido, existen cada vez más entidades ligadas al mundo de las personas con discapacidad intelectual, que han incluido el arte escénico como pauta de trabajo psicopedagógico en los Centros Ocupacionales, en residencias, Centros de Día, colegios de educación especial, y así hasta un entorno que abarca todo el espectro socioeducativo de las personas con discapacidad intelectual, y por ende, de las personas con Síndrome de Down.

Asimismo, en el entorno latinoamericano, existen las mismas intenciones, si bien existen las condiciones para que se ejecuten y los instantes educativos y sociales de cada país y nación. Por ejemplo, Compañía Imágenes en Lima, proyectos de educación en desde el arte en asociaciones en Buenos Aires, otros tantos en Santiago de Chile, proyectos de danza y trabajo corporal que se

expanden desde profesionales de Venezuela, recientemente un proyecto que comienza en Panamá, que son señas de que esta intención no sólo para valorar y hablar de la situación en España, si bien el artículo se aborda proyectos de Latinoamérica, sino que hemos de asumir que ya no son hechos aislados que ocurren en una sorprendente ignominia, sino que cada vez va siendo más parte de un entramado social, a distintos niveles y perfiles, pero forman parte de las intenciones que la sociedad se plantea para la mejora de las personas con discapacidad, y en este hecho, plantearse la posibilidad de un salto a la defensa profesional del arte realizado por personas con discapacidad, y según se valora en este artículo, personas en con Síndrome de Down.

Asimismo, existen otros tantos proyectos en Europa que hablan de la misma situación, si acaso me gustaría citar a los que conciernen desde el lado del ocio y la profesionalidad, pero sirva una muestra los siguientes nombres: Compañía L'Oiseau Mouche, Compañía Teatro de Cristal, Compañía Stop Gap, Compañía CREAM, Compañía Maatwerk, Compañía Crinabel, Compañía Strahcona, Compañía Imdepence Dance, entre otras, que defienden en muchos casos la garantía profesional de personas con Síndrome de Down, haciendo que esta intención ecuánime de la inserción profesional desde el arte escénico sea posible.

En otro orden de cosas, proyectos profesionales como el del director y coreógrafo belga Cidi Larbi Cherkaoui han incluido bailarines con Síndrome de Down en sus coreografías y en otros tantos lugares, que de seguro se están dando, y que no conocemos, se está proponiendo una inclusión en el arte de la escena de personas con valía artística, aunque hasta ahora se las haya considerado personas con discapacidad, y haciendo de que todo este hecho sea más que una diferencia una cualidad a la hora de su incorporación profesional a la sociedad. Asimismo, proyectos de festivales específicos pero integrados en la programación general como el *Artes Escénicas y Discapacidad* de Casa Encendida en Madrid o el *Festival Escena Mobile* en Teatro Lope de Vega de Sevilla hablan de proyecciones incluidas para la recepción a un público abierto, para la sociedad sin más. También podríamos hablar del proyecto que *Casa Encendida* propone, *Taller de Creación Escénica y Discapacidad*, dirigido por *David Ojeda* y *Patricia Ruz*, donde a modo de workshop se trabaja con personas con y sin discapacidad con la idea de encontrar a diferentes creadores, artistas y personas vinculadas al territorio del arte, la educación y la mediación social como artífices de este encuentro, mostrándolo y haciendo que sea escaparate para posibles inclusiones de artistas con discapacidad en el panorama profesional de las artes escénicas y donde la única vía que se propone para el encuentro es la práctica y la creación artística y estética a través de las artes escénicas.

Por todo esto, pasamos a establecer los proyectos que he querido incluir en este abierto espectro, no porque sean los únicos, ni los mejores, sino porque dan una seña de identidad propia a cada una de las áreas que he abordado en el artículo, las artes escénicas desde la educación, desde el ocio y desde la profesionalidad realizadas por personas con Síndrome de Down. Espero sea de interés y sirva de trampolín para otros avatares, aventuras y valoraciones en otros congresos, artículos y estudios que vayan dando cabida a esta realidad circundante, nada ficticia y sí ánimo

para la ficción, la belleza y la garantía de que el arte de la escena no sólo se pinta desde un color, sino que el amplio espectro da gama y garantiza una intensa y plural mirada para mejorar todo lo que sea posible la sociedad.

Proyectos que se abordan desde la educación y el ocio

En este apartado, incluyo proyectos tanto de Latinoamérica como de España que participan desde la educación en el arte y su ida hacia el ocio y la cultura. Son proyectos de carácter diverso y que ligan administraciones, organizaciones no gubernamentales, auspiciadores y promotores privados, profesionales de la educación, la psicología y las artes escénicas. Todos ellos, son proyectos que aun dando cabida a personas con discapacidad como ideario e intención programática, tienen una situación generalizada donde las personas con Síndrome de down conforman un tanto por ciento muy elevado de los participantes en las actividades. Se ha de entender que es difícil escindir totalmente las prácticas o relacionarlas parcialmente a estas personas, pero así es el interés y el motor de este artículo.

ALAS ABIERTAS

PROYECTO EDUCATIVO DE DANZA PARA PERSONAS CON NECESIDADES ESPECIALES DE APRENDIZAJE

Asunción, Paraguay

Corría el año 2006 y Mercedes Pacheco fue invitada por el CCEJS, *Centro Cultural de España Juan de Salazar*, a través de ACCEL, *Asociación Cultural Crear en Libertad*, para realizar un proyecto en el que se produjese una serie de seminarios de danza para profesionales de Paraguay. En ese mismo proyecto, Mercedes Pacheco plantea la necesidad de realizar un Taller donde se integrasen a personas con discapacidad en la práctica de la danza.

Así nace esta realidad de ALAS ABIERTAS que cuenta en la actualidad, después de tres años, con casi trescientos alumnos y alumnas de diferentes posibilidades sociales, educativas y económicas, pero que se integran en talleres semanales de alrededor de dos horas de duración donde se realiza la práctica de la danza contemporánea como lenguaje común a todos ellos. La práctica anual se realiza en los centros educativos donde los alumnos asisten a su enseñanza educativa ordinaria. Con un equipo de profesionales de la danza, la pedagogía, la psicología y la educación especial, hasta ahora han sido nueve programas los que se han podido realizar en todo el país: *Programa educativo para niños con discapacidad física* PENDIF *de la Fundación Solidaridad*, *Centro de niños y jóvenes especiales del Colegio Cristo Rey*, *Fundación* TELETON, *Asociación Paraguaya de Sordos en Asunción*, *Centro de Educación Especial San Miguel de Guarambaré*, *Centro Educativo Ko'e Pyahu de Luque, Primer Centro*

de Educación Especial de Villa Hayes y *la Escuela San José Artesano de Pilar, Fundación* SARAKI. Cada año, se realiza una muestra de todos los programas que desean participar en el *Centro Cultural de España Juan de Salazar*. Asimismo, se realizan talleres de formación de formadores para profesionales y docentes del área artística, bailarines y estudiantes vinculados e interesados en aplicar el arte como herramienta educativa.

Desde esta iniciativa, es un proyecto financiado por la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo, AECID y cuenta con la colaboración del Centro Cultural de España Juan de Salazar, Fundación Solidaridad, Hotel Andares del Agua y Restaurant Catalonia. El proyecto no tiene ánimo lucro, todas las actividades son gratuitas. ALAS ABIERTAS pretende que los niños y jóvenes con discapacidad y con necesidades educativas especiales, se acerquen a la danza y la experimenten como un espacio de formación y enriquecimiento personal, en el ámbito individual como en el social. Asimismo reivindica el acceso, la integración y la visibilidad de las personas con discapacidad en espacios culturales convencionales.

Junto a Mercedes Pacheco, profesora de danza en el Conservatorio Superior de Danza de Madrid y profesional de la danza como coreógrafa y directora artística, trabajan los profesores de Danza: Sergio Nuñez, Laura Melgarejo, Silvia Cañete, Gustavo Jara, Vivian Irala, Noelia Melgarejo. Asimismo la coordinación en el programa de formación de Formadores en Paraguay corre a cargo de Carolina Cicao de la Fundación Solidaridad y Silvia Cañete del Proyecto Alas Abiertas.

Otros proyectos que se unen a la actividad docente anual en atención directa y formación de formadores son:

EXPOSICIÓN DE FOTOGRAFÍA

El ensayo fotográfico *Prohibido llover en primavera*. Una mirada a la discapacidad en Paraguay surge a partir del seguimiento del fotógrafo y videoartista Javier Valdez a los talleres de danza contemporánea que imparte ALAS ABIERTAS en los diferentes centros educativos. El trabajo de seguimiento se centró en el entorno más cercano de los participantes, con visitas a sus casas, conversaciones con las familias e intercambio de sus historias. Esta experiencia forma parte del reportaje que nos muestra su cotidianeidad. Como una oportunidad de conocer su posicionamiento en el mundo, y de qué manera ellos quieren mostrarse, continuando el ensayo con retratos individuales de algunos de ellos. Estas fotografías son el resultado de un reconocimiento mutuo. Un acuerdo entre dos partes sobre lo que se desea comunicar y cómo. A lo largo de este ensayo fotográfico nos hablan, nos muestran sus fortalezas y debilidades, su forma de verse a sí mismos y a los que les rodean.

VIDEODANZA

El videodanza *El prado* fusionó la experiencia de la Compañía Intermitente de Danza Contemporánea profesional con algunos participantes de los talleres de danza que ALAS ABIERTAS imparte a

niños, niñas y jóvenes con discapacidad en Paraguay. El guión elaborado por Javier Valdez, en base a las diferentes ideas planteadas por la compañía citada, argumenta una pequeña historia en la que no existen los conflictos, sino una serie de momentos y sentimientos nobles. El personaje central del videodanza es Juambi, un joven con Síndrome de Down. Un recolector de sueños que va juntando otros, para encontrarse y seguir caminando juntos, reconociéndose unos a otros a través de la comprensión, aceptación, solidaridad y ayuda mutua. *El Prado* habla de la esperanza de un mundo.

ALAS ABIERTAS inicia una intención en Paraguay análoga a lo que ha podido ser el punto inicial de tantas experiencias en distintos lugares del mundo. La idea básica de que la educación amplifica y recorre unas garantías desde la que se ejercen propuestas ulteriores hacia la práctica del arte y la incursión de personas con diversidad funcional en el panorama estético y artístico de la escena es circunstancia que esperamos sea el cauce considerable como finalidad de este necesario y justo proyecto. Como ha ocurrido en España y otros lugares de Europa, estas iniciativas de la aplicación del arte como herramienta curricular en la educación para la mejora de la persona y su integración en el entorno social, tendría que dar un salto cualitativo y cuantitativo en tanto que se logren mejoras en las posibilidades sociales y profesionales de la persona con discapacidad en la sociedad, abriendo un panorama de mayor consideración para la persona con discapacidad en este país. Ojala se consiga con todo, un salto al bien artístico, tanto cultural en el desarrollo del ocio, desde la práctica del arte, como el de ser espectador del arte, como el de la intención hacia una posible experiencia profesional con dedicación plena de alguna persona con diversidad funcional. ALAS ABIERTAS es un proyecto de mejora de la persona con diversidad funcional, personas con discapacidad, personas con necesidades especiales, que a través de la didáctica de la danza ha conseguido abrir vías de mejora en el entorno humano de cada participante, llegando a todos los planos personales, sociales, educativos, culturales circundantes con el fin de valorar todas las oportunidades que las personas tienen y pueden desarrollar en una intención igualitaria, paritaria e integradora. El arte de la danza consigue con ALAS ABIERTAS consolidar en Paraguay un hecho educativo y social para la integración de personas con discapacidad.

EL OTRO TEATRO – LA ISLA DEL TESORO

FUNDACIÓN INSTITUTO INTERNACIONAL DEL TEATRO DEL MEDITERRÁNEO

Madrid, España

Declaración de Montpellier, 1997

> *"Entre los objetivos de la Fundación Instituto Internacional del Teatro del Mediterráneo, recogidos en sus Estatutos, el fomento y la defensa de la solidaridad entre los pueblos mediterráneos ocupan un lugar decisivo. El cumplimiento de este objetivo empieza lógicamente por el reconocimiento, sin distinciones, de los diferentes grupos sociales, con una atención particular a los que se encuentran en las posiciones más débiles.*

Fieles al propósito de hacer del teatro un instrumento de solidaridad y un vehículo de expresión y comunicación para toda la sociedad, hemos concebido *El Otro Teatro* como un espacio de creación y afirmación de los que sufren cualquier tipo de discapacidad. Para estas personas, El Otro Teatro pretende ser un Programa abierto, de alcance internacional, un ejercicio de participación, una actividad artística y una satisfacción lúdica, durante el cual gocen del respeto y de la consideración social de los que tan a menudo están privados.

El Programa está pues enfocado como una actividad de esparcimiento, humana y de creación, dirigida tanto a los participantes como a los espectadores, a los actores como a los responsables artísticos y pedagógicos, estando todos convencidos de que se trata de un encuentro de profundo significado en el que todos tenemos mucho que aprender".

Quisiera comenzar con la presentación y planteamiento que se lanza en la Declaración de Montpellier y que resume en la mayor medida posible el sentir del proyecto que dentro de las actividades que la Fundación Instituto Internacional del Teatro del Mediterráneo, *Fundación IITM*, se realiza a través del programa *El otro teatro – La Isla del tesoro*. La intención que propone este programa es la de unir a diferentes culturas, diferentes sociedades, diferentes personas, diferentes posibilidades, diferentes capacidades a la hora de enarbolar un proyecto escénico a través de Talleres Nacionales e Internacionales.

Desde el origen de este programa, en la ciudad griega de Galaksidi a espaldas de Delfos, a no muy lejana distancia de donde surgió el teatro que hoy conocemos, se plantean las bases de esta intención humana y artística. El director de la Fundación IITM, *José Monleón*, una de las eminencias del teatro en España y en el panorama teatral internacional de los últimos cincuenta años, se planteó una propuesta que diese cabida a las personas que son continuamente discriminadas, apartadas de la sociedad en todas las culturas y sociedades en todo momento. Así se propondrá un primer

taller, en donde asociaciones, grupos humanos reunidos en colectivos creativos y artísticos, junto a profesionales de la educación y las artes escénicas, se enrolasen en la aventura de realizar un taller con una muestra final donde se diera una fábula que reuniese durante dos o tres semanas a un gran coro hacia la función teatral final sobre la escena. Así Pinocho, Don Quijote, Romeo y Julieta, como historias conocidas, o bien cuentos tradicionales o historias creadas y nacidas de la propia idiosincrasia de la cultura de cada país organizador ha dado naturaleza e identidad a la creación y proceso artístico de cada Taller.

Desde el año 1996, que dio inicio este programa, se han desarrollado hasta ahora, catorce talleres internacionales y ocho talleres nacionales, donde países a orillas del Mediterráneo, y otros invitados, han participado en estas hermosas aventuras. La cronología ha dado pie a los siguientes talleres: Galaksidi, El nacimiento del programa, 1996; *Don Quijote* en Montpellier, 1997; Pescara, la pregunta milenaria, 1997; Lebrija, encuentro con una ciudad, Lebrija, Andalucía, 2001; Valencia, un clásico mediterráneo, Valencia, 2001; Bulgaria, encuentro con una leyenda, Albena, 2002; *Romeo y Julieta* en Montpellier, 2003; Cáceres, *Náufragos,* 2006; Casablanca, *Aladino,* 2008; *La gran sultana*, Cáceres-Évora, 2009. Los talleres nacionales han ocupado: Tavernes De La Valldigna, Valencia,1999; Lebrija, Andalucía, 1999; Leganés, Madrid, 2000; Getafe, Madrid, 2001; Madrid, 2002 y 2006; Cáceres, 2007 y 2008.

Todos ellos han participado asociaciones de distintos países, según fuese la convocatoria, entre otros: España, Francia, Italia, Portugal, Grecia, Bulgaria, Rumanía, Eslovaquia, Israel, Túnez, Marruecos. Siempre han participados asociaciones vinculadas al ámbito de las personas con discapacidad, en tanto que la conducción siempre ha sido a cargo de profesionales de la escena, dramaturgos, directores, coreógrafos de cada país organizador del taller, entre otros, Theodorus Tersopoulos, Pepa Gamboa, Antonio Álamo, Cía. Karlik. La coordinación pedagógica siempre ha estado vinculada a profesionales de la educación y la pedagogía, entre otros, Robert Bédos, Patrice Barret, David Ojeda, Carmen Pareja.

El carácter intensivo de la actividad ha dado una peculiar naturaleza a cada encuentro, dado que todos los participantes se reúnen durante dos o tres semanas para la realización y muestra del Taller, allí donde se realice. En diferentes momentos, la propuesta final ha sido de una altura considerable y se han tenido en cuenta para la participación en festivales como Festival Madrid Sur en Madrid, Festival de la Expresión en Évora.

Asimismo, dado que la actividad se desarrolla en diversos países a orillas del Mediterráneo, se está produciendo toda una influencia y eficacia en lugares donde la persona con discapacidad tiene una difícil situación. En la actualidad, ANAÏS en Casablanca y ALMUSTAQBAL en Rabat, asociaciones de Marruecos, han comenzado una labor, a partir de la idea y participación en estos Talleres, en pos de integrar a las personas con discapacidad en actividades educativas y culturales, algo que hasta el momento no estaba aconteciendo en este país, y que, por supuesto, esperemos que afecte en un futuro cercano a países colindantes, y en más al resto del continente africano.

Por todos estos motivos, el proyecto *El otro teatro-La isla del tesoro* define y se suma a un panorama de propuestas donde, desde el ámbito de las artes escénicas, se promulga el afianzamiento de la inclusión de la persona con discapacidad en la sociedad, teniendo el lenguaje teatral y de la danza como vehículo de comunicación en el intercambio de diferentes culturas. Habiendo transcurrido ya casi quince años desde su comienzo, muchas personas, entidades y proyectos educativos, sociales y culturales de los países citados han puesto de manifiesto, con los aportes de las administraciones nacionales y locales, que una buena vía para afianzar la integración de la persona con discapacidad bien puede pasar por una intención a través del arte y la creatividad, valorando la educación y la expresión artística de la escena como el medio fundamental para aumentar la concienciación de la sociedad y la toma de posiciones en pos de la consideración y la incorporación de las personas con distinta capacidad. Personas que deben concurrir al espectro social con los mismos derechos y por ello afrontar deberes inapelables para el crecimiento de la naturaleza humana.

COMPAÑÍA EL GLOBO ROJO

Madrid, España

Nené Saal es pedagoga y profesora integrando áreas de educación por el arte en Argentina. Junto a su marido, Ricardo Fischtel, director, actor, profesor y autor de teatro, al llegar a España en los años ochenta, conforma la Compañía. En poco tiempo, dirigen la sala de teatro de La Ciudad de los Niños, en la Casa de Campo de Madrid, hacia el año 87.

A una representación de la compañía vinieron niños del Colegio Vicente Mosquete de la ONCE en Madrid. No habiendo tenido contacto nunca con este público, siendo una función plástica y visual, harán un cambio de último momento y adaptarán sobre la marcha la función para que este público especial tuviera la posibilidad de seguir el montaje. Parten desde este momento por un interés y una intención en ocuparse en parte de su trabajo en funciones destinadas a público con diversidad funcional, además de hacer las propuestas escénicas lo más abiertas posibles para que pudiesen llegar a un público especial como éste, siendo su primera propuesta una adaptación de Pedro y el lobo, en donde se daba cuenta de una intención dramática que fuese plausible para un auditorio conformado por personas con diversidad funcional. Era el año 1990. Toda esta actividad ha durado prácticamente diez años, llevando sus obras a los centros educativos, a los centros ocupacionales, a residencias, a ayuntamientos concertando funciones para este público, entre otras circunstancias y posibilidades. Esta tendencia fue tal, que se generó un proyecto dedicado a la educación en el arte y la expresión dramática, en El globo rojo, y otra productora para las funciones e intereses de la actividad escénica en general, PTclan.

Del contacto con los profesores, del conocimiento de los propios usuarios, espectadores de sus espectáculos, surge el proyecto Expresión Dramática, que asume el Ayuntamiento de Madrid y realiza El Globo Rojo. Utilizar la educación en el arte, y como etapa formativa, no la laboral y no la intención en formar artistas, sino como recurso pedagógico, desde el arte, para el crecimiento de la persona en lo cognitivo, la plástica, la especialidad, el acercamiento personal, el lenguaje, la comunicación, pues el teatro como globalidad aumenta el crecimiento de la persona. El tiempo de comienzo es el año 2000, primero a nivel de la ciudad de Madrid. Luego en el 2004 se comenzará una labor en la Comunidad de Madrid, junto a la Obra Social Caja Madrid, con el programa *Arriba el telón, abajo las barreras* que, con otras características pero la misma intencionalidad, se desarrolla abarcando los centros de la Comunidad de Madrid.

El efecto buscado era expandir la práctica educativa en el arte a través de los centros educativos, ocupacionales, en residencias, en organizaciones sin ánimo de lucro dedicadas a la atención de personas con diversidad funcional, un amplio espectro que abriese una nueva mirada a la integración de la persona con discapacidad utilizando la mediación artística y educativa como componente de la formación y la mejora del entorno de la personas con diversidad funcional. Se realiza a través de los monitores y profesionales que se dedican día a día a estas personas, asesorado en todo momento por el equipo profesional de *El globo rojo*. Este equipo se desplaza a los centros para asesorar en todo lo concerniente a la práctica y muestra de un trabajo escénico. Previamente se les ha dado una formación conjunta a ellos en un programa de formación de formadores específico para dicha práctica, partiendo de las artes escénicas como vehículo para la educación y atendiendo a la diversidad de la población destinataria de estos programas.

La comunicación con los encargados de la actividad en los centros se realiza particular y específicamente en todas estas labores, en la parte técnica, pedagógica, creativa y artística. Con una intención final con la muestra, para que esto haga una labor de encuentro con el entorno de la persona con diversidad funcional desde el propio centro, la familia, la parte social más cercana, así como la intromisión en el espectro social a través de los festivales y desde las representaciones públicas, asistiendo público general o bien del medio educativo de primaria y secundaria.

La campaña es de carácter anual. Existen cuatro programas, uno con el ayuntamiento de Madrid, a sus distintos centros, y tres con la comunidad, uno en la zona norte y este, del corredor del Henares, la zona sur y la zona oeste, con lo que se conforma un proyecto anual de unos setenta centros y organizaciones participantes, abarcando a más de un centenar de centros que hasta ahora han participado desde el inicio del proyecto. Existen más interesados, pero la exigencia de un cupo de participación cierra esta posibilidad que se intenta ampliar y variar cada año. Pero existen centros que vienen participando desde el inicio. Los espacios donde se realiza son públicos: en Madrid, el Centro Cultural Antonio Machado; en la zona sur, el Centro Cultura Rigoberta Menchú de Leganés; en Villanueva de la Cañada para la zona oeste; y en Velilla de San Antonio para la zona norte y la zona este del corredor del Henares. Con este panorama, se cubre prácticamente tanto la ciudad de

Madrid como la comunidad de Madrid entera, con lo que se ha logrado condensar todo el espectro social y educativo de la persona con diversidad funcional la propuesta del proyecto. Los festivales comienzan se centran entre mayo y junio, ocupando alrededor de una semana en cada proyecto y zona. Siendo sendos proyectos hacia un mismo fin, el del Ayuntamiento y el de la Comunidad de Madrid, que se conjuntan en fechas, no es así en la organización y en la financiación, que corre en paralelo, siendo apoyado en su integridad el de la Comunidad de Madrid por Obra Social Caja Madrid.

La intención es que se aproxime a una calidad escénica lo más satisfactoria posible. Existen propuestas de gran eficacia, si bien se propone que la duración de la propuesta no exceda la media hora, dado que cada día se representan dos funciones. La evolución en la disciplina y el crecimiento personal de los participantes ha sido manifiesta y ello conlleva la confianza que se deposita en el proyecto por parte de los centros participantes. Es evidente que la educación en el arte, desde la que se conforma el proyecto, aumenta el crecimiento de la persona y su relación con el entorno. Es así que se ha encontrando reconocimiento de la actividad por parte de algunos centros, ocupando parte de la actividad del centro la capacitación artística de los usuarios de manera permanente. El equipo de profesionales de *El Globo rojo* lo conforman hasta catorce personas, siendo el equipo que dirigen la propia Nené Saal, Ricardo Fischtel, Carol y Pablo Fischtel, Vene Herrero y Almudena García, junto a Diana, David, Gabi, Isabel y el resto de la Compañía se reparten las tareas. Se ocupan desde la parte técnica, la pedagógica, la creativa y la artística asesorando en todo lo que sea necesario para la elaboración de la muestra final en el festival.

Un proyecto como el que defiende *El globo rojo* se debiera mantener, dado que abre un panorama necesario e innovador. Y aunque debiera estar cubierto por las administraciones, pues mejora y valora a la persona con diversidad funcional y su entorno, todavía no es así. En este sentido, se puede apreciar que la disposición presupuestaria no debería ceder, y en más no se convierta en ser la parte fundamental para la continuidad del programa, dado que los apoyos deberían tender a cierta continuidad, sabiendo que según las condiciones y situaciones económicas, pudieran mermarse, actuando en menoscabando o pudiendo llegar a cerrar por la inestabilidad presupuestaria la tarea impresionante de dicho programa. Ojalá no sea así, nunca.

Proyectos que se abordan desde la educación, el ocio y la proyección profesional

En este apartado, se muestras perfiles de compañías que abren una panorámica de distinta índole. Se podrán ve proyectos que siempre parte de la educación artística, con fines casi exclusivos de la práctica del arte, y que en medidas muy concretas puedan mantener una intención rehabilitadora desde la educación.

Sus iniciativas buscan la imbricación con la sociedad y la cultura, aprovechando sus representaciones y proyectos artísticos. Son compañías que luchan en casos concretos por mantenerse

en el perfil profesional, si bien, en este caso, Danza Mobile, las demás proyectan en un futuro la dedicación de parte de sus componentes a una intención cotidiana profesional. Esto va a depender de las vías de producción y distribución, así como del mantenimiento del equipo de profesionales del arte escénico y del espectáculo en sus labores. Asimismo, en los últimos años, han aparecido diversas incursiones personales en el ámbito audiovisual, cine o televisión, abriendo una forma más en la intención profesional hacia las personas con Síndrome de Down, y en más hacia las personas con discapacidad. Esperemos que no sólo sea una promoción cultural y social de otra índole y si una intención de plena confianza en el carácter artístico de estos intérpretes, valientes y audaces como cualquier otro. El tiempo lo dirá, pero no por ello, deberemos dejar de luchar y trabajar en estos entornos para consolidar esta intención y que no sea un agua pasajera y sí un posible caudal que alimente la conciencia y el crecimiento de la sociedad. Pasemos a presentar los proyectos.

LABORATORIO DE SUEÑOS

Santiago de Chile, Chile

En el pasado mes de agosto del año 2008, tuve la oportunidad de participar en un Congreso en la cuidad de Santiago de Chile sobre Artes escénicas y personas con discapacidad. En este encuentro, participaron diferentes proyectos del país chileno, y entre ellos, puedo conocer a Andrea Markovits, directora del proyecto que presento.

El proyecto de la Compañía *Laboratorio de Sueños* se arma desde una propuesta con fines sociales, educativos, ociosos y culturales, en un país donde hasta hace bien poco no existía sino una propuesta de intención social a través del FONADIS, Fondo Nacional para la Discapacidad. En este apartado de la administración, la cobertura sólo abastece a las propuestas asistenciales, lo cual es lo más común, y no por ello deja de se necesario en cualquier sociedad. Pero en medio de esta situación, un proyecto como el del *Laboratorio de Sueños* propone una iniciativa que liga la cultura, el arte, la educación y la sociedad desde la práctica de las artes escénicas.

Su directora comenzó distintas labores en el apartado de la práctica social y el arte, ligando proyectos que fueron apoyados por instituciones gubernamentales, dedicados siempre a ver la manera de integrar a colectivos en riesgo de exclusión social. En otro momento, surgió un proyecto para incluir el teatro entre un colectivo de mujeres afectadas por el VIH, lo cual tuvo un efecto grandioso y fue apoyado por el Fondo Nacional de la Cultura y el Arte en el año 2006, FONDART.

Pero en paralelo o en igual pretensión, en el año 2003, comienzan a trabajar un proyecto de integración, TEATRO Y DIVERSIDAD donde una compañía conformada por personas con Síndrome de Down van a trabajar bajo las órdenes de Andrea Markovits y un equipo de trabajo artístico desde la danza, el teatro, la artes plásticas y los medios audiovisuales, junto a una labor asesorada por profesionales de la educación especial y la psicología. Allí surge la compañía *Laboratorio de Sueños*.

Es en el año 2004 cuando comienzan un proyecto sobre fábulas conocidas, *Cenicienta*, *Alicia en el país de las maravillas*, pero siempre tratando de acercar una mirada comprometida con el aspecto social. El primer montaje es *La otra Cenicienta*, en ese año 2004, que recibe buenas críticas y apoyos que les hacen pensar en la continuidad de esta tarea iniciada dos años antes.

Desde el año 2005, la compañía se haya embarcada en una trilogía que parte de la fábula de Alicia en el país de las maravillas. La Trilogía de la Tolerancia comienza con el espectáculo *Alicia & yo Alicia* en 2005, sigue con Alicia en la frontera en 2007 con un apoyo del FONDART, y en la actualidad trabajan la tercera parte de la Trilogía de la Tolerancia de Alicias, donde esperan estrenar para inicios del 2010. El trabajo que parte desde una transparencia de la eficacia creativa de los actores, se une además a un lenguaje contemporáneo, donde la danza, el performance, el lenguaje articulado a partir de las propias eficiencias de los artistas, simbólico y directo, se conforma desde un matiz del teatro del absurdo, donde se ponen en evidencia las necedades y las singulares intolerancias de la sociedad, en vez de la propia naturaleza humana tendiente a compartir y ser parte de un coro social. Eligen las pautas que proyectan sobre el escenario a partir de procesos pedagógicos y de creación con los propios actores y actrices, armando el proyecto creativo sobre las potencialidades y recursos propios de la eficacia corporal y espacial del elenco, personas con Síndrome de Down, que garantizan una armónica presentación a partir de sus destrezas plásticas. Son alrededor de un decena de actores los que conforman la compañía.

Asimismo, la continuidad del proyecto de Teatro y Diversidad y la compañía Laboratorio de sueños, amplían su labor la formación de formadores a través de programas de formación para profesionales de las artes escénicas y la mediación social y educativa, en el programa Teatro, Tolerancia y Diversidad, además de conferencias y ciclos inclusivos a través del arte teatral donde participa todo el entorno de la persona con diversidad funcional.

El proyecto se constituye formalmente con Personalidad Jurídica con en el Centro Cultural y de Desarrollo Social para la Diversidad en el año 2006. A fines del año 2006 recibió el *Primer Lugar* a Nivel Nacional con el Proyecto Teatro & Diversidad en el *Premio Buenas Prácticas para el Respeto de la Diversidad y la No Discriminación*, organizado por la División de Organizaciones Sociales del Ministerio Secretaría General de Gobierno y el Departamento Diversidad y No Discriminación.

Como vemos, el proyecto TEATRO Y DIVERSIDAD intenta abrir vías de integración a las personas con discapacidad intelectual, habida cuenta de que todavía no se han logrado los necesarios apoyos para que esto ocurra y se halle en una forma general la integración en sus distintos niveles en Chile. La evidencia del proyecto con sus distintas intenciones en el medio social, a través de programas de formación para profesionales de las artes escénicas, programas de educación en teatro para personas con diversidad funcional, no sólo con discapacidad intelectual, permiten acercar un proyecto con un tinte de realidad necesaria a una situación particular de un país en crecimiento económico, y con una estabilidad considerable en el ámbito político. Encontramos que el sentido de este proyecto, atendiendo a personas con diversidad funcional y conformando una compañía entre

la educación, el ocio, la cultura y en pos de un salto cuantitativo de futuro hacia una integración sociolaboral, persigue la apertura de horizontes en la sociedad chilena, intencionando apoyos de distintos organismos, educativos, culturales, sociales, a través de las distintas administraciones políticas de Chile, así como organismos internacionales como el British Council o el Centro Cultural de España, entre otros, probando que la idea de incluir a toda la sociedad, en este caso, a través de la práctica del arte y de la educación en el arte, posibilita una educación en valores que adquiere fuerza y compromiso para distintos cometidos de la sociedad.

Es una práctica real, incisiva y que ha de conseguir en no poco tiempo, que las intenciones de una integración sólida partan desde lados no sólo menesterosos y compasivos, sino desde la consciencia de que toda la conformidad de la sociedad debe tener en cuenta a todos los colectivos sociales que la conforman. Esperemos que este proyecto siga teniendo su labor, y sus intenciones de lograr un centro de educación a través del arte teatral que promulgue una iniciativa sólida y solidaria para toda la sociedad chilena.

COMPAÑÍA ASÍ SOMOS

Murcia, España

En el año 2006 pude participar en un congreso internacional que la Asociación ASSIDO celebraba con motivo del cierre de un programa en el que participaba desde hacía dos años. Este programa se llamaba EUROPA DISSART, la propuesta mantenía un encuentro de varias asociaciones u organizaciones de distintos países europeos. En este proyecto, se planteaba la mirada diversa a la danza como vehículo de integración de personas con discapacidad en la sociedad, a través de la educación y la cultura y sus miradas de futuro como expectativas profesionales. Asimismo, en el congreso se dio cabida a distintas propuestas coreográficas de las asociaciones y organizaciones participantes, además de realizar un performance final donde mostraban una intención coreográfica que aunase a las propuestas realizadas por cada proyecto.

Siendo un marco explícito hacia la inclusión de la persona con diversidad funcional, sobre todo, hubo cabida a propuestas donde la mayor parte de los artistas e integrantes de las coreografías era personas con Síndrome de Down, siendo una promoción de propuestas artísticas de las que, aun siendo iniciativas que daban clausura al proyecto, muchas de ellas pudieran haber sido el principio de un proyecto considerable para la escena. Sabemos que esta iniciativa puede ser análoga a muchas que ocurren en el panorama nacional e internacional. Sin embargo, lo importante es que en un tiempo tremendamente breve, un proyecto que había comenzado prácticamente hacía tres años antes, ya estaba dando relevancia a encuentros de este carácter. Una idea en donde se hablaba de la intención artística, la educativa y la ociosa a través de la danza, además de plantearse los retos que cualquiera de los proyectos pudieran tener a la hora de su intento al salto profesional.

La compañía *Así Somos* nace en el año 2002 y surge como impulso de su director artístico y coreográfico Onil Vizcaíno. Sus inicios se mueven entorno al acercamiento que Onil Vizcaíno tiene como profesional de la danza al encuentro con cuerpos diversos y el enfrentamiento que tiene que acometer al trasladar su saber en danza a personas que no habían estado en sus intenciones educativas y artísticas nunca. Por un lado, este encuentro es muy satisfactorio, como profesional y artista de las artes del movimiento, pues le hizo replantearse de manera profunda el respeto al valor real de la Danza y lo que en el ser humano puede aportar para su desarrollo. El hecho de comenzar a trabajar con este grupo humano le depuró y planteó el abandono de ciertas creencias que ocurren en el arte de la danza, como la de si no tiene un cuerpo perfecto no puedes bailar, dado que se piensa que el arte y la disciplina de la danza sólo pertenece a unos pocos, a unos seres humanos elegidos.

Así vemos que, desde su comienzo como profesor de danza en la Asociación ASSIDO en el año 2001, descubre la impresionante funcionalidad para la danza y la coreografía de sus intérpretes. En el 2003 realiza su primer montaje *T 21 y más*, girando por la región murciana y siendo invitados a Milán. Así, reconoce y se convence de que el acto de bailar es inherente al ser humano, y que como todas las artes es un legado universal que pertenece a todos. No obstante, Onil se plantea la frustración que se genera a la hora de intentar las vías hacia la profesionalización de este colectivo, dado que aún no se les reconoce como tal. Aunque muchas propuestas generan dinero, producto y mercado, pareciera que aún se les está haciendo un favor o acto de caridad, y hace que en la lejanía haya muchas vías que abrir para conseguir y lograr un espacio a estos proyectos y su intención profesional. Una tesitura doliente a día de hoy, y con la que habrá que seguir trabajando para en un futuro no lejano poder llegar a estos logros justos y necesarios.

La Compañía *Así Somos* es una compañía vocacional integrada por once bailarines y bailarinas con síndrome de Down. Además, el proyecto se haya incluido dentro de la Asociación ASSIDO. Se mantiene una actividad con talleres donde llegan a participar hasta un centenar de alumnos, siendo una estructura educativa que divide la docencia en tres grupos desde los cinco a ocho años, otro desde los nueve a los quince, dos desde los dieciséis hasta los veinte años, tres grupos de adultos y un grupo de danza terapia para adultos. La actividad de la Compañía ha consolidado actuaciones en Casa Encendida en Madrid, en el festival internacional de MUNDANZAS y en el festival de artes emergentes *Alter Arte*, festivales que no son para personas con discapacidad. Son residentes del Centro Puertas de Castilla en Murcia, además de estar trabajando en un intercambio con el País de Gales y Escocia. *Así Somos* es una compañía vocacional que trabaja seis horas por semana, depende del Centro Ocupacional de la Asociación ASSIDO, y aunque aún no cobran a pesar de que generan dinero, esto no quiere decir que no vallan a cobrar nunca, intención tanto de la Asociación como del propio Onil Vizcaíno. De momento, parte del dinero va para gastos de la compañía y el resto queda en la asociación. La asociación cuida hasta el máximo la actividad de la compañía, mas hay que resaltar y subrayar que está apostando y apoyando las artes dentro de su estructura curricular de centro, en pos de una intención profesional futura. De manera previa, el propio Onil Vizcaíno

pretende incluir a alguno de sus intérpretes en una futura producción de danza de un proyecto de compañía profesional que mantiene en paralelo a *Así somos*.

El equipo de profesionales que conforman la actividad de este proyecto son: Onil Vizcaíno**,** que se ocupa del cargo de dirección artística, escénica y coreográfica, además de desarrollar la labor de formador; Pastora Mompeán se ocupa del cargo de asistente de dirección, además de participar en todos los procesos creativos y formativos de la compañía; Ana Ballesta Cervantes participa en la responsabilidad de la actividad de la compañía, interviene en la parte artística con vestuario, soporte visual y elementos escenográficos; Lourdes García es la attrezzista y encargada del vestuario y maquillaje; Antonio Zamora ocupa el cargo de dirección ejecutiva.

Asistimos pues a la emergencia y, a día de hoy, consolidación de un proyecto que mira desde sus inicios, y desde dentro de la actividad de la asociación, a la inclusión del arte como vía de integración de las personas con diversidad funcional; personas en su mayoría con Síndrome de Down, que participan en la actividad de la asociación y la compañía. La asociación incluye en sus actividades desde el arte también a la plástica, que tiene una gran relevancia. Por todo esto, hemos de concluir diciendo que es un buen ejemplo de la valía que el arte tiene como función educativa, ociosa y, en más, con la intención de profesionalizar a personas con discapacidad, objetivando ideas que no son ya a priori ni utopías ni falacias, sino realidades y circunstancias que hablan día a día de la proyección y la intención integradora que una asociación y una compañía se plantean a través del arte.

COMPAÑÍA MOMENTS ART

Valencia, España

El trabajo del proyecto de *Moments Art* se comienza en los años noventa. Su director, Juanjo Rico, comienza su andadura profesional mucho antes, desde el año 1991 al 1997 se une a un profesional de la escena, y junto a varios profesionales venidos de la educación, la psicología, el arte dramático y la danza, con un trabajo de investigación, de adaptación de contenidos convencionales de la educación especial, desarrollando un hábeas metodológico entre el contenido y la práctica inicial, llegará a concretarse el Centro que existe hoy día y en el que el crecimiento del número de personas con discapacidad que asisten ha ido en aumento desde su inicio. Materias como danza, teatro, maquillaje, plástica, expresión son entre otras las que ocupan las actividades artísticas que imparte el grupo actual de profesionales. Durante esos seis años, se produce la definitiva consolidación del espacio, separándose de la actividad inicial con una asociación valenciana de personas con discapacidad intelectual en donde habían comenzado su labor.

La situación de independencia con la que comienzan se genera como cualquier otra a través de los esfuerzos personales, no comparables al de grandes instituciones, sino que como personales

creadores, deben defender su proyecto ante la mirada pública y el compromiso privado para mantenerlo. Es la gran diferencia entre estos proyectos y los apoyados por grandes instituciones, la situación aquí es mucho más inestable, pero a la larga garantiza un sello personal que no es a veces comparable con el que se consolida en proyectos generales dentro de una gran institución. A partir de ahí, asume la responsabilidad de dirigir la escuela, la dirección de los espectáculos y la coordinación con los distintos estamentos públicos y privados.

Moments Art está dividido según departamentos en la formación de las distintas áreas. En la actualidad, se divide por un lado la escuela de formación, que la conforma un equipo de ocho docentes de las artes escénicas, apoyados por un equipo de cinco personas como personal de apoyo, asistencia en vestuarios y apoyo en clases. Desde danza clásica y contemporánea, teatro, maquillaje, expresión corporal, yoga-pilates, malabares y actividades circenses y clown. A partir de ahí, el departamento psicopedagógico supervisa y coordina los objetivos y contenidos trabajados por trimestre, así como la relación con las familias. Todo ello dirigido por la dirección del centro.

Por otro lado, está la compañía que la conforman, dos técnicos de iluminación y sonido, una fotógrafa, una regidora, dos personas asistentes de vestuarios, dos personas en maquillaje y peluquería, y management. Además de la parte previa que es el equipo creativo, dos coreógrafas y un director escénico. Un poco depende del espectáculo, ya que en algunos montajes utilizan músicos en directo, y está formado por un cello, un piano, un clarinete y un percusionista. Desarrollan la actividad bajo tres áreas o tres criterios fundamentales: una es el arte en su función educativa, abordando en según qué casos la vía terapéutica del arte; el área siguiente que sería el ocio creativo a través de las actividades artísticas; y la tercera área sería la profesionalización de las artes escénicas. La escuela la forman 70 alumnos con distintas capacidades, además tienen un grupo específico de salud mental. En estos momentos giran tres espectáculos; *La vida transfigura el cuerpo cubierto*, quince personas entre equipo técnico e intérpretes. *NCV*, diez personas. *Cómo antes, cómo nunca, cómo siempre*, veinticinco personas.

Juanjo Rico cree que como director y pedagogo teatral no encuentra demasiadas diferencias a trabajar con distintos grupos, ya que cada grupo al que entrega su labor docente y como director tiene unos objetivos, y como tal, valorar a quién se dirige, para entregarse al trabajo sin prejuicios. Desde un joven formando que quiere ser un grande de la interpretación o bien una persona que necesita relacionarse con otras personas a través del teatro y de la danza y utiliza esta excusa para trabajar contenidos que le puedan servir para su vida cotidiana, lejos de subir a un escenario o ser reconocido en el mundo de las artes.

La multidimensionalidad del proyecto abarca muchas áreas, como vemos, desde la formación a actores con distintas capacidades y personas con enfermedad mental. La creación y representación de espectáculos. La formación de formadores en distintas áreas educativas, bien los centros de profesorado de la Comunidad Valenciana y Andalucía. La participación en Masters Nacionales de Musicoterapia de la UCV San Vicente Martir y Universidad de Valencia. La dirección de

eventos a nivel regional *Arte para todos* coproducido por la Consellería de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana. Participación en Festivales del Circuito teatral normalizado como el *Mim* de Sueca, en la red de teatros nacional y regional, SARC. Proyectos culturales como *Arriba el telón, abajo las barreras* de la Obra Social de Caja Madrid. Participación de documentales para el Centro de Documentación Teatral del INAEM del Ministerio de Cultura. Participación en revistas especializadas de danza como *Con D de danza* o *Acotaciones en la caja negra*. Proyectos Internacionales con el IITM, Instituto Internacional del Teatro del Mediterráneo. Participación en pasarelas de moda, *Alma* de Francis Montesinos, entre otras. Miembros de Teatres de la Generalitat Valenciana. Nominaciones a premios de teatro normalizados, entre otras actividades.

Afortunadamente, después de tantos años consiguen entrar en el mundo artístico y que se les reconozca, sobre todo en el campo de la cultura, que es el que realmente les interesa. Intentan en la medida de lo posible que sea un proyecto profesional, según los presupuestos y los proyectos. Pero sí que es un proyecto a medio plazo, aunque la dificultad de las situaciones personales familiares de los participantes hay que respetarlas en muchos casos. No es fácil, renunciar a una pensión sin la garantía de la continuidad. Han participado en varios proyectos con otras productoras, por ejemplo la película *León y Olvido*, contactó la productora con la intención de contar con un actor de la compañía, no pudo ser, pero se estableció contacto con el mundo profesional. Algunos de sus alumnos han trabajado para la televisión valenciana, concretamente haciendo entrevistas en un programa de televisión, o participando como actriz en una tv movie, *Las palabras de Vero*, así como desfiles de pasarelas de moda para Francis Montesinos. Mantienen excelentes relaciones con productoras de cine y televisión, Malvarrosa Media, Conta Conta o Zeppelín, entre otras, para cubrir en un momento dado una necesidad técnica o un papel específico.

Un proyecto que cuenta con la fuerza de hacer que la educación, la incursión en el ocio artístico y la proyección profesional sea la garantía permanente de la integración de la persona con discapacidad a la sociedad. Un proyecto con realidad y concreción que crece día a día en sus expectativas.

COMPAÑÍA DANZA MOBILE

Sevilla, España

Esmeralda Valderrama, Directora Artística y Coreógrafa de la Cía. Danza Mobile, descubre en sus primeros avatares profesionales una decepción: siente que no existe un baremo justo en tanto al artista sino a su presencia física. Entre tanto discurrir un coreógrafo con el que trabajaba en aquel momento le abrirá las puertas de un territorio desconocido, por entonces, para ella. Aquello le entusiasmó, el ver que había otra gente que independientemente del físico, de cómo tenían la cara, de cómo fueran, gordos, pequeños, flacos... hacían cosas que le emocionaban, no por el hecho de

estar discapacitados, sino, porque artísticamente y estéticamente le satisfacían. Había llegado al trabajo que Maite León desarrollaba por entonces, y comenzó a trabajar con ella. Era finales de los años ochenta.

La iniciación del proyecto de Danza Mobile pasa porque ante un traslado profesional y personal que realiza Esmeralda a Sevilla, se intenta organizar por parte de la Fundación Psicoballet Maite León una iniciativa parecida a la que funcionaba en la Comunidad Foral de Navarra. Por aquel entonces, Esmeralda entrará en contacto con quien es actualmente la persona encargada de llevar adelante la gestión del proyecto actualmente. Fernando Coronado, además es psicólogo de profesión. En ese devenir, el proyecto con Maite no sigue adelante y entonces deciden pasar a intentar una idea en común. Fue así como nacerá en el año 1995 todo este proyecto, generado a través del contacto con asociaciones de padres y otros colectivos de personas con discapacidad, y tras haber intentado la localización de un espacio en diferentes lugares, incluso en antiguos pabellones de la Expo, se terminará en el espacio de una academia de danza comenzando sus primeras clases. Comienza el proyecto junto a dos personas con discapacidad que siguen desde entonces y un profesional de Bellas Artes que le realizaba los diseños. Así surge la Asociación Danza Mobile.

Hacia el año 1999 consiguen entrar en un concurso que ofrece el ayuntamiento de Sevilla a la creación de empresas innovadoras. Se logra finalmente el premio de ese concurso libre en el área de industria, con lo que pudieron afianzar mucho más la entidad y su actividad. La actividad se centrará en un local salido de los que se construyeron para al Exposición Universal de Sevilla del año noventa y dos, que se cede a asociaciones sin ánimos de lucro de carácter social, en el que siguen actualmente.

Años más tarde generan un Centro de Artes Escénicas, y con ello la creación del primer Centro Ocupacional dedicado en exclusividad a las artes no es tan común en España. La concesión de esta actividad se halla hoy por fin a pleno rendimiento, si bien pasó por diferentes fases, desde cómo ajustar las condiciones de espacio y las de planificación de la actividad. Así se ha conseguido una situación casi mixta entre el espacio y la llegada y salida del centro, en la que además, con esta salida parcial se consigue una mejora en habilidades sociales al dar autonomía a los usuarios del centro, actores en formación continúa y bailarines profesionales de la compañía.

Desde el propio año 96, está en marcha la compañía de danza que siempre plasma lo que en ese momento se estaba haciendo y también expone cuál es la filosofía de la entidad. Desde que se monta el centro de artes escénicas, la filosofía en ese sentido ha variado un poco, ya que se ha abierto una rama más importante: una compañía de danza profesional, profesional en el sentido de que hace productos artísticos profesionales, incluyendo ahí desde el equipo técnico, todo el equipo artístico, haciendo que el resultado cada vez haya ido a una mayor calidad artística. Las consecuencias de todo este proceso de más de una década ya es la búsqueda de la profesionalización de sus espectáculos.

Es a partir de aquí donde comienza el duro tránsito. Sin que tenga que ser la carta de presentación, hasta que han hecho currículum, han debido modificar su posible caché a la hora de conseguir más funciones, tanto como no entrar en cierta competencia con el resto de compañías que no realizan la labor específica de Danza Mobile. Sin embargo, entran en el circuito normalizado, en Sevilla a Escena. Fue la primera vez actúan en circuitos normales con otras compañías, hasta entonces, siempre se habían movido en circuitos de personas con discapacidad, entonces, aún así, todavía no se les consideraba compañía profesional. Después sí empiezan a entrar en el circuito profesional de diputación, CIPAEM, circuito provincial de las artes escénicas y musicales, con *Malos Vicios* en el año 2001, después del I Festival Artes Escénicas y Discapacidad en el año 2000. Eso fue un paso más, porque ahí podrán contar además con la colaboración de directores de panorama escénico sevillano, que no habían tenido ningún contacto con nosotros hasta ese momento, abriéndose el abanico de posibilidades, ya que en las producciones participaban profesionales ajenos a la propia actividad, objetivando el proceso artístico. Hasta entonces tienen dos trabajos con sello más profesional: *Malos vicios* y *El paseo de Buster Keaton*. Mas en este proceso de incorporaciones, llega el año 2002 y con la intención de realizar un curso con un profesor de danza, llega hasta ellos Javier Leyton, Sigue latiendo, que participa en el Festival Internacional Madrid en Danza del año 2003, además recorrió la escena andaluza a través de la Red de Teatros y otras panoramas nacionales. Este proyecto supone una ruptura con la trayectoria que se venía realizando en los anteriores trabajos, desde la estética hasta la participación de bailarines en el elenco. Desde aquí ha habido una reestructuración en esta concepción de la puesta en escena, en la que no se apuesta más que por la idoneidad de la representación en tanto que calidad, teniendo que ajustar los elencos a cierto número, no muy cuantioso, así poder establecer un criterio artístico con el que poder participar en la distribución profesional. Mientras se produjo la introducción de uno de sus actores en una producción con el director Pedro Álvarez Osorio en la obra *Casandra***.**

La compañía participó en el FORUM-Barcelona con un montaje *Lenguas congeladas.* Además de un corto cinematográfico, *Cuando la Luna Blanca se Esconde*, subtítulo, Somos un sueño imposible, que era como se llamaba a la hora de solicitar la subvención a la producción, que lo ha dirigido julio Fraga, quien a su vez dirigió El Paseo de Buster Keaton. Tanto en esta como en otras actividades han contado con la colaboración de profesionales que encuentran un proyecto innovador el que están realizando, ayudando así con cierto altruismo pero no con la falta de su categoría artística que es la que va revalidando la apuesta de la Cía. Danza Mobile. Con todo, desde 2005, han dado una cobertura en representaciones nacionales e internacionales con los siguientes montajes: *Jaquelado* coreografía de Manuel Cañadas y dirección teatral de Javier Ossorio, *Pez y Pescado* con coreografía de Anna Röthlisberger y *Descompasaos* con coreografía de Manuel Cañadas, música de Manuel Calleja y la dirección artística de Esmeralda Valderrama. Con estos últimos proyectos han participando en festivales internacionales en Francia, Italia, Bélgica, Suiza; nacionales Riogordo en Málaga 2006, Nerja en Granada 2006, Sevilla 2007, Madrid Sur en 2008; además

de estar incluida en circuitos normalizados de danza en Madrid 2006, Circuito Andaluz de Danza 2006 y 2007 y Programación Abecedaria 2007.

A través de la compañía, o del Centro Especial de Empleo que defiende la Escuela de Artes Escénicas con cuatro personas con discapacidad intelectual contratadas, el proyecto que defiende la compañía *Danza Mobile* intentará nutrir de los máximos profesionales de entre las personas con discapacidad que actualmente se forman en su escuela. El *Festival Escena Mobile* es un marco de representaciones de compañías nacionales e internacionales desde el año 2006, teniendo cabida su propuesta dentro de la programación oficial del teatro Lope de Vega de Sevilla.

Es la intención de este artículo no cerrar nunca la idea de que estos son los proyectos, sino todo lo contrario. Es la idea que nutre a otros tantos en distintos lugares, y es la idea que debemos seguir si consideramos que el arte es una vía igualitaria y eficiente para la integración social de las personas, de cualquier espectro económico, social y cultural, y que atender a la vía de la profesionalización no es nunca un territorio celeste, ni de las estrellas, sino que muchos de los artistas que hemos mencionado se mueven como ellas en este mundo de haberes y deberes. Esperemos que esta intención se aúne a los que ya comenzaron hace casi cincuenta años con una apuesta, entonces, utópica, para que hoy ya sea realidad. Es labor del ser humano atender a que la sociedad se halle compuesta por todos, y no sea una escisión ni un escaparate para ningún interés particular. De nuestro trabajo, siempre, dependerá que todo lo que he expuesto sea para la sociedad un fin, nunca un aspecto menesteroso ni ventajoso, de necesaria realidad.

CONTACTOS Y DIRECCIONES DE LOS PROYECTOS

David Ojeda: Email: checondotiero@hotmail.com; Tef: 00 34 626 444 740

Proyecto Alas Abiertas: Email: direccion@alasabiertasdanza.com

Proyecto El globo rojo: Email: elgloborojoteatro@terra.es

Proyecto El Otro teatro, Fundación IITM: www.iitm.org

Proyecto Laboratorio de Sueños: www.laboratoriodesueños.org

Proyecto Así Somos: Email: onil_vizcaino2@yahoo.es (guión bajo entre onil y vizcaino)

Proyecto Moments Art: www.momentsart.org

Proyecto Danza Mobile: www.danzamobile.org

TEMA 6:
DEPORTE, OCIO Y ARTE

Comunicación:
Hidroterapia en Granadown

Autores:
Alejandro Ceballos García
María del Mar Ortiz Moreno

Resumen:
En esta comunicación explicamos el trabajo que se realiza con los usuarios que asisten a la piscina de la Asociación Síndrome de Down de Granada en las edades comprendidas desde los dos meses hasta los dos años.
Lo primero que debemos hacer al recibir un niño es una evaluación, que llevaremos a cabo a través de una batería de test, diseñada a lo largo de muchos años de trabajo, lo que nos facilitará la información necesaria para conocer el nivel del que el bebé goza dentro del agua.
Los distintos test que aplicamos suponen una recopilación del conjunto de la información obtenida durante todos estos años y de innumerables ejercicios aplicados y evaluados, que han dado como resultado una batería muy asequible y sencilla que nos facilita enormemente nuestro trabajo. Aplicamos este tipo de evaluación porque no hemos encontrado información suficiente y concreta que nos ayude en la evaluación de los niños con Síndrome de Down en el agua.
Una vez que hemos concluido la evaluación decidiremos qué material sería el idóneo para que el bebé comience a trabajar dentro del agua.
Tras ver que el bebé se adapta correctamente al material, nos plantearemos los objetivos que deberá superar a final de curso y los ejercicios necesarios que nos ayudarán a alcanzarlos.
Este grupo de edad es de gran importancia, ya que empezando tan pequeños, nos ofrece la posibilidad de asentar bien los conceptos y habilidades básicas de este educativo deporte, para fundamentar por medio de él unos sólidos cimientos sobre los que construir todo lo que queramos en los años que permanezca en esta piscina o la continuación en otra.

Palabras clave: Natación y Síndrome de Down.

1. SITUACIÓN Y CONTEXTO DE LA PISCINA DE GRANADOWN

La Asociación Granadown se encuentra en la calle Perete nº 36 de Granada Capital.

Dentro del proyecto de este edificio se encontraba una característica peculiar y que no todos poseen, como es una piscina climatizada, que se encuentra en la planta baja del mismo. Con esta piscina se pretende dar un servicio más a los socios, diferente, a la vez que beneficioso, para todas las edades y necesidades de nuestro alumnado.

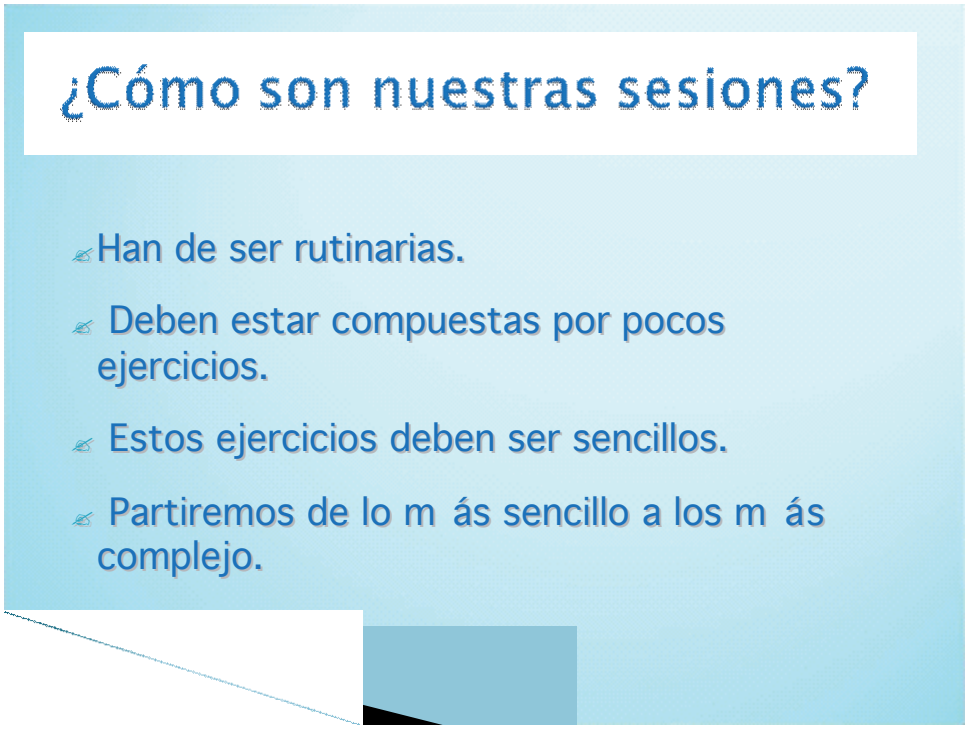
Esta instalación se ha convertido en un referente en el barrio ya que nuestros vecinos, de diferentes edades, desde bebés hasta tercera edad, la utilizan, a lo largo de la semana, para trabajar y nadar ellos con nosotros, los profesores, que lo que pretendemos es fomentar de esta manera, nuestra implicación con la gente próxima, así como la integración entre alumnos, objetivo principal en nuestra rutina de trabajo.

2. USUARIOS CON EL QUE TRABAJAMOS

Granadown está compuesto por niños y niñas con Síndrome de Down, en su mayoría, pero también deben saber, que se guardan un número reducido de plazas para personas con problemas diferentes a los de nuestros socios que no gozan de instalaciones suficientes, en las que pueden ser atendidos con todas las garantías. En tal caso, nosotros los acogemos y les ofrecemos la ayuda que necesitan. Entre otros, tenemos chicos con hiperactividad, autismo, parálisis cerebral, retraso motor, hemipléjicos, etc. Y, cómo no, niños con Síndrome de Down que junto con nuestros vecinos del barrio trabajan codo con codo para que todos alcancen el mayor nivel posible en este medio tan beneficioso para ellos como es el acuático, garantizando y fomentando en todo momento la integración de todos nuestros usuarios.

3. DESCRIPCIÓN DE LAS SESIONES

En términos generales diremos que nuestras sesiones han de ser rutinarias, sin que sea necesario caer en la monotonía ni el aburrimiento. Para que éstas sean asequibles deben estar compuestas por pocos ejercicios y sencillos con la intención de que nuestros usuarios asimilen con cierta rapidez y garantías lo que intentamos que aprendan, ya que si los saturamos de ejercicios con cierta complejidad, no llegarán a asimilar de forma adecuada las sesiones. Partiremos de lo más sencillo hacia lo más complejo para que el aprendizaje sea lo más equilibrado, progresivo y asequible posible. Debe haber cierta familiarización con el medio acuático para conseguir una óptima relajación y por lo tanto una mejora de las habilidades físicas tales como la coordinación, el equilibrio, la fuerza, elasticidad muscular… entre otras y una mayor eficacia en la contracción y relajación muscular debido a la temperatura templada en la que se encuentra el agua.



3.1. Sesiones para niños y niñas de 0 a 3 años

Esta es la primera etapa de aprendizaje con la que trabajamos en la piscina. Los bebés pueden llegar desde dos meses hasta los dos años y será en ésta última, en la que comenzarán a ser autónomos, siempre bajo nuestra supervisión o la de sus padres, claro está, ya que empezarán a desplazarse por la piscina tan sólo con la ayuda del material seleccionado y nosotros simplemente deberemos darle instrucciones de a dónde deberá dirigirse y cómo.

Para desarrollar una sesión definitiva necesitaremos completar los siguientes pasos:

3.1.1. Evaluación del niño

Cuando los niños llegan a clase, en los primeros días, se le pasa un test para valorar, entre otras cosas, su nivel de habilidades motoras en el medio acuático.

- Se siente seguro en el agua: Lo usaremos para valorar su adaptación al medio acuático.
- Salir a flote: Valoraremos su movilidad y sus instintos de supervivencia.
- Escupe el agua: Veremos su control de la respiración.
- Se deja colocar de espaldas: Con esto sabremos los planos que domina el bebé y en los que podremos trabajar.
- Mueve los segmentos corporales cuando lo sujetamos por el pecho: Veremos su movilidad en ingravidez y desequilibrio.
- Incorporamos un elemento flotante para ir hacia delante: Empezaremos a usar materiales flotantes y valoraremos su adaptación a éstos.
- Se sostiene sin caerse sobre un elemento flotante: Trabajaremos su control postural.
- Se desplaza por la piscina con ese elemento flotante moviendo las piernas: De nuevo control postural al que le sumamos la movilidad de los segmentos corporales nombrados.
- Separa los brazos del elemento flotante para coger los juguetes o nadar. Evaluamos el control postural, la movilidad y la seguridad del bebé sobre ese elemento flotante.
- Mueve los segmentos corporales de forma coordinada sobre el elemento flotante. A todo lo que explicamos en el punto anterior sumamos la coordinación de movimientos, ya no basta con moverlos, hay que moverlos bien y al ritmo adecuado.
- Se tumba al nadar hacia atrás con el elemento flotante: Trabajo con material en diferentes planos.
- Salta al agua: Trabajo muy importante de equilibrio, tanto sentado como de pie, coordinación de movimientos para llegar al agua, control de la respiración al entrar y salir de ésta y control postural para mantener la posición del cuerpo al entrar y salir.

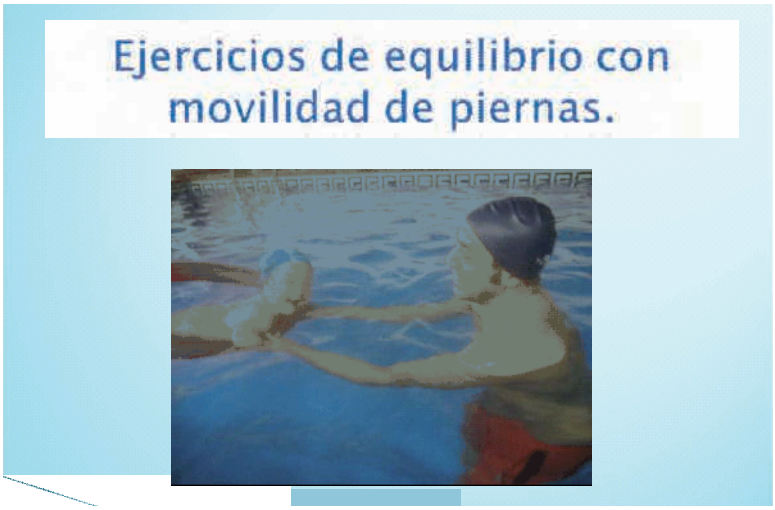
3.1.2. Material que utilizamos según su evaluación

- Colchoneta: La utilizamos con todas las edades, desde los bebés para empezar a hacer volteos, gatear, etc., hasta trabajos de equilibrio con chicos de mayor edad mayores corriendo sobre ella.
- Churros: Lo usamos con los bebés y lo abandonamos cuando el desplazamiento por la piscina es buena y el bebé usa tanto brazos como piernas.
- Manguitos: Es el paso siguiente al churro, realizaremos con los manguitos los mismos ejercicios y la misma evolución que con el churro. Cuando el niño controla los manguitos y se desplaza por la piscina, moviendo tanto brazos como piernas correctamente, subiremos un nivel más, incorporando el material que a continuación le exponemos.

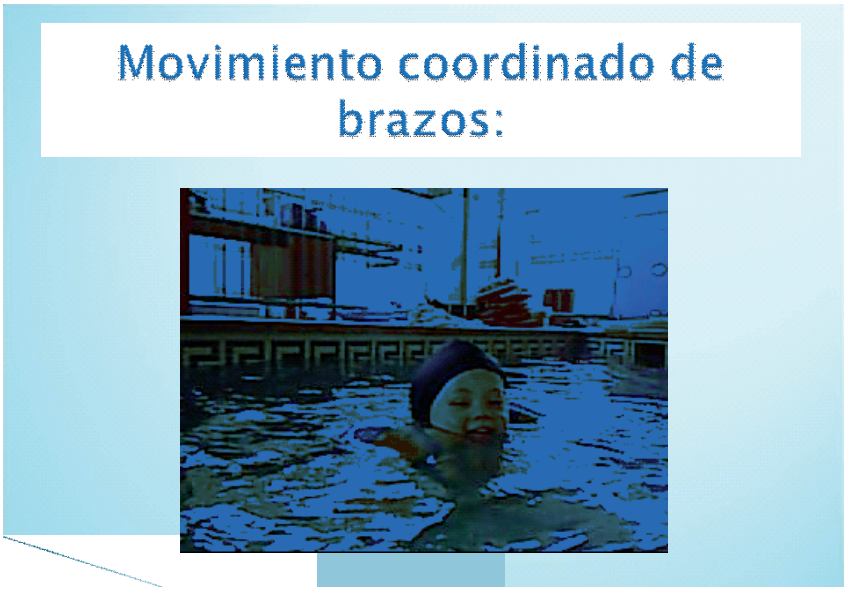
- Tabla: Sólo la usaremos para mejorar su horizontalidad al colocarla en el pecho del niño sin tener que quitarle los manguitos.

3.1.3. Objetivos y ejercicios a desarrollar en las sesiones

- Mover de forma coordinada las piernas. Tomaremos al bebé por las manos y le animaremos a mover las piernas haciendo que no las enseñe una tras otra o acariciándole sus piernas con las nuestras.



- Mover de forma coordinada los brazos. Estando flotando el niño en el agua sobre el churro o los manguitos, le pediremos que nos dé la izquierda, una vez que la tenemos tiraremos de él hacia nosotros y la soltaremos para volver a hacer lo mismo con la otra mano.



- Mover de forma coordinada los brazos y piernas. Haremos lo mismo que en los ejercicios anteriores pero animando al niño a mover las piernas a la vez que nos da las manos.

- Trabajar en diferentes planos. Flotar, con nuestra ayuda o con churro o manguitos, de espaldas.

- Comenzar a nadar sin material flotante. Empezaremos a soltar al bebé en el agua para que comience a realizar los movimientos adecuados sin necesidad de nuestra ayuda. Siempre realizaremos este ejercicio con mucho cuidado y con la supervisión necesaria para que el bebé no le tome miedo al agua y quiera volver a repetir este ejercicio sin ningún tipo de problema.

3.1.4. Evaluación final

Pasaremos de nuevo la batería de test que hicimos a principio de curso, para poder observar y asegurarnos de que tanto los bebes como nosotros hemos trabajado bien, examinando en los resultados que los objetivos marcados han sido superados a final de curso.

4. CONCLUSIONES

Desde hace años venimos observando lo importante y beneficioso que es el que los bebés vengan a tan temprana edad. Todos los chicos que han estado viniendo a la piscina desde pequeños han aprendido mucho más rápido y mejor a nadar que los que se incorporan a edades más tardías. Pero esta mejora en el aprendizaje no es sólo a nivel físico, también psicológico y social, porque estos niños perciben que la piscina es un lugar de trabajo en el que hay un profesor y un turno de trabajo que respetar, compañeros con los que compartir material, ejercicios, etc. De esta manera la satisfacción no es sólo para los profesores que ven el progreso de los niños y niñas, sino, sobre todo, para los bebés que ven completar etapas bastante valiosas para su formación integral.

REFERENCIAS:

COLLINS, D.A. **(1969)** Suggestions for Teaching Swimming to People with Down´s syndrome. En: Blomquist, L. (ed.) *Adapted Aquatics Program Manual, pp. 54-55*. University of Rhode Island.

LONGHI. C. **(1992)** Del Vientre Materno a la Piscina. *Sport & Medicina. Nº 10.Pag 12-16*.Julio-Agosto.

VILLAGRA, H.A. **(1997a)** Somatotipo en personas con síndrome de Down, incidencia de la actividad física y deportiva. *Revista síndrome de Down, pp. 14-15. Fundación síndrome de Down de Cantabria.*

Villagra, H.A. (1997). *Variaciones en la morfología corporal en niños afectados con el síndrome de Down.*

TEMA 6:
DEPORTE, OCIO Y ARTE

Comunicación:
Al son de la música, clave de superación

Autores:
Dolors Pallàs
Arnau Alfageme
Laia Piqué
Down Sabadell- Associació ANDI

Resumen:

Dolors Pallàs

Breve introducción desde su punto de vista, como presidenta de Andi y madre, de cómo se gestó la creación del grupo de música "Los Cracs d'Andi" i de la evolución i implicación de los jóvenes, que ha superado con creces las expectativas iniciales. Al mismo tiempo que analiza las distintas capacidades de los miembros del grupo haciendo hincapié en que los logros conseguidos son gracias al esfuerzo y perseverancia.

Laia Piqué, Arnau Alfageme.

Explican en primera persona cómo i porqué del grupo?, que instrumentos tocan, como consiguen superarse día día, que aspectos les motivan más, que dificultades han tenido y tienen, al tiempo que animan al posible publico a seguir su camino, ya que con perseverancia y ahínco casi todo es posible.

Dolors Pallàs

Breve conclusión exponiendo los beneficios que este proyecto les ha supuesto a todos los componentes del grupo.

Palabras clave: Música, motivación, perseverancia, superación

EL PROYECTO Y SUS COMPONENTES

La mía va a ser una corta intervención que permita situar y ubicar el proyecto, una visión desde mi posición de miembro de la directiva de una entidad y madre.

El grupo, banda..., como queramos llamarle, que os vamos a presentar está formado por 9 personas, 5 chicas y dos chicos, seis de los cuales tienen el síndrome de Down y 2 personas de apoyo en la coordinación musical y gestión del grupo, que además son padre y madre de dos componentes del grupo, hecho que facilita la implicación voluntaria a lo largo de estos 5 años.

Todo empezó hace unos cinco años, cuando un grupo de cuatro jóvenes de mi asociación entre los cuales estaba mi hija, manifestaban reiteradamente su deseo de tener su propio grupo de música moderna, al estilo de sus ídolos predilectos, ellos sabían música y habían empezado a tocar algunas piezas juntos en la escuela de música a la que acudían. Dada su insistencia, desde la asociación les seguimos el juego y se aprobó dar apoyo al grupo, sin tener ni idea de donde podían llegar, pensando que era una actividad más y una forma de dar funcionalidad a sus conocimientos y estudios musicales.

De todos es sabido que entre los estereotipos que se asocian a las personas con S. de Down está el que les gusta mucho la música, incluso que tienen facilidades. Es posible o seguro que a la mayoría les gusta la música, sobretodo oírla, pero querría también recalcar que no es cierto que haya una facilidad especial, por lo menos para dominar la teoría musical y los instrumentos. La gran mayoría de jóvenes de este grupo llevan muchos años estudiando música, y cuando digo muchos, es que son muchos, algunos de ellos llevan más de 20 años y si han conseguido un dominio aceptable, ha sido gracias a su esfuerzo y perseverancia.

En cuanto a las características personales, capacidades, ritmo de aprendizaje, memoria, atención, puesta en escena... en relación a los 6 jóvenes con síndrome de Down... realmente son muy distintas, todos ellos, excepto una chica, tienen en común que leen las partituras musicales, reconocen los tiempos de las notas y son capaces de aplicarlos a un nivel sencillo. Las capacidades intelectuales de los distintos miembros del grupo son muy variadas: hay quien es capaz de leer y tocar una partitura sencilla a vista y hay quien necesita semanas para dominarla; hay quien tiene memorizado todo el repertorio, quien domina las piezas más usuales y quien siempre lee la partitura. Asimismo su capacidad de atención y concentración también es muy variada: unos presentan más dificultades de atención y concentración que otros pero juntos complementan sus capacidades e interaccionan entre ellos cuando tocan en directo y observan a alguien que ha tenido un lapsus, y todos, absolutamente todos, hacen un esfuerzo de concentración y de saber estar. En fin que tienen capacidades distintas y ritmos distintos pero todos se van superando con el esfuerzo y la ilusión,

Una mención especial para la séptima componente del grupo, Marta, una joven invidente, con dificultades relacionales y conductuales añadidas, con conductas estereotipadas, que se esfuerza en controlar cuando toca y/o canta. Marta tiene unas capacidades musicales innatas, toca diversos instrumentos, canta muy bien pero, como he dicho antes tiene serias dificultades para relacionarse

con las personas de su entorno con naturalidad. Marta es el aglutinante musical del resto de componentes, ella mantiene el ritmo o se adapta a ellos, en función de la pieza y el día. Marta aporta su voz, su ritmo, su don musical, Laia, Arnau, Sonia, Xavier, M. Carmen i Mónica, aportan su interacción, su espontaneidad, su animación, su viveza... En un directo, Marta es música y el resto, unos más que otros, son espectáculo.

Ahora, al cabo de cinco años del comienzo del grupo, sus logros han superado por mil cualquier expectativa que, las personas que inicialmente les apoyamos, tuviéramos en aquel momento. Han pasado de tocar 3 piezas como grupo a tener un repertorio de mas de 40 piezas, de estar en el escenario tocando estáticos y concentrados a bailar, interaccionar con el público animándolo a participar, en fin un cambio notable.

El grupo empieza a ser conocido en Sabadell y comarca, en la ciudad de Barcelona incluso en otras comarcas y provincias de Cataluña, y al mismo tiempo que da a conocer las capacidades y potenciales de los jóvenes con síndrome de Down también nos da a conocer como entidad.

De hecho este proyecto nació sin objetivos previos, apoyamos simplemente una ilusión, una motivación y realmente era impensable que consiguieran lo que han conseguido, en gran parte gracias a su esfuerzo, perseverancia e ilusión. Y, además, siguen mejorando de mes en mes, de año en año, a nivel musical, relacional entre ellos y de interacción con el público.

Bien creo que yo ya he hablado bastante, ahora os paso la palabra a dos de los componentes del grupo que os explicaran su experiencia.

Vivencia en primera persona. Laia Piqué

Buenos días soy Laia y me gustaría explicaros y transmitiros las vivencias y sensaciones que conseguimos tocando en nuestro grupo.

Nuestro grupo se llama “Els Cracs de ANDI”, Andi es el nombre de la asociación que nos da apoyo.

La mayor parte de los componentes del grupo empezamos a hacer ritmos y música hace más de 20 años, leemos las partituras en clave de sol y algunos en clave de fa, tocamos 5 clases de flautas dulces: el bajo, la tenor, la contralto, la soprano y la sopranino y yo también toco el piano.

Nuestro grupo empezó a fraguarse hace unos seis años, en aquel entonces 4 de nosotros asistíamos a la misma escuela de música y empezamos a tocar en grupo, partituras a tres y cuatro voces.

En aquella época, el ayuntamiento de Sabadell estaba llevando a cabo una campaña titulada “Por la Plena Ciudadanía de la personas con Discapacidad”, y desde nuestra asociación se propuso un concierto final en el cual pudiéramos participar algunos jóvenes, el concierto lo llevo a cabo un cantante de rock catalán Pep Sala, antiguo componente del grupo Sau, de quien la mayoría de nosotros éramos fans, y tuvimos el privilegio de participar en el concierto tocando con él dos piezas.

Yo toqué el piano a cuatro manos, estaba mareada, creo que de nervios, después Sonia, Arnau y yo les acompañamos tocando la flauta. Aquella participación nos emocionó y encantó, estar en el escenario tocando, era como si flotáramos. ¡Fue genial! Y desde aquel día empezamos a planear junto a nuestro amigo Xavier de la posibilidad de crear nuestro propio grupo.

Se lo dijimos a Dolors que nos busco una persona de apoyo para ensayar y empezamos a ensayar todas las semanas, el viernes por la tarde, estábamos cansados de toda la semana, pero el reto valía la pena. Inicialmente nuestro repertorio tenía tres piezas y unos cuantos villancicos.

En febrero del 2005 participamos en un encuentro en Barcelona de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual que tocaban música y allí conocimos a Marta, y a su padre, que ahora es la persona que nos apoya musicalmente, ella toca y canta muy bien y nosotros necesitábamos un cantante y se lo propusimos, y ella y su familia aceptaron entrar a formar parte de nuestro grupo y empezamos a ensayar todas las semanas, para poder hacer actuaciones, nos hacia mucha ilusión.

Y para terminar tan sólo quiero comentaros: ¿Que me aporta a mí el grupo? A mi me gusta mucho tocar en el escenario porque me siento viva y con muchas ganas de disfrutar, de comunicar alegría y música, ya se que tengo que esforzarme en estudiar en los momentos que puedo pero la recompensa vale la pena. Es genial.

Y pasó la palabra a Arnau

Vivencia en primera persona. Arnau Alfageme

Hola soy Arnau, Ah!, por cierto no os hemos explicado porque nos llamamos Los Cracs d'Andi, pues bien, nosotros tenemos una amiga que siempre que nos oía tocar nos decía sois unos cracs y un día decidimos llamarnos Los Cracs de Andi, nuestra asociación.

Y continuo la explicación de como empezó nuestra aventura. Ya teníamos nombre y empezamos a hacer conciertos para entidades, residencias de la tercera edad... El primer años hicimos unos 10 conciertos, al principio estábamos bastante nerviosos, Xavier incluso temblaba mientras tocaba, pero poco a poco nos hemos ido relajando y ahora nos gusta mucho subir a un escenario, nos lo pasamos muy bien porqué nos comunicamos con el público y el público se comunica con nosotros y nos sentimos muy importantes.

Quiero explicaros también que si bien empezamos siendo 5 componentes, ahora somos 7, hace dos años se añadió a nosotros Mónica, que es algo mayor que nosotros, ella hacia música también desde pequeña pero últimamente se aburría y cuando nos conoció se entusiasmó y nos pidió entrar y desde entonces se esfuerza mucho para poder tocar todas las piezas y también entro M. Carmen, que si bien es la única que no domina la teoría musical, si que tiene un buen sentido del ritmo y además desde que empezó está estudiando ritmos, porque ella hace las percusiones del grupo.

Ahora intentaremos explicaros ¿de qué nos sirve tener nuestro grupo? ¿Cuánto tiempo le tenemos que dedicar? ¿En qué tenemos que esforzarnos? para mantener un buen nivel musical, no olvidar las canciones que ya sabemos y aprender nuevas piezas.

La mayoría de nosotros tenemos un profesor o una profesora particular con el cual estudiamos y repasamos las partituras, generalmente es una hora semanal, después tenemos que ensayar solos algunos ratos, eso ya depende del tiempo que tiene cada uno.

Para Marta, nuestra cantante, es distinto, ella se transforma con la música, cuando toca y canta ríe y se la ve feliz; Marta cuando está en casa dedica mucho tiempo a la música, toca varios instrumentos, canta, aprende nuevas canciones, Marta es un genio de la música.

Para el resto del grupo, mantener el nivel musical nos supone un esfuerzo, tenemos que dedicar tiempo a leer, memorizar sobretodo yo que tengo muchos problemas de visión, practicar el instrumento... Cuando tocamos en grupo tenemos que hacer un gran esfuerzo de atención y evitar distraernos, tenemos que estar sumamente atentos, si nos toca hacer coros, tocar, callar... Cada pieza es un mundo nuevo, completamente distinta de la anterior, ah por cierto nuestro repertorio es muy variado y tenemos que recordar la melodía, el ritmo, las entradas, silencios... Realmente es un esfuerzo, pero nos encanta, nos lo pasamos muy bien, en los ensayos y en los conciertos guau!! Y siempre tenemos un nuevo reto, una nueva partitura y nos sentimos importantes cuando vemos que ya la conseguimos tocar bien y estrenamos una nueva pieza. Todo un reto, pero nos encanta nuestro grupo.

2.4 A modo de conclusiones. Dolors Pallàs

Bien ya solo queda recalcar que si bien todo empezó como un juego, la música y su funcionalidad en el grupo nos está aportando a todos un sinfín de beneficios, estos cinco años han sido un gran aprendizaje para todos nosotros, ellos, Josep Lluís el director musical y yo que colaboramos a la par en los ensayos, juntos los 9 formamos un equipo en el cual cada uno tiene su papel, pero ellos son quienes realmente se esfuerzan muchísimo para mantener el nivel.

El grupo también posibilita la función de sensibilización social, cuando actúan en plena calle, delante de personas que no son próximas a la discapacidad, les sorprenden sus capacidades, y posibilitan el cambio de mirada hacía el colectivo de personas con síndrome de Down.

Asimismo las familias de niños y niñas o adolescentes con síndrome de Down. también mejoran las perspectivas respecto a sus hijos.

En todo caso esta aventura a ellos les supone una inyección de autoestima, de trabajo cognitivo, les da la posibilidad de trabajar la atención, la memoria, la comunicación y la motivación, aspectos fundamentales, según el Dr. Salvador Martínez del instituto de neurociencia de Alicante, para mantener el cerebro activo y retardar su envejecimiento, y al mismo tiempo les exige perseverancia, esfuerzo, paciencia, rigor, trabajo en equipo, todo un aprendizaje, gracias a algo que empezó como un juego, con mucha ilusión pero como un juego.

TEMA 6:
DEPORTE, OCIO Y ARTE

Comunicación:
7º Encuentro Deportivo Nacional de la Comarca de Los Cerros y El Mar

Autor:
Darío Plada

Resumen:
Luego de haber investigado y comprobado a través de seis años consecutivos el comportamiento de personas con síndrome de Down en el desarrollo de los mismos, creemos que puede ser de utilidad para otros colegas docentes de la Educación Física.
Este evento que nació de alumnos con síndrome de Down desde una escuela, es sustentado por el corazón de la gente y quienes se involucran en su organización. Es totalmente solidario y voluntario, por lo cual no se recibe dinero para el mismo bajo ningún concepto. Hemos tenido el honor de compartir inolvidables jornadas deportivas, artísticas, culturales, sociales y recreativas como sucedió en este último encuentro próximo pasado con aproximadamente 600 participantes de todo el país que nos acompañaron durante los tres días del evento.
Aquí no existe el término organizador ni voluntario sino el de gran familia de la cual se forma parte al ingresar.
He debido estudiar e investigar mucho respecto al desempeño deportivo de estos atletas en los diferentes juegos de acuerdo a sus características sico-físicas. Al respecto y tras la evaluación correspondiente estoy programando el 7º encuentro del año próximo y poder comprobar que a la propuesta de ejecutar las pruebas deportivas podemos ajustarnos perfectamente a las reglas oficiales de las mismas. Por ejemplo realizamos, atletismo, natación, gimnasia artística, karate, taekwon-do, ciclismo, fútbol, básquetbol, bochas, entre otros deportes, siguiendo sus reglas oficiales y no como tienden a realizarse en diferentes encuentros deportivos para estas personas por intermedio de juegos adaptados. Lo que demostramos es el potencial que poseen de poder realizarlo correctamente y que ese potencial sea a su vez, la justa medida del esfuerzo que cada uno puede realizar de acuerdo a sus posibilidades, basado en el esfuerzo de todo el año para participar del encuentro. Hasta hoy nadie ha fallado en ese sano objetivo. Se terminaron los eventos por compasión, lástima, derechos relegados y discriminación. Aquí se demostró igualdad de capacidades a cambio de oportunidades, igualdad de derechos a cambio de libertad, demostraciones de ciudadanía, a cambio de ofrecer respeto y solidaridad.
Parte de la visión del proyecto es su proyección internacional, por lo que agradecería esta oportunidad para lanzar la invitación hacia algunos países y a Usted para participar del próximo encuentro junto a nosotros.

Sería un gran honor para mi sólo poder contar con su gentileza al brindarme vuestro tiempo, atención y críticas a la distancia para poder mejorar para el futuro estos humildes emprendimientos que solo buscan aportar un grano de arena en la búsqueda de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down o sólo brindarles desde nuestra comarca de los cerros y el mar un momento de felicidad y, como lo expreso en la introducción del proyecto deportivo, obtener el bien mas preciado que existe : la libertad.

Palabras clave: Encuentro deportivo de los cerros y el mar

Este trabajo se basa en datos recogidos durante seis años de investigación en el "Encuentro deportivo Nacional de la Comarca entre los cerros y el mar" para personas con síndrome de Down.

La investigación consiste en observar el desenvolvimiento de dichas personas, referente a su desempeño social, físico, técnico y emocional durante el transcurso de las diferentes instancias deportivas regidas por las reglas oficiales de cada Federación.

De esta manera se programó el encuentro, en el cual aproximadamente 600 participantes provenientes de todo el País conviven realizando actividades deportivas entre si. También comparten actividades artísticas y recreativas, integrados con la Comunidad de la Comarca.

Este evento de carácter totalmente solidario y voluntario se hace realidad gracias al corazón de la gente y quienes se involucran en su organización.

Cientos de personas lo nutren aportando su grano de arena en alimento, alojamiento, transporte y todo lo necesario para que puedan recibir la mejor de las atenciones. Ello pudo lograr que el Evento no dependa de alguien en particular haciéndose por lo tanto indestructible en el tiempo.

A diferencia de otras actividades deportivas del área, este evento se rige de acuerdo a reglas oficiales. De esta manera los atletas participantes se deberán regir en forma estricta por ellas. Exigencia para deportistas y entrenadores y esfuerzo constante durante todo el año garantizando que no decaiga el estímulo y atención por lograr el mejor desempeño que se irá fortaleciendo a lo largo de los años.

En este evento no existe la derrota pero si el vencedor. De esta manera todos reciben el mismo premio pero las reglas son las que definen la igualdad, no sentimientos encontrados, lástima o la mentira.

Para cada deporte desarrollado se debió investigar exhaustivamente el comportamiento de los participantes involucrados para buscar el equilibrio justo que permitiera desarrollar sin riesgo su mejor potencial físico, psíquico y emocional. Poder determinar eficazmente consideraciones como tiempo de esfuerzo a realizar, presión psicológica derivada de la responsabilidad asumida y el contacto con el público.

Quiero detenerme en este punto especialmente y destacar que gracias al apoyo recibido por el Sr. Ministro de Deportes y de la AUF (Asociación Uruguaya de Fútbol) se realizó un torneo de fútbol para personas con síndrome de Down en el Estadio Centenario cuya capacidad es de 80.000 personas, siendo preliminares de los juegos de la Liga Profesional.

Este hecho fantástico para mí, tiene el objetivo de que sea también fantástico para los participantes con el fin de brindarles felicidad, estímulos positivos y experiencia; pero también el permitirme la posibilidad de investigar como se desenvolvían ante dichos estímulos y presión popular.

Se me ocurrió así la visión de realizar torneos futuros en igual condición que el resto de las Instituciones deportivas de fútbol y que a través de ese tiempo también profesionalizar a los jugadores con síndrome de Down en su respectiva Liga.

El Encuentro de la Comarca de los Cerros y el mar tiene una duración de 3 días consecutivos y es debido al hecho de que al ser un evento totalmente solidario y voluntario en todos los rubros y aspectos, insume enorme esfuerzo y responsabilidad de quienes se involucran en su organización y también en ello debo buscar el justo equilibrio, lo que a su vez garantizará la permanencia del mismo en el tiempo.

Los juegos deportivos que realizo son:

Fútbol, básquetbol, atletismo, natación, karate, Taekwondo, Bochas, Gimnasia artística, Tenis de mesa, Tenis, Ciclismo.

La actividad ecuestre se realiza como parte de las actividades recreativas pero es uno de los objetivos próximo a incorporar como deporte oficial en estos juegos.

Estoy investigando con muy buenas experiencias al respecto y a través de la práctica, la actividad de manejo de moto acuática como deporte de exhibición al igual que el patín sobre ruedas.

En el desarrollo de la investigación observé un excelente espíritu participativo e integral con nuestra sociedad de Maldonado. Se comparten duras y alegres jornadas de trabajo como por ejemplo compartir tareas de higiene, cocina, etc., lo cual estrechó aún mas el vínculo social. También compartimos innumerables instancias de recreación, artísticas, musicales, etc., que el proyecto estimula que sean integradas.

Si no se disfrutara, no se trabajare en equipo, como una gran familia de la que todos somos parte e iguales, nada tendría sentido ni surgirían motivos para hacerlo.

Por ello 6 años de experiencia y estudio nos han demostrado que tenemos mucho para aprender pero que es posible. Siempre será posible hacer posible hacer feliz a otra persona y que podamos recibir lo mismo de ella.

Sin egoísmo lo queremos y obtenemos.

Desde el punto de vista físico en referencia al riesgo y desgaste producido por la suma de actividades individuales y colectivas debo destacar que los atletas participan en aquellas pruebas en las que están preparados y el cual es un lineamiento indispensable para participar del proyecto;

pero a su vez se lleva a cabo un profundo análisis sobre su potencial, capacidad y condición física específica orientada al deporte en el cual se desempeña.

Un ejemplo gráfico sería la obligación de certificar que la persona con síndrome de Down no sufra de subluxación atlanto-axial (con la correspondiente radiografía de la extensión y flexión completa del cuello) mas el informe médico que acredite que dicha persona podría participar en deportes como el fútbol.

Desde el punto de vista logístico tratamos de regirnos según los lineamientos Internacionales para los eventos de alto nivel. El voluntario cumple un papel fundamental para poder cubrir diferentes áreas como; deportiva, seguridad, salud, alimentación, alojamiento, transporte, actividades extras, prensa y comunicación, protocolo, etc., lo que a su vez conforman cada uno su comité independiente con su respectivo coordinador por área y con la premisa de que cada uno de esos grupos tenga como integrante de ese voluntariado personas con síndrome de Down de la Localidad.

Este hecho nos ha servido muchísimo para mejorar en varios aspectos pero fundamentalmente en el ánimo que nos transmiten para seguir adelante.

Las personas con síndrome de Down no son invitados en esta organización sino que son parte de ella.

Es importante destacar que el proyecto lo sugirió uno de mis alumnos con síndrome de Down con visión de lo que intentamos cumplir de acuerdo a su solicitud.

Ellos se encargan de promocionar el evento por intermedio de la prensa radial y televisiva. Son los protagonistas y quienes lo hacen posible junto al resto de los voluntarios.

Hoy en la Comarca todos ven la realidad, la integración e inclusión con naturalidad.

Nadie representa individualmente al encuentro deportivo sino que se instaló el concepto de gran familia que interactúa con igualdad de derechos y obligaciones, esfuerzo y placer. Un encuentro que ha fomentado la unión y la libertad, el dar para recibir, el afecto antes que nada.

La inclusión total de las personas es algo que debemos producir entre todos simultáneamente. Cada uno aportando su grano en el rol que pueda desempeñar pero sobre todo apuntar al área del humanismo que debiera ser común a todos.

La visión del proyecto es y será siempre, mejorar en el futuro. Integrar otros países al encuentro. Integrar al mundo.

Por ello mi solicitud por este intermedio de obtener la anuencia para poder transmitir la invitación: “7º Encuentro 2010”. Acompáñanos y súmate a nuestra familia y comparte nuestro lema: “En la Comarca de los Cerros y el Mar somos libres de ser felices”.

Primer desafío de los juegos Marcha aventura por el bosque

El baloncesto un juego de equipos de alta complejidad

Por intermedio de los mismos participantes se promociona el evento

El respeto y la demostración que estas personas son verdaderos y dignos patriotas no debe faltar

TEMA 6:
DEPORTE, OCIO Y ARTE

Comunicación:
Hábitos televisivos, personajes de identificación y valores percibidos de adolescentes con síndrome de Down

Autoras:
Noelia Sánchez Sesto
Ana Aierbe Barandiaran

Resumen:
La televisión es, quizás, el medio de comunicación más extendido entre los y las adolescentes independientemente de la raza, el género, el nivel cultural y/o social e incluso de las capacidades cognitivas. De hecho, desde la teoría ecológica (Bronfenbrenner, 1986), el medio televisivo se concibe como uno de los contextos más influyentes en el desarrollo de la persona y se considera al telespectador como un sujeto activo que elige y procesa la información. Sin embargo, las investigaciones que abordan las pautas de consumo televisivo y los valores percibidos son escasos y, más aún, en el ámbito de las dificultades del desarrollo y del aprendizaje.
En este trabajo se estudian los hábitos televisivos y la percepción de valores en los personajes de identificación en dos submuestras, adolescentes con síndrome de down y adolescentes estándar, mediante la administración del Cuestionario de hábitos televisivos (CH-TV.01) y el de Valores y televisión (Val_tv 0.1). Los resultados hallados permiten concluir que los adolescentes con síndrome de down y los adolescentes estándar apenas difieren en sus hábitos de consumo televisivo situándose las diferencias principalmente en los valores percibidos así como en los motivos esgrimidos para la elección de los personajes de identificación de sus programas preferidos.

Palabras clave:
Hábitos televisivos, valores, identificación, adolescencia, síndrome de down.

1. TELEVISIÓN Y VALORES EN LA ADOLESCENCIA

La televisión es, hoy en día, uno de los medios de comunicación más integrados en la vida diaria de las personas de manera que junto con la familia y la escuela constituye uno de los contextos más influyentes en el desarrollo de las generaciones más jóvenes, pero no se trata de una influencia objetiva y unidireccional del medio hacia el sujeto sino que su influjo depende más del modo en el que el espectador interprete y perciba los contenidos televisivos así como de las características del contexto de recepción. Es decir, no se considera al telespectador como un sujeto pasivo sino que selecciona y decodifica la información construyendo el mensaje con el que finalmente se queda (Bronfenbrener, 1986).

Algunos niños y adolescentes con dificultades en el desarrollo y el aprendizaje pueden presentar mayor vulnerabilidad a la exposición al medio debido a sus características personales, entre ellas el colectivo de personas con síndrome de down. Desde una perspectiva evolutiva, el adolescente con síndrome de down comparte los problemas de cualquier otro adolescente (la percepción de los cambios, deseo de reforzar la propia identidad, deseo de pertenencia a un grupo, afán de independencia etc.), todo ello matizado por sus características especiales (Aierbe, 2005; Górriz, 2009; Troncoso, Del Cerro y Ruiz, 2001). Destacan el desfase entre edad biológica, mental y lingüística; la dificultad en las tareas relacionadas con la "teoría de la mente" (tan importante para la comprensión del mundo social), en las de reconocimiento emocional y debilidad del lenguaje expresivo. Los estudios que han investigado estas cuestiones plantean la posibilidad de que los niños con síndrome de down tengan una particular respuesta fija cuando no están seguros de la respuesta correcta.

Todos estos aspectos pueden tener repercusiones para los adolescentes con síndrome de down en ámbitos como la identificación con los personajes televisivos, la percepción de valores en dichos personajes e incluso a la hora de seguir la narración de un programa. De ahí el interés por conocer la utilización que hacen del medio y cómo perciben los mensajes emitidos por la televisión ya que pueden no tener habilidades o estrategias suficientes para discernir informaciones y entenderlas por si mismos. Esto nos permitirá asimismo analizar si hay patrones diferenciales en el consumo televisivo con respecto a los adolescentes estándar.

La televisión es una de las principales fuentes de información para los adolescentes, si bien éstos destacan más la capacidad de entretener y divertir (França y Huertas, 2001). En diferentes estudios se hace un retrato del consumo televisivo en los adolescentes donde se señala que de media, éstos pasan entre 2 y 4 horas diarias frente al televisor, que un elevado porcentaje de ellos, independientemente de la edad, tienen televisor en la habitación con el consiguiente riesgo de un alto consumo televisivo así como la tendencia a fomentar el visionado en solitario (Sohuquillo, 2005). Sin embargo, la televisión por si misma posee una potencialidad educativa por lo que los posibles efectos nocivos pueden solventarse si no ocupa todo el tiempo de ocio y se combina con otras actividades como hacer deporte, leer, jugar y un estilo de mediación adecuado (Aguaded, 1999; Ferrés, 2002).

Sobre las preferencias relacionadas con géneros televisivos los y las adolescentes eligen principalmente las teleseries, mientras que películas, deportes, documentales y concursos son los menos elegidos (Medrano, Palacios y Aierbe, 2007). Éstos ven la televisión fundamentalmente en el hogar por lo que hay que tener en cuenta la mediación parental, referida al grado de control y guía ejercido por los padres y madres sobre el visionado de televisión. Puede ser de diversos tipos: mediación restrictiva (imposición de reglas explícitas de visionado de la televisión); covisionado (visionado conjunto entre padres e hijos o hijas); mediación instructiva (explicación de determinados programas, comportamientos o situaciones que aparecen en los programas) y mediación desenfocada (no ejercer ningún control ni guía sobre el visionado). De acuerdo a algunos estudios previos realizados, los estilos que se perciben en mayor proporción son el covisionado y la mediación instructiva, a pesar de que principalmente los adolescentes confiesan no tener intromisión parental sobre lo que ven en televisión. Sin embargo, algunas investigaciones señalan que los padres de niños de inteligencia media tienden más a prohibir algunos programas frente a los padres de niños más inteligentes que tienden a discutir con ellos sobre los contenidos televisivos (Del Río, Álvarez, Del Río, 2004).

Por otra parte, se ha hallado que dependiendo del estilo de mediación parental percibido se da mayor o menor importancia a unos u otros valores, es decir, que existe influencia del estilo de mediación sobre la percepción por los adolescentes de los valores en los personajes de sus programas preferidos (Aierbe, Medrano, Palacios, 2006; Aierbe, Medrano, Orejudo, 2008). No obstante, no se puede pasar por alto que la adolescencia es la etapa de vida en la cual el sujeto está construyendo sus valores y su identidad personal, circunstancia en la que intervienen multitud de factores, entre los que se encuentra la televisión. Los mensajes televisivos están cargados de componentes emocionales y elementos simbólicos que favorecen la identificación con los personajes (Pindado, 2006), proporcionan modelos que tienen una personalidad, un estilo, unas conductas típicas, la defensa de unos valores etc.

Los valores se entienden como la construcción de una meta que expresa intereses que se relacionan con el dominio motivacional (Swchartz, 2003). En cuanto a qué valores aparecen como más predominantes en la televisión actual, Benítez (2005) afirma que se anima a un consumo masificado tanto de objetos como de imágenes, una cultura hedonista que defiende la presencia de valores permisivos, la diversión momentánea, el individualismo, la relajación y el vivir y el disfrutar el instante, sin desarrollar una conciencia crítica, más bien fomentando la pasividad acrítica. Los valores antisociales aparecen con más frecuencia que los prosociales en televisión y de esta manera pueden llegar a constituirse como modelos de conducta. Sin embargo, otros autores apuestan por defender una televisión que no tiene tanta capacidad de absorber e imponer sus significados subrayando la relación entre adolescencia y televisión como compleja, pero no por ello negativa, ya que puede ser modelo de valores y conductas sociales positivas (Medrano, 2005). En definitiva, no existe unanimidad entorno a la relación positiva o negativa de la televisión y valores o actitudes de la juventud.

En el ámbito de las dificultades del desarrollo y el aprendizaje, los estudios realizados sobre hábitos televisivos y percepción de valores son escasos. Dentro de ellos se hallan los trabajos referidos a accesibilidad a la televisión de personas con alteraciones sensoriales (ceguera/sordera) o los de cultura audiovisual como elemento de integración y participación social (Benavides, 1992). En lo que respecta al síndrome de down los estudios se ciñen casi exclusivamente a la utilización de la televisión como actividad de ocio. Bajo dicha perspectiva, el estudio de Izuzquiza (2004), muestra que el consumo televisivo ocupa los primeros puestos en actividades de ocio practicadas entre los 6 y los 20 años por personas con síndrome de down. Otras investigaciones (Casado, 2003; Discapacidades humanas, 2009) se han centrado más en la imagen que tienen las personas con síndrome de down sobre los medios de comunicación o en la visibilidad de las personas con discapacidad en los medios a través de series e informativos.

Una vez contextualizado el estudio a realizar, los objetivos de este trabajo son los siguientes:

1. Analizar la posible existencia de diferencias en el consumo televisivo recogido a través de los indicadores en una muestra con síndrome de down y otra muestra estándar.
2. Comprobar la posible existencia de diferencias en la percepción de valores en el personaje favorito en una muestra de adolescentes con síndrome de down y otra estándar.
3. Estudiar la relación entre los valores percibidos en el personaje televisivo favorito y los hábitos televisivos en una muestra de adolescentes con síndrome de down y otra estándar.

2. ESTUDIO EMPIRICO

2.1. Participantes

En el estudio han participado 60 sujetos en total, divididos en dos submuestras: adolescentes con síndrome de down (n=12) y adolescentes estándar (n=48). El acceso a la participación de los adolescentes con síndrome de down se ha llevado a cabo a través de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco. La elección de dicha submuestra se realizó en base a los criterios de edad (de 14 a 20 años) así como de capacidad comunicativa y de comprensión. Los adolescentes estándar en su totalidad son alumnos del Instituto Martín de Bertendona de Bilbao.

Tabla 1. Tabla de contingencia: Sexo y subgrupos (síndrome de down y estándar)

			Rasgo		Total
			S.Down	Estándar	
Sexo	Mascumasculino	Recue recuento	4	24	28
		% del total	6,7%	40,0%	46,7%
	Femenfemenino	Recue recuento	8	24	32
		% del total	13,3%	40,0%	53,3%
Total		Recue recuento	12	48	60
		% del total	20,0%	80,0%	100,0%

2.2. Instrumentos

En esta investigación se han utilizado dos instrumentos administrados de manera conjunta. El primer instrumento, denominado Cuestionario de hábitos televisivos (CH-TV.01) ha sido creado y validado por Medrano, Cortés Palacios, (2007). Consta, al comienzo, de una parte descriptiva donde se recogen datos sobre estudios y situación laboral de los padres de los adolescentes. La segunda parte del cuestionario consta de 25 ítems que responden a los siguientes indicadores: 1.- permanencia en horas frente al televisor; 2.- actividades alternativas al visionado de televisión; 3.- selección previa; 4.- estilos de mediación parental percibidos; 5.- contenido de conversación con amigos; 6.- número de aparatos y ubicación; 7.- finalidad del visionado de televisión; 8.- preferencias televisivas; 9.- identificación con personajes. El indicador sobre identificación con personajes se ha extraído de la escala validada de empatía e identificación con los personajes de Igartua y Páez (1998).

El segundo instrumento, denominado Valores y televisión (Val_tv 0.1), Schwartz (SVS) (2003) ha sido utilizado para analizar los valores percibidos en los programas de televisión preferidos por los adolescentes. La escala consta de 21 ítems referidos a 10 dominios de valor, cuya respuesta de tipo Likert (mucho, bastante. poco, nada) hace referencia al grado en que el adolescente ve reflejado el enunciado referido a cada valor en el programa favorito seleccionado. Los dominios de valor son los siguientes: 1.- autodirección; 2.-estimulación; 3.-hedonismo; 4.-logro (éxito); 5.-poder; 6.-seguridad; 7.-conformidad; 8.-tradición; 9.-benevolencia; 10.-universalismo.

Además de los cuestionarios, a los sujetos con síndrome de down se les aplicó una entrevista semiestructurada que consta de 8 ítems en total a fin de conocer el grado de comprensión de la realidad que poseían.

2.3. Procedimiento

La administración de las pruebas se llevó a cabo de manera diferencial para el grupo de adolescentes con síndrome de down y el grupo estándar. Para la muestra estándar la administración de las pruebas duró 60 minutos de forma grupal durante la hora de tutoría semanal de cada clase que se había prestado a participar en el estudio. Para la muestra de sujetos con síndrome de down, la administración de las pruebas tuvo una duración media de 60 minutos por sujeto y se realizó de manera individual. En este caso la investigadora completaba las pruebas con las respuestas emitidas por los y las adolescentes con el fin de asegurar una buena comprensión por parte de los sujetos.

2.4. Resultados

El análisis estadístico de resultados se ha centrado en tres aspectos principalmente.

El análisis de posibles diferencias en los indicadores de hábitos televisivos entre la muestra de sujetos con síndrome de down y la muestra estándar.

El análisis de posibles diferencias en los dominios de valor entre la muestra de sujetos con síndrome de down y la muestra de sujetos estándar.

El análisis de posibles diferencias en las relaciones entre hábitos televisivos y percepción de valores en cada una de las muestras.

Los análisis concretos a realizar han sido los siguientes: estadísticos descriptivos, estudio de frecuencias, tablas de contingencia y análisis de correlaciones existentes entre las variables. Para el análisis de los resultados se ha utilizado el paquete estadístico SPSS 11.0.

2.4.1. Hábitos televisivos

En el indicador permanencia, o número de horas ante la televisión, no existen diferencias significativas entre las submuestras siendo la media de horas 3,33 en ambos grupos entre semana y de 8,67 horas el fin de semana en la submuestra con síndrome de down y de 6,07 horas en la estándar.

En cuanto a las actividades alternativas al consumo televisivo, se asumen varianzas iguales en todas las actividades alternativas (leer, uso de Internet, escuchar música, estar con la familia, estar con amigos, uso del móvil) existiendo diferencias significativas entre los grupos en las actividades de escuchar música y estar con la familia. En estas actividades, la submuestra con síndrome de down dice estar más horas con la familia (13,58 horas semanales frente a 7,81 horas). Sin embargo, en las actividades de escuchar música (11,75 horas semanales frente a 7,38 horas) la media de la submuestra estándar es mayor.

Sobre el tipo de selección que realizan a la hora de encender el televisor, no existen diferencias significativas. La mayoría (50% de la submuestra con síndrome de down y 35,4% de la estándar) en ambos grupos selecciona de antemano la programación a consumir. Sin embargo, sí existen

diferencias sobre la cantidad de televisión que les gustaría ver: el 66,7% de la submuestra con síndrome de down afirma que le gustaría ver más la televisión mientras que un 50% de la muestra estándar afirma querer ver las mismas horas que ven actualmente.

En lo referente a los estilos de mediación parental percibidos, existen diferencias significativas entre los grupos en los ítems "mis padres y yo nos reímos de las cosas que vemos en televisión" y "mis padres me orientan sobre lo que está bien y mal cuando vemos la televisión juntos". Un 41,7% de la submuestra con síndrome de down afirma que casi nunca se ríe con sus padres de las cosas que ven en televisión frente a un 64,6% de la submuestra estándar que afirma que lo hace muchas veces. Respecto a si existe orientación sobre lo que está bien y mal de la televisión, un 66,7% de los sujetos con síndrome de down afirman que sus padres nunca les orientan aunque el 25% de los sujetos afirma que hay orientación en muchas ocasiones. En la submuestra estándar el 16, 7% afirma que nunca le orientan mientras el 35,4% dicen que sus padres les orientan muchas veces. En las demás cuestiones no existen diferencias significativas entre ambos grupos. La mayoría de sujetos, independientemente de la submuestra afirman que los progenitores no se entrometen ni en la programación que ven, ni en el número de horas, además de no comentar ni explicar nada de lo que aparece en la televisión casi nunca o nunca.

Existen diferencias significativas entre ambas submuestras en relación a si hablan con los amigos sobre lo que ven en televisión y sobre la frecuencia con la que lo hacen. En el grupo con síndrome de down, afirman no hablar casi nunca de televisión con los amigos, por lo que, casi nunca, es el tema principal de conversación. En la submuestra estándar, hablan muchas veces con los amigos de televisión y algunas veces es el tema principal.

En relación con el número de televisores y su ubicación, no hay diferencias estadísticamente significativas ni en el número de aparatos de televisión (entre 2 y 3 por hogar) ni sobre si tienen o no televisión en la habitación, ya que un porcentaje elevado en cada una de las submuestras (41,7% de los sujetos con síndrome de down y 62,5% de los estándar) dice disponer de este aparato en su cuarto. Tampoco existen diferencias significativas sobre la finalidad del visionado de la televisión en ambas submuestras. La mayoría (41,7% de la submuestra con síndrome de down y 54,2% de la estándar) la ven para entretenerse.

Respecto a las preferencias televisivas, en ambos grupos los programas preferidos son las series, realitys, dibujos animados y musicales, los menos seguidos son los documentales. Ahora bien, los motivos por los que éstos les gustan difieren en uno y otro grupo: en la submuestra con síndrome de down se aluden a motivos como "me gusta el programa", "me hace reír" o "me gusta la serie"; ningún motivo es nombrado más de una vez; mientras que en la submuestra estándar los motivos más repetidos son "es divertido" y "baila bien".

Por otra parte, no existen diferencias entre las submuestras en el grado de identificación con éstos, aunque sí difieren respecto a la cantidad de personajes favoritos nombrados (12 los del grupo con síndrome de down frente a tres los del grupo estándar). Ejemplos de ellos, y que se citan en

ambos grupos son: Bart Simpson (Los Simpson) y Hanna Montana (Hanna Montana). También se hallan diferencias significativas entre los grupos en los resultados obtenidos sobre los motivos por los que les gustaba/disgustaba su personaje favorito: mientras que a un 75% de los sujetos de la submuestra con síndrome de down dice que su personaje le gusta mucho por su inteligencia, a la mayoría de los sujetos de la submuestra estándar esta característica les resulta indiferente (29,2%).

2.4.2. Percepción de valores en el personaje de identificación del programa favorito

Los resultados muestran diferencias significativas entre los grupos en la percepción de valores en los personajes de sus programas favoritos (ver Tabla 2). La submuestra con síndrome de down percibe a sus personajes de sus programas favoritos como menos representativos de valores como el poder, logro, y benevolencia, sin embargo en el valor conformidad sucede lo contrario, la submuestra estándar percibe a sus personajes como menos representativos de este valor que los sujetos con síndrome de down.

2.4.3. Relación entre los hábitos televisivos y la percepción de valores

De acuerdo a las correlaciones de Pearson aplicadas, en el grupo con síndrome de down existe influencia positiva entre el número de horas de visionado de televisión (permanencia) y la percepción del valor éxito (logro) en el personaje favorito (r = 0,836). Por otro lado, parece haber una relación entre los motivos por los que se prefiere a un personaje y percibir en dicho personaje determinados valores. En concreto, existe relación positiva entre encontrar atractivo físicamente al personaje favorito y percibir en él los valores de estimulación (r= 0,794) y autodirección (r= 0,775). De igual manera existe relación inversa con los valores conformidad (r= -0,671) y éxito (r= - 0,701).

Tabla 2. Prueba T para comparación de medias en percepción de valores

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
PODER	Se han asumido varianzas iguales	3,015	,088	-3,827	56	,000	-,7899	,20640	-1,20332	-,37639
	No se han asumido varianzas iguales			-3,324	14,755	,005	-,7899	,23765	-1,29714	-,28257
LOGRO	Se han asumido varianzas iguales	2,927	,093	-3,044	57	,004	-,7287	,23940	-1,20812	-,24933
	No se han asumido varianzas iguales			-3,952	26,750	,001	-,7287	,18441	-1,10726	-,35019
HEDONISM	Se han asumido varianzas iguales	,417	,521	-,201	57	,841	-,0426	,21168	-,46643	,38133
	No se han asumido varianzas iguales			-,204	17,443	,840	-,0426	,20809	-,48074	,39563
ESTIMULA	Se han asumido varianzas iguales	,498	,483	-,935	58	,354	-,2500	,26740	-,78526	,28526
	No se han asumido varianzas iguales			-,836	15,030	,416	-,2500	,29903	-,88725	,38725
AUTODIRE	Se han asumido varianzas iguales	,193	,662	-,572	58	,569	-,1563	,27306	-,70284	,39034

	No se han asumido varianzas iguales			-,581	17,260	,569	-,1563	,26896	-,72307	,41057
UNIVERSA	Se han asumido varianzas iguales	,718	,400	-1,181	58	,242	-,3646	,30869	-,98249	,25333
	No se han asumido varianzas iguales			-1,036	14,768	,317	-,3646	,35188	-1,11562	,38646
BENEVOLE	Se han asumido varianzas iguales	,896	,348	-3,552	58	,001	-,8437	,23752	-1,31919	-,36831
	No se han asumido varianzas iguales			-4,124	21,061	,000	-,8437	,20460	-1,26915	-,41835
TRADICIO	Se han asumido varianzas iguales	1,001	,321	-1,395	57	,168	-,3803	,27263	-,92625	,16561
	No se han asumido varianzas iguales			-1,241	15,029	,234	-,3803	,30637	-1,03323	,27259
CONFORMI	Se han asumido varianzas iguales	6,090	,017	-2,139	58	,037	-,5729	,26780	-1,10898	-,03685
	No se han asumido varianzas iguales			-1,668	13,459	,118	-,5729	,34351	-1,31247	,16663
SEGURIDA	Se han asumido varianzas iguales	,927	,340	-,696	57	,489	-,2128	,30556	-,82463	,39910
	No se han asumido varianzas iguales			-,615	14,931	,548	-,2128	,34577	-,95006	,52453

Finalmente, en relación con las preferencias televisivas, la preferencia por ver los informativos correlaciona con la percepción en los personajes de los valores de benevolencia y conformidad (r= 0,695 y r= 0,620). Los géneros de crónica rosa y talk show parecen tener una relación directa con la percepción del valor estimulación con una r= 0,665 mientras que el valor tradición correlaciona con una r=0,582 con la programación de género musical. La preferencia por concursos correlaciona altamente con la percepción del valor hedonismo, de manera moderada con la estimulación y en menor grado con el valor universalismo (r= 0,867, r= 0,643, r= 0,590 respectivamente).

3. DISCUSIÓN

Una primera lectura global de los datos hallados indica que, en general, existen pocas diferencias significativas entre las submuestras en lo que respecta a los hábitos televisivos. La media de horas diarias de visionado en ambos grupos es de 3,33, dato que corrobora los aportados por otras investigaciones. El hecho de que no existan diferencias significativas en el número de horas que la submuestra con síndrome de down ve la televisión, indica que este medio, tal y como afirma Izuzquiza (2004), está igual de integrado en sus vidas como en la de los sujetos sin dificultades del desarrollo y el aprendizaje.

En lo referente a las actividades alternativas a ver la televisión, el hecho de que los adolescentes con síndrome de down, a pesar de que pasen más tiempo con la familia con respecto a los estándar, señalen que sus padres nunca les orientan sobre lo que ven en la televisión ni comentan nada durante el visionado puede interpretarse o bien que ese tiempo no lo pasan viendo la televisión o, que la vean conjuntamente padres e hijos sin comentar nada sobre la programación. También, puede plantearse si el tipo de mediación ejercida por los padres y madres de la submuestra con síndrome de down es del tipo desenfocado, aspecto que debería investigarse en estudios futuros con una muestra más grande. Este resultado destaca por el hecho de que, de acuerdo al marco teórico, los adolescentes con síndrome de down pueden tener ciertas dificultades para comprender algunos contenidos televisivos (Dito, Prieto y Duste, 2004), circunstancia donde deberían entrar en juego los padres, ya que es en el hogar dónde ven principalmente el televisor. Tampoco concuerda el dato de que los padres de los adolescentes no imponen normas sobre horarios ni programaciones con que un elevado porcentaje de los adolescentes con síndrome de down afirme querer ver más televisión.

Por otro lado, si bien hablar con las amistades sobre los programas que ven en televisión podría considerarse como una variable mediadora entre los sujetos y la televisión, en el caso de la submuestra con síndrome de down esta influencia no se daría ya que estos adolescentes no comparten sus experiencias televisivas con los amigos. Así pues, teniendo en cuenta que las opiniones y conversaciones con los demás ejercen influencia sobre las propias concepciones pudiendo modificarlas, la situación de visionado de la programación en el grupo con síndrome de down no parece ser la más adecuada según los expertos. Como se ha comentado anteriormente, los posibles

efectos nocivos derivados de la programación televisiva pueden paliarse si se dan determinadas circunstancias o medidas (Ferrés, 2002). Parece que en este caso, en el que podría parecer más lógico hacer hincapié en un buen visionado de la televisión con el aporte de orientación y guía por parte de los padres, esas circunstancias no se dan. Puede que en este hecho tenga relevancia que los y las adolescentes de este estudio afirmen disponer de televisor en la habitación, circunstancia que parece predisponer a un visionado más solitario independientemente de la submuestra a la que pertenezcan.

En cuanto a la finalidad del visionado de televisión, ambas submuestras priorizan el entretenimiento frente a otras opciones. Este dato concuerda con el hecho de que ambas afirmen preferir programas como series, realitys, dibujos animados o musicales frente a los documentales, que pudieran tener un componente más formativo. Asimismo, va en la línea de los datos obtenidos en investigaciones anteriores (Aierbe y Medrano, 2007; Medrano, Palacios y Aierbe 2007).

Sin embargo, los resultados sí muestran diferencias entre los grupos acerca de los motivos por lo que les gusta su personaje preferido. Mientras en la submuestra con síndrome de down de todas las características la que más aluden es a la inteligencia del personaje, en la submuestra estándar esta característica les resulta indiferente frente, por ejemplo, al atractivo físico. Parece que las características físicas de los personajes no son relevantes para los sujetos con síndrome de down, dato que se corrobora al comprobar los motivos aludidos al preguntar por qué les gusta ese personaje en concreto. Los sujetos con síndrome de down hacen referencia a motivos que parece afectarles más a ellos (me hace reír, me gusta el programa, fui a un casting con ella), sin embargo la submuestra estándar aduce motivos referentes al personaje (es simpático, baila bien, es guapo) y en un porcentaje alto esos motivos son de carácter físico.

En lo referente a la percepción de valores, los datos obtenidos en el grupo con síndrome de down corroboran la teoría de que a estos sujetos les cuesta ver el punto de vista del otro (lo relacionado con la teoría de la mente), en este caso el personaje favorito, ya que existe cierta tendencia por parte de los sujetos a emitir una respuesta fija. Esta circunstancia se puede deber a que quizás les cueste más intentar pensar en cómo otros actuarían, tal y como se ha señalado en el apartado teórico. A pesar de esto, parece existir una relación entre encontrar físicamente atractivo al personaje y los valores estimulación y autodirección, y de forma inversa con el de conformidad. En este sentido, parece que estos sujetos asocian el atractivo con la autonomía y la rebeldía. Sin embargo, no se pueden aportar aseveraciones concluyentes en base a los datos obtenidos, ya que la tendencia a emitir una respuesta fija puede alterar dichos resultados y su fiabilidad.

Cabe señalar como una limitación de este trabajo el escaso número de sujetos a los que se ha tenido acceso en la submuestra con síndrome de down. Este hecho ha tenido consecuencias a nivel estadístico, ya que en algunas ocasiones los datos no podían compararse debido al reducido tamaño de la submuestra con síndrome de down. La réplica de este trabajo con una muestra mayor permitiría hacer análisis por grupos de edad o en función del sexo de los sujetos, ya que en este

trabajo se ha tratado de manera global las submuestras en función de su rasgo, síndrome de down o estándar. Además, podría ser interesante realizar nuevos estudios de correlación con respecto a los hábitos televisivos y la percepción de valores, sin embargo, es necesario elaborar instrumentos más adecuados a estas poblaciones para poder asegurar una fiabilidad mayor en los resultados.

Sería igualmente importante estudiar de manera profunda e individualizada cada caso presentado, de manera que se puedan llegar a conocer, además de con pruebas cuantitativas, los gustos y preferencias de cada sujeto de manera cualitativa y así poder realizar estudios más profundos acerca de los hábitos televisivos, la percepción de valores e identificación con personajes de los programas que más les gustan.

REFERENCIAS:

Aguaded, J. I. (1999). Convivir con la televisión. Familia, educación y recepción televisiva. Barcelona: Paidós.

Aierbe, A. (2005). Intervención Psicopedagógica en los Trastornos del Desarrollo. Málaga: Aljibe.

Aierbe, A., Medrano, C. y Palacios, S. (2006). Mediación familiar en los hábitos televisivos de adolescentes y jóvenes. Psicología educativa, 12(1), 35-48.

Aierbe, A. y Medrano, C. (2007). Usos televisivos de los adolescentes y su relación con los valores. Comunicar Revista Científica Iberoamericana de Comunicación y Educación, 31 (XVI), 65-84.

Aierbe, A., Medrano, C. y Orejudo, S. (2008). Hábitos televisivos y mediación parental en adolescentes. Revista mexicana de psicología, 25(2), 259-270.

Benítez, R. (2005). La televisión como transmisora de actitudes, valores y referentes ideológicos. Comunicar: revista científica iberoamericana de comunicación y educación, 25 (2).

Benavides, J. (1992). Los niños y niñas conocen la televisión. Infancia y sociedad, 14, 69-78.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development. Research Perspectives, 22 (6), 723-742.

Casado, J. M. (2003). La imagen de las personas con síndrome de down en la televisión: la experiencia de canal sur. Educar para la vida, 4, 131-134.

Del Río, P., Álvarez, A. y Del Río, M. (2004). Pigmalión. Informe sobre el impacto de la televisión en la infancia. Madrid: Fundación infancia y aprendizaje.

Discapacidades Humanas. Serie sobre la realidad de las personas con discapacidad. www.cermi.es/NR/rdonlyres/5A2D4FDC-B1EB-46B0-BC99

Dito, E., Prieto, L. y Yuste, V. (2004). El ocio y tiempo libre como claves integradoras en el deficiente mental. Revista universitaria de formación del profesorado, 18 (2), 181-194.

Ferrés, J. (2002). Televisión y educación. Barcelona: Paidós.

França, M. E. y Huertas, A. (2001). El espectador adolescente. Una aproximación a cómo contribuye la televisión en la construcción del yo. Zer: Revista de estudios de comunicación, 11.

Górriz, A. B. Teoría de la mente y síndrome de down: revisión teórica. Descargado el 24 de abril de 2009 de www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi7/mente.pdf

Igartua, J. J. y Páez, D. (1998). Validez y fiabilidad de una escala de empatía e identificación con los personajes. Psicothema, 10 (2), 423-436.

Izuzquiza, D. (2004). Un estudio sobre la organización del ocio y tiempo libre en las personas con síndrome de down. Tendencias pedagógicas, 9, 247-276.

Medrano, C. (2005). ¿Se puede favorecer el aprendizaje de valores a través de las narraciones televisivas? Revista de educación, 338, 245-270.

Medrano, C., Palacios, S. y Aierbe, A. (2007). Los hábitos y preferencias televisivas en jóvenes y adolescentes: Un estudio realizado en el País Vasco. Revista Latina de Comunicación Social, 62.

Pindado, J. (2006). Los medios de comunicación y la construcción de la identidad adolescente. Zer, 21, 11-22.

Sohuquillo P.M. (2007). Cómo conviven nenos e adolescentes coa televisión: ocio e estilos de vida. Revista galega do ensino, 50, 15-30.

Schwartz, S. H. (2003). A proposal for measuring value orientations across nations. Descargado el 24 de abril de 2009 de

http://www.europeansocialsurvey.org/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=126&itemid=80.

Troncoso, M. V., Del Cerro, M. y Ruiz, E. (2001) El desarrollo de las personas con síndrome de down: un análisis longitudinal. Fundación síndrome de down de Cantabria. Descargado el 24 de abril de 2009 de empresas.mundivia.es/downcan/desarrollo.html

TEMA 6:
DEPORTE, OCIO Y ARTE

Comunicación:
Un aporte desde la gestion socio-deportiva inclusiva de personas con sindrome de Down

Autora:
Liliana Plandolit

Resumen:
La noción de discapacidad centra su interpretación en la expresión de las limitaciones del funcionamiento individual dentro de un contexto social lo cual puede representar una desventaja para la persona con Síndrome de Down.
Una parte sustancial de las dificultades que tienen las personas con discapacidad no son atribuibles a su propio déficit sino a las barreras físicas, comunicacionales, sociales que restringen la participación en su ámbito natural. Estas barreras, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en todos los elementos y estructuras del sistema: familia, escuela, comunidad, clubes, políticas.
La estrategia propuesta está centrada en el proceso de inclusión de personas con Síndrome de Down en un club social y deportivo, de alta incidencia en el ámbito futbolístico. Desde el diseño hasta su implementación propone identificar oportunidades para facilitar el nivel de participación en actividades generales, desde la valoración de capacidades y habilidades de sus socios con déficit intelectual, implementando los ajustes razonables, con la provisión de apoyos individualizados, el uso de resultados personales relacionados con la calidad de vida. Promueve eventos de sensibilización en espacios y tiempos deportivos de impacto en la sociedad combatiendo los estereotipos y prejuicios. Posibilita dar respuesta a la formación profesional.

Palabras clave: discapacidad intelectual, funcionamiento, participación, autodeterminación, apoyos generalizados, calidad de vida, calidad de gestión.

Mi intervención va a centrarse en compartir los lineamientos de un programa de intervención en un club social y deportivo que promueve el diseño y la actuación en un entorno capaz de ser compartido y vivido por todas las personas independientemente de sus capacidades.

El marco teórico está centrado en el contexto de un paradigma de discapacidad emergente, desde una perspectiva socio ecológica y un modelo multidimensional del funcionamiento humano. En segundo lugar, en conceptos de gran importancia por las implicaciones que poseen para las personas con Síndrome de Down: ejercicio de sus derechos, la autodeterminación, la equiparación de oportunidades y la accesibilidad como facilitadores de calidad de vida y bienestar.

La nueva conceptualización propuesta por la Organización Mundial de la Salud, -CIF, 2001- (1) refiere discapacidad como una *interacción multidireccional* entre la persona con déficit funcional y el contexto socio ambiental en que se desenvuelve. Tiene su origen en una condición de salud: deficiencias en las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones de la actividad y/o restricciones en la participación dentro de un contexto de factores contextuales –ambientales, personales–.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad -Naciones Unidas, 2006- (2) entiende que "las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás".

Esta visión consagrada tanto en la Clasificación del Funcionamiento, de la Salud y de la Discapacidad (O.M.S.) como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ponen el acento en una concepción de la discapacidad como resultante de la interacción de factores funcionales presentes en la propia persona y del entorno en que ésta se desenvuelve.

Este nuevo enfoque sostiene que una parte sustancial de las dificultades y desventajas que tienen las personas con discapacidad a la hora de participar en igualdad de condiciones en la vida social, económica, deportiva, recreativa, cultural, pueden ser atribuidas tanto a las ***limitaciones funcionales*** asociadas a la discapacidad como a las ***barreras físicas, comunicacionales, sociales, carencias u obstáculos del entorno*** que restringen el derecho a la participación en su ámbito natural.

Para llegar a esta nueva conceptualización se ha transitado desde un enfoque individual-biológico de persona con un estado de salud que requería acciones terapéuticas de habilitación/rehabilitación y la adaptación de la persona al ambiente a un enfoque social que aborda el citado marco multidimensional del funcionamiento humano, el alineamiento del concepto de calidad de vida con el paradigma de apoyos y la evaluación de los resultados personales relacionados con ella (3).

Este nuevo enfoque supone una perspectiva más amplia que considere los *Derechos y Dignidad* de las personas con Síndrome de Down, con énfasis en mejorar la relación entre la persona y su entorno mediante ajustes razonables, superar los obstáculos ambientales como condicionantes

tanto del origen de las discapacidades como de la solución de los problemas que conllevan. Como consecuencia, las acciones de *equiparación de oportunidades* requieren promover la *accesibilidad* en la caracterización del entorno.

La ONU define *equiparación de oportunidades* (4) como el proceso a través del cual diversos sistemas de la sociedad y del ambiente, tales como servicios, actividades, información y documentación, están disponibles para TODOS, particularmente para personas con discapacidad.

La igualdad de oportunidades no es tratar a todas las personas de la misma manera, sino darle a cada una lo que necesita para acceder a lo mismo.

En esta perspectiva socio-ecológica sobre la discapacidad y el modelo multidimensional del funcionamiento humano es necesario analizar los elementos que facilitan y obstaculizan el proceso de equiparación de oportunidades de participación social y deportiva, las implicaciones que supone en el ámbito profesional respecto a los conocimientos y recursos que hagan posible atender a las necesidades físico deportivas, recreativas y culturales de las personas con Síndrome de Down.

La AAMR -2002- refiere que la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. (Luckasson y cols., 2002, p. 8). (5)

Tal definición propone cinco dimensiones –habilidades intelectuales, conducta adaptativa (conceptual, social y práctica), participación, interacciones y roles sociales, salud (física, mental, etiología), contexto (ambiente y cultura) que abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan a su vez un mejor funcionamiento individual. (6)

Las limitaciones de una persona se convierten en discapacidad como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado *apoyo* para reducir sus limitaciones funcionales. Una forma de reducir las limitaciones funcionales y por tanto la discapacidad consiste en intervenir o proveer servicios y apoyos que se centren en la conducta adaptativa y en el nivel del papel que se desempeña en la sociedad (7)

El concepto de *Apoyo* es central en la nueva definición de discapacidad intelectual. Con los apoyos adecuados el funcionamiento de la persona mejora, lo cual conlleva a considerar que la discapacidad intelectual no es una condición estática. Puede persistir un funcionamiento intelectual inferior a la media y, no obstante, ello no es por sí solo el determinante de la existencia de importantes limitaciones en el funcionamiento vital de una persona.

"Apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. La evaluación de las necesidades de apoyo puede tener distinta relevancia dependiendo de si se hace con propósito de clasificación o de planificación de apoyos" (8)

Los apoyos pueden provenir *de la misma persona con Síndrome de Down* -habilidades, competencias, información-; *otras personas* -familia, amigos, compañeros, vecinos-; *tecnología* -ayudas técnicas-, *servicios* -rehabilitación, comunitarios-. (8)

El principal propósito de los apoyos es incrementar una integración satisfactoria, por tanto, ha de tratar de utilizarse apoyos naturales siempre que sea posible; asimismo, los apoyos pueden durar toda la vida o pueden fluctuar en diferentes momentos vitales

Los apoyos pueden ser de *carácter general:* educación/empleo/deporte con apoyo, la supresión de barreras físicas, lectura fácil o de *carácter individual* diseñados para atender las necesidades y capacidades concretas de una persona determinada. (8)

El *apoyo natural* es aquel que incluye a las personas, procedimientos o equipamientos normalmente disponibles y culturalmente apropiados. Por lo tanto, incluye aquellos apoyos proporcionados en el entorno que son coherentes con la cultura del lugar y pueden ayudar a la persona no solo en el lugar sino fuera de él. Butterworth (1996)

Si el entorno social es facilitador, el impacto de las limitaciones funcionales se reduce, se incrementa la posibilidad de *equiparar las oportunidades* de participación lo cual incide en el nivel de *calidad de vida*, es decir ejercer el derecho a la *autodeterminación*, a controlar el propio destino –elegir, tomar decisiones, vivir con autonomía– condicionado por factores personales y por el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas (9).

La *calidad de vida* resulta de la compleja interacción de numerosos factores. Históricamente este concepto se asocia con tener Bien-estar "buena vida". Posteriormente, se lo comienza a utilizar para evaluar las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción; para la planificación y provisión de servicios; para evaluar los resultados de programas e intervenciones profesionales desde la perspectiva centrada en la persona; para formular políticas sociales y como principio orientador para el cambio a nivel personal, comunitario y social.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como "la percepción de bien-estar sentida por un individuo o grupo de personas" formada por "dos componentes, uno físico y otra psicológica: el aspecto físico incluye elementos como la salud, dieta y protección frente al dolor y la enfermedad. La psicológica, por su parte, considera aspectos como el estrés, las preocupaciones, el placer y otros estados emocionales, tanto positivos como negativos".

R. Schalock, refiere *Calidad de vida* como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. (10)

Calidad de Vida es un constructo multidimensional que se basa en el *derecho a la autodeterminación o autonomía,* el derecho a controlar el propio destino condicionado por factores personales y por el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas. Trata sobre lo que la gente "siente" acerca de sus consecuencias. Significa auto-satisfacción de la persona con sus condiciones de vida en el hogar, escuela, trabajo y comunidad.

A partir del *paradigma de la autonomía personal*, la participación en actividades físicas, deportivas, recreativas y culturales incide directamente sobre la salud, el bienestar, la autoestima

personal y las relaciones sociales. Por lo tanto, es un *derecho humano* fundamental que favorece el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual igual que el resto de la ciudadanía.

La valoración de conceptos como la Calidad de Vida y el Derecho a la Autodeterminación de las personas con Síndrome de Down, requiere consensuar una adecuada *gestión y planificación programas, recursos y servicios* para que puedan responder a las necesidades especificas de cada persona, mejorar su calidad de vida y compensar al máximo los déficit que presenta su discapacidad, desde la perspectiva de promover la participación activa en los recursos comunitarios, la inclusión educativa, laboral, deportiva, recreativa, cultural, social y ofrecer una atención personalizada que desarrolle al máximo las capacidades y desempeño de las personas. (11)

Desafortunadamente, las personas con Síndrome de Down enfrentan numerosas barreras ya que son excluidas de participar en las actividades culturales, recreativas y deportivas porque los demás infieren una participación inadecuada. Además, son escasos los programas y servicios que intentan favorecer tal participación. Tales actitudes y estereotipos promueven que las personas con discapacidad intelectual participen en eventos segregados aún cuando ellas estén dispuestas y sean capaces –con los ajustes que requieran– de participar en un entorno integrado y convencional.

El modelo rehabilitación basado en recursos y servicios específicos, descontextualizados, excluyentes, tiene poco impacto en el desarrollo de habilidades y competencias facilitadoras de interacción positiva con el entorno. Las estructuras y los programas especiales, separados o paralelos, en general, aún cuando son necesarios e importantes, dan cobertura a un mínimo porcentaje de personas con discapacidad intelectual. El resto es invisible y queda excluido también de la participación social, recreativa, cultural o deportiva. Todo avance en la línea de una mayor inclusión y participación está amenazado por las dinámicas sociales excluyentes que, a veces, inadvertidamente, penetran en los entornos que se han construido para combatirlas.

La utilización de los recursos y servicios comunitarios posibilitan el desempeño de funciones y roles sociales acordes a la etapa del ciclo vital de la persona y el contexto en el que vive.

Los beneficios de la participación en actividades generales deportivas, recreativas y culturales son efectos de cambio positivo producidos en una persona que llega a vivenciar experiencias gratificantes. El propio individuo identifica y experimenta los beneficios, pero también tienen repercusión en su entorno familiar y social. Se puede referir, por lo tanto, beneficios de carácter físico, psicológico (emocional, cognitivo y conductual) y social.

Se interpreta la participación inclusiva como signo de calidad de vida y bienestar. De modo directo, en cuanto satisfacción de la necesidad de bienestar y, de modo indirecto, como factor corrector y de equilibrio ante otros desajustes y carencias de tipo personal o social. Todos ellos de gran importancia en el desarrollo humano, sobre todo en el marco de relación interpersonal y la riqueza que esto implica para el crecimiento como individuo social. En el caso de las personas con Síndrome de Down, los beneficios se convierten en factores que posibilitan y potencian la plena inclusión.

En la medida en que en las instituciones deportivas se ofrezcan actividades que reúnan las condiciones básicas para su disfrute por todas las personas, el equipamiento, los servicios, las instalaciones, los profesionales con formación integral para una práctica segura y funcional, se estará contribuyendo de forma decidida a la calidad de calidad de vida.

Aún cuando las instalaciones deportivas, recreativas, culturales u otras similares sean físicamente accesibles, si la información no se ofrece en formato se puede convertir en una barrera tan significativa como los obstáculos físicos. Brindar la información y la programación en lenguaje sencillo es esencial para facilitar la inclusión de todas las personas con discapacidad intelectual.

Estas barreras, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en todos los elementos y estructuras del sistema: familia, escuela, trabajo, ámbitos deportivos, recreativos, culturales, políticas locales y nacionales. En algunas ocasiones constituyen restricciones más graves para la participación social que las limitaciones funcionales.

La universalidad del deporte, así como la participación e inclusión en actividades recreativas y deportivas amerita una reflexión para avanzar hacia el desarrollo de políticas y acciones que promuevan y potencien sus valores inherentes, añade una dimensión rehabilitadora y de afirmación de la autoestima, incidiendo directamente en una mejor calidad de vida y se convierte en expresión del desarrollo y bienestar en condiciones de igualdad para todos los ciudadanos incluidos aquellos con déficit en sus funciones intelectuales.

Una forma de facilitar la interacción de la persona con el ambiente consiste en planificar acciones en base a la valoración de las necesidades y demandas de la persona -no del diagnóstico-; la formación en habilidades; respetar las preferencias e intereses de la persona y su familia; intervenir o proveer servicios de la comunidad; desarrollar un perfil de apoyos personales e individualizados que se centren en la conducta adaptativa y en el nivel del papel que la persona desempeña en la sociedad.

Por lo tanto, el proceso de inclusión socio-deportiva requiere de *cambios* en los entornos inmediatos (hogar, escuela, trabajo, instalaciones deportivas, etc.) en las estructuras sociales formales e informales existentes en la comunidad (transporte, comunicaciones, seguridad social, etc.) y también cambios en las normas, criterios y practicas que rigen e influyen en el comportamiento y en la vida social de las personas con Síndrome de Down.

El Artículo 30 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad -Naciones Unidas, ***reconoce el derecho de las personas con discapacidad de todas las edades a tomar parte en las actividades culturales, recreativas, deportivas, de esparcimiento y turismo en igualdad de condiciones que las demás.*** Además, reconoce las contribuciones que pueden realizar al enriquecimiento de la sociedad, la participación de las personas con discapacidad en esas actividades.

La situación de las personas con discapacidad en nuestro país ha mejorado de manera importante en los últimos años debido, en gran medida a los avances científicos y tecnológicos, a la reivindicación de las propias personas y de sus familias, al compromiso y trabajo de los profesionales, a la legislación y al proceso de madurez de la sociedad en general.

RIVER SIN BARRERAS

La perspectiva socio-ecológica sobre la discapacidad y el modelo multidimensional del funcionamiento humano promueve una estrategia centrada en un proceso de inclusión en el que las personas sean valoradas desde su diversidad.

La misión de RIVER SIN BARRERAS es promover cambios actitudinales respecto de la REPRESENTACION SOCIAL sobre la discapacidad alentando y promoviendo la participación, en la mayor medida posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas, recreativas, educativas, culturales y sociales generales a todos los niveles.

Los desafíos del programa son:

- Poner énfasis en la capacidad de las personas y en la provisión de medidas activas de apoyo
- Derribar las barreras sociales que llevan a la discriminación y a la exclusión social
- Equiparar para igualar las oportunidades
- Fortalezas institucionales en red de apoyo estratégico hacia el fortalecimiento comunitario

Como fortalezas institucionales amerita señalar

- Instalaciones Funcionales / Accesibles / Naturales
- Entorno Ambiental como Estímulo
- Participación e Integración
- Inclusión como Responsabilidad Social
- Beneficiar a la sociedad en su conjunto

Se trata de un club social y deportivo de alta incidencia en la sociedad en general y en el ámbito futbolístico en particular. Tiene una sede central ubicada en la Ciudad de Buenos Aires focalizando acciones y estrategias de programas regionales por medio de sus FILIALES en todo el país y en el exterior

El programa que nació hace varios años, pretende construir puentes que faciliten la participación en un entorno social y natural, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de las personas con discapacidad, incluidas personas con síndrome de Down que concurren a la institución.

Para avanzar en el proceso de la inclusión, se promueve un cambio sistémico, tanto en las estructuras como en los procesos de las actividades generales a fin de permitir el acceso de los socios con discapacidad a los equipamientos, servicios y programas.

RIVER SIN BARRERAS sustenta procesos que permiten el acceso a la participación societaria en igualdad de derechos y obligaciones con carácter de practicantes, deportistas de elite o espectadores, valorando a las personas desde la diversidad a partir de determinados indicadores tales como ***planificación centrada en la persona*** –capacidades, necesidades e intereses– ***basada en el entorno accesible*** (instalaciones deportivas, medio físico, tecnología de información y comunicación), incorporando elementos facilitadores tales como **adaptaciones** (reglamento,

instrucciones**), apoyos** (técnicos y humanos) o material específico (balones con sonido) articulando con los recursos institucionales posibles.

Se valoran los elementos facilitadores y los obstáculos que inciden en el proceso de participación en las actividades generales del club, las implicaciones que supone en el ámbito profesional respecto a los conocimientos y recursos necesarios para responder a las necesidades de los socios con Síndrome de Down en el mismo contexto y con las mismas herramientas con las que se responde al resto de los socios.

Se prioriza la formación y capacitación profesional incorporando las adaptaciones, los apoyos y ayudas técnicas necesarios para que los socios con Síndrome de Down puedan tener oportunidades para desempeñar roles sociales activos con calidad equitativa.

La infraestructura así como los espacios naturales del club tienen un buen nivel de accesibilidad, lo cual facilita la realización de eventos de sensibilización en espacios y tiempos deportivos de impacto en la sociedad combatiendo los estereotipos y prejuicios.

El reto se fundamenta en la transformación del imaginario social sobre la participación de las personas con Sindrome de Down en las actividades generales, propiciando la inclusión en condiciones favorables y equitativas, sustentando la construcción de una política integral de comunicación para respaldar sus resultados.

Con este marco conceptual, el proceso de inclusión incorpora las siguientes dimensiones:

- *Accesibilidad* en la infraestructura, el equipamiento y la comunicación
- *Presencia pública* mediante la difusión de acciones de impacto social y deportivo
- *Capacitar a los equipos técnicos, profesionales de las ciencias de la actividad física y el deporte* para el diseño, planificación y gestión curricular de grupos humanos heterogéneos.
- Jornadas Abiertas de Inclusión en las distintas comunidades, con participación de los niños, niñas y jóvenes con Síndrome de Down, articulando acciones entre las Filiales, organismos gubernamentales y de la sociedad civil.
- *Planificar las actividades* incluyendo las ADAPTACIONES y APOYOS que posibiliten protagonismo activo, respetando capacidades, habilidades, necesidades y preferencias de cada persona, pretendiendo la recreación, la formación o la competencia
- *Educar a la persona.* La participación con apoyo requiere la adquisición de habilidades que le faciliten a la persona con Síndrome de Down la participación con apoyos directos a las mismas y en relación a las actividades, intervenciones y entornos societarios.
- *Priorizar la utilización de apoyos naturales institucionales* –voluntarios, grupos de pertenencia específicos y generales–.

Este enfoque demanda una visión compartida de todos los actores sociales –persona, familia, directivos, recursos humanos, socios– para facilitar calidad en la gestión de las actividades, realizar

adaptaciones en los procedimientos y evaluar en forma permanente los resultados desde el enfoque de Calidad de Vida.

RIVER SIN BARRERAS desarrolla su actuación para la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad en general y con Síndrome de Down en particular, en ámbitos en los que el logro de una efectiva igualdad de oportunidades sea una realidad.

REFERENCIAS:

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud –CIF– Madrid: Imserso

Organización de Naciones Unidas (2006) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Schalock, Robert L. Hastings College (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M.A.Verdugo y F.B. Jordán de Urries (eds.) Salamanca. Amarú

Programa de Acción Mundial para los Impedidos. O.N.U.

Asociación Americana sobre retraso mental de 2002

Verdugo Alonso, M.A. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca

Schalock, R. Evaluación de programas sociales para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales

Asociación Americana sobre retraso mental de 2002

III Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca, la transición a la vida adulta en jóvenes con disca: necesidades y demandas. Ponencia presentada por Dra. Cristina Jenaro en las 1999

Schalock, R. L. Gardner,J.F. y Bradley, V.J. (2008) Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid. Feaps.

Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. O.N.U. 1993

Cátedra ocio y discapacidad. Estudios de ocio. Manifiesto por un ocio inclusivo. Universidad de Deusto

Ocio, inclusión y discapacidad. Universidad de Deusto, 2004

Siglo cero, vol.32 (2) nº 194, marzo/abril 2001 Robert Schalock. Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida.

Siglo cero, vol. 30 (5) nº 185 septiembre/octubre 1999. Manuales de buena práctica de Feaps

Siglo cero, vol. 31 (3) nº 189 Autodeterminación y calidad de vida.

Ruiz E. Evaluación de la capacidad intelectual en personas con Síndrome de Down. *Rev síndrome de down* 18: 80-88, 2001.

TEMA 6:
DEPORTE, OCIO Y ARTE

Comunicación:
Método musical para personas con síndrome de Down

Autor:
Cristina Mª Pérez Sánchez

Resumen:
El **método musical** para personas con Síndrome de Down se desarrolla dentro del programa **educativo-musical** destinado a alumnos con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.
El método musical pretende cubrir las necesidades de motivación hacia la interpretación musical de las personas con discapacidad intelectual, trabajando para ello la adaptación del método musical tradicional a un método adaptado a sus capacidades. Como resultado se crea el **método nota-color**, consistente en la adjudicación de un color a las notas musicales de la escala de Do Mayor.
Para una mayor adaptación a las diferentes **capacidades** de los usuarios y para que el proceso de adaptación al método sea más equitativo, se secuencia el método dando lugar a cuatro acciones e introduciendo diferentes niveles de notación del método nota-color.
Como resultado, se observa un buen desarrollo del método con grandes expectativas y un aumento de la **motivación** hacia el mundo de la interpretación musical.

Palabras clave: Método musical, Método educativo-musical, Método nota-color, Capacidades, Motivación

1. INTRODUCCIÓN:

El método musical para síndrome de Down se comienza a crear hace nueve años dentro del "Programa Educativo Musical de Alumnos con Síndrome de Down y otras discapacidades Intelectuales" en el marco del convenio que se firmo con el Departamento de Educación del Gobierno de Aragón, Ayuntamiento de Huesca y el Conservatorio de música de Huesca que fue en su comienzo el lugar donde se impartió el programa.

El programa se desarrolla con dos profesionales, una profesora de música y musicoterapéuta y otra profesora de Danzaterapia y movimiento creativo que son los dos métodos principales donde se apoyan los contenidos del programa.

El programa lo reciben 73 alumnos de los cuales 51 alumnos son de edad escolar y 22 personas adultas, el lugar donde se desarrolla es la ciudad de Huesca y tres municipios de la misma provincia. La distribución de los alumnos es por grupos con diferentes discapacidades donde se les imparte una hora de sesión.

Para valorar la evolución del proyecto en los ámbitos relevantes del mismo se constituyo la Comisión Técnica de seguimiento y Evaluación que esta compuesta por los siguientes representantes:

Servicio Provincial de Educación y Ciencia (Presidente), Ayuntamiento de Huesca, Equipo de Orientación Educativa y psicopedagógica de los Centros a los que pertenecen los alumnos, Facultad de las Ciencias Humanas y de la Educación, Conservatorio de Música, Asociación Down Huesca. Donde sus funciones son:

- Aprobar las memorias de actuación y justificación presentadas.
- Valorar la efectividad del programa.
- Asesorar a los profesores en aspectos organizativos.Valorar la evolución del proceso de enseñanza-aprendizaje, la eficacia de las acciones educativas, la relación con los padres, el funcionamiento de los grupos de profesores y acciones de investigación.
- Promover acciones de interés para mejorar la propuesta educativa, en un contexto de integración y de indagación educativa.
- Difundir la experiencia innovadora.
- Elaborar una memoria anual en la que se evalúa técnicamente el desarrollo del programa y que se presentará ante la Comisión Rectora del Convenio.

2. ENCUADRE DEL DESARROLLO DEL PROGRAMA:

Las actividades se desarrollan en cuatro encuadres diferentes:

- *Educación Musical Especial*: en ella se utilizan técnicas adaptativas o compensatorias para facilitar o maximizar el aprendizaje musical de los alumnos.

- *Musicoterapia recreativa*: en ella la música, el aprendizaje musical y/o las actividades que se derivan de ellos, se utilizan para desarrollar habilidades recreativas como medio de autorrealización personal.
- *Musicoterapia Evolutiva*: en ella la música y las relaciones que se derivan de ella se utilizan para desarrollar una gran variedad de tareas evolutivas no alcanzadas.
- *Danzaterapia y expresión corporal*: en ella el trabajo corporal tiene como finalidad estimular un proceso terapéutico y creativo siguiendo una línea pedagógica, de integración y rehabilitación.

3. MÉTODO:

La propuesta de un método musical para alumnos /as con síndrome de Down parte de las inquietudes de los mismos chicos/as ante la motivación de manifiestan a la hora de tocar un instrumento.

El planteamiento del método tenia que apoyarse en dos ejes motivación y adaptación con lo cual analice varios puntos:

- Para proyectar un método musical adaptado hay que partir de las cualidades musicales del alumno/a, mejorar el desarrollo de lo que ya tiene consolidado para aumentar las capacidades de lo que carece.
- La elaboración del método debe centrarse en el desarrollo de las competencias de los sujetos y no en remediar su déficit.
- Apoyarse en la adaptación, “lo sencillo se hace más sencillo” y “lo imperfecto sonoro se hace perfect”.
- Crear un estado emocional y motivante con el profesor y con la actividad que se vaya a realizar para crear la empatía necesaria para llegar a desarrollar y consolidar un trabajo cognitivo.
- flexibilidad de actividades en el comienzo de las sesiones y recursos del terapeuta para cambiar las actividades dependiendo, en el transcurso de las sesiones, de las necesidades del alumno.
- Para iniciar la adaptación de este método es necesario unas premisas orientativas para su desarrollo, el método musical tiene que ser comprendido, concreto, realista en cuanto a su formato sin adaptación y basado en un aumento de su desarrollo a largo plazo.

4. ANÁLISIS DEL MÉTODO COLOR

El método musical para personas con síndrome de Down esta basado en la notación musical con colores en la escala de Do Mayor para instrumentos de tecla o placas.

¿Por qué notación?

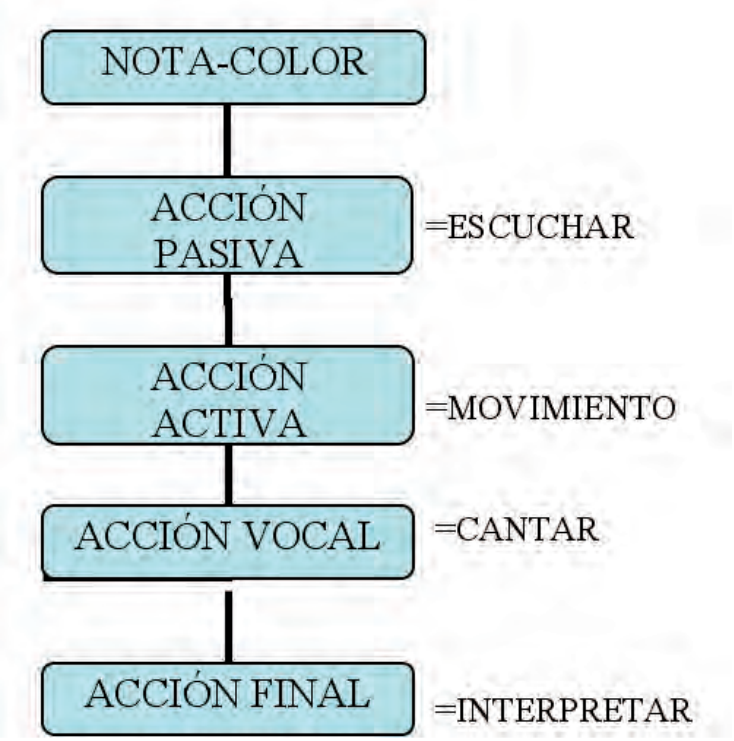
Si analizamos la importancia de la grafía, el significado, el símbolo, y el contexto en música vemos que la notación es la herramienta para producir las obras musicales.

Analicemos:

a. La importancia del aprendizaje de la notación musical, para lo que se emplea mucho tiempo y mucha sagacidad metódica. Para tocar instrumentos de forma clásica es fundamental el conocimiento de las notas. Nuestra cultura musical es una cultura de escritura en forma de obras, representando un **sistema gráfico** complicado.
b. El aprendizaje de las notas tiene otra ventaja: es un sistema acabado que hay que adoptar independientemente de si el niño comprende o no el sentido de la finalidad de este sistema. Esto crea un **significado** donde el niño aprende a emplear las notas como medio para ilustrar la música
c. Todos los niños/as pueden vivir la experiencia de que donde no son suficientes las palabras, ayudan los signos gráficos. Estas notas sonoras que vamos viendo, se convierten en **símbolos** ya que cada una de ellas tiene un color y están colocadas en un pentagrama donde las líneas tienen el color correspondiente a la nota.
d. Hay que tener en cuenta que no es tan importante el significado aislado de la nota-color como el **contexto** donde luego se desarrolla la canción o pieza musical.

5. SECUENCIACIÓN DEL MÉTODO

METODO MUSICAL PARA SINDROME DE DOWN



Partimos del elemento sonoro individualizado (una sola nota) para llegar a la secuenciación de varias notas que producen una partitura musical. El proceso del método sería:

- Acción pasiva = escuchar
  Crear una canción o historia musical sonora propia que contenga la nota-color que queremos luego interpretar.
- Acción activa = movimiento
  Convertir la nota-color que hemos elegido a través de la canción o historia musical como eje de una danza o movimiento creativo
- Acción vocal = cantar
  Interpretar vocalmente la canción donde se nombre la nota-color y crear canciones sobre la misma.
- Acción final = interpretar
  Proceso cognitivo apoyado por la sonorización personal del niño. Memorización, unión de la nota- color con la tecla o placa, proceso de secuenciación de la partitura y ejecución instrumental.

A tener en cuenta dentro del proceso de interpretación:

1. La canción o la música como proceso creador tiene que ser muy conocida por ellos, de su infancia o de su gusto musical. Para interpretarla tiene que ser parte interior de ellos mismos, la pulsación tiene que estar asimilada interiormente. Si es una música desconocida tenemos que llegar a interiorizarla.
2. Podemos llegar a un nivel más alto de interpretación pianística con el uso de las dos manos (mano izquierda toca nota tónica y la mano derecha toca melodía) siempre en el tiempo natural propio y en una pulsación interiorizada, ya que en su partitura no existen ni claves, ni tiempos, ni duración.

CONCLUSIONES Y RESULTADOS

En el proceso de aprendizaje existen diferentes registros de valoración, se comienza con un informe personal del alumno en el que se adjuntará la siguiente documentación:

a. Valoración inicial:
   - Entrevista sonoro-musical par los padres.
   - Sesión de valoración inicial efectuada por el profesional.

b. Valoración continua:
   - Ficha semanal de descripción de sesión y niveles de aprendizaje del método color individual.
   - Ficha semanal de descripción de sesión grupal.

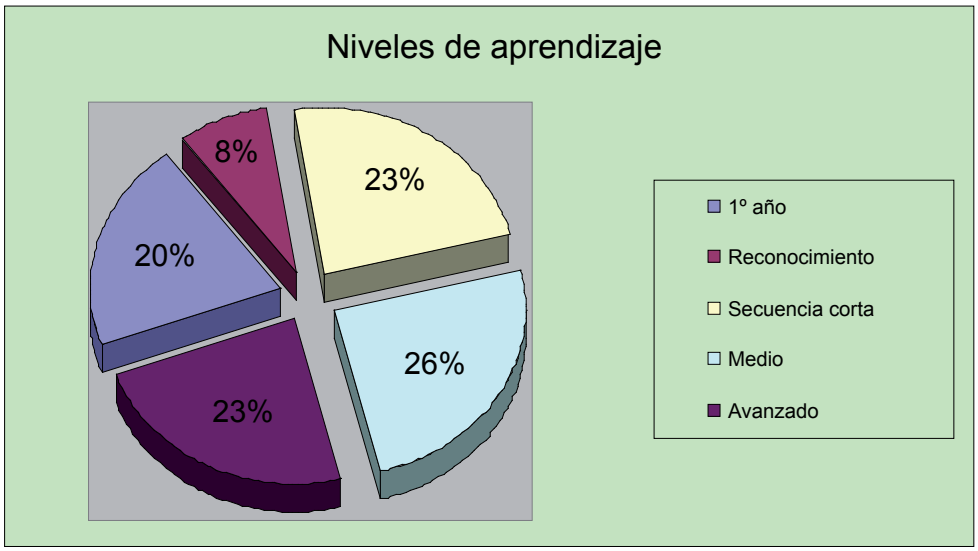
- Ficha trimestral individual de observación y seguimiento del alumno.
- Ficha trimestral grupal de observación y seguimiento.

c. Valoración final:
   - Valoración final por áreas.
   - Informe individual de los alumnos para informar a los padres.

Dentro de la valoración continua se efectúan diferentes registros del aprendizaje del método color en diferentes niveles:

- Iniciación, con diferentes características:
  - Alumnos en primer año, y alumnos que no consiguen la adquisición de la notación.
  - Alumnos que reconocen la notación pero no la producen.
  - Alumnos que ejecutan en instrumentos de placas secuencias cortas de partituras.
- Nivel Medio, alumnos que interpretan partituras con las dos manos en piano, con la mano izquierda solo la tónica de la partitura.
- Nivel Avanzado, alumnos que interpretan con las dos manos en piano y con la mano izquierda tónica y dominante de la partitura.

Analizando estas variables sobre 65 alumnos podemos observar los resultados:



También se incluye en el método nota-color niveles de partituras:

- **Nivel I**: se inicia el aprendizaje de las notas DO, MI, SOL
- **Nivel II:** se incluyen las notas FA y LA
- **Nivel III:** se finaliza con la inclusión de las notas RE, SI y se integran todas las anteriores
- **Nivel IV**: se tocan partituras de música clásica

Tema 6: Deporte, Ocio y Arte

Póster:

"Se creían que no podía y lo estoy consiguiendo". Biografía de un músico con Síndrome de Down

Autor:
Ignacio Calderón Almendros

Resumen:
En el presente póster trato de exponer unas pinceladas de la vida de mi hermano, Rafael Calderón Almendros, un joven con síndrome de Down de 25 años de edad que en la actualidad está finalizando los estudios de Grado Profesional de Música en el C.P.M. Manuel Carra (Málaga-España). Rafael, por tanto, ha conseguido llegar a ser considerado socialmente como un profesional de la trompeta, a pesar de las diferentes barreras que la cultura social y especialmente las culturas escolar, académica y buena parte de la crítica (científica) han levantado. Barreras que reiteran tozudamente que las personas con trisomía 21 no pueden ni deben esperar acceder a enseñanzas superiores ni ser considerados profesionales cualificados. Sin embargo, y según se muestra en el póster, la proyección de todas las personas depende directamente del ambiente sociocultural en el que se sumerjan, del estímulo social que se les presente y de las expectativas que este contexto les ofrezca (Vigostky, 1979; Leontiev, 1983; Luria, 1980; Bruner, 1991; Erikson, 1968; entre otros).

De Rafael podemos extraer las principales funciones educativas de la música (Vílchez, 2009: 89-92): la expresión emocional y la comunicación, la representación simbólica, la socialización, el goce estético y la diversión. Pero por encima de ello están las potencialidades que la música ha ejercido en Rafael: la educación (musical) como práctica de libertad (Freire, 1973), como herramienta para romper con representaciones sociales estigmatizantes (Goffman, 1963), como instrumento para la emancipación (Freire 1992, 2001) y para construirse como sujeto (Pérez de Lara, 1998).

"Se creían que no podía y lo estoy consiguiendo"

Biografía de un músico con Síndrome de Down.

SUR

EL PERIÓDICO DE MÁLAGA DESDE 1937
www.sur.es

ÚLTIMA EDICIÓN

D UNA TEMPORADA EN SIETE DIAS

V LA DIETA SECRETA DE MIGUEL BOSÉ

Rafael Calderón, con la trompeta en el Manuel Cano.

Rafael es el primero de España

46 CULTURAS Y SOCIEDAD

SUR

Superación a toque de trompeta

Rafael Calderón será el primer español con Síndrome de Down en obtener el grado profesional de música

REGINA SOTORRÍO

MÁLAGA. Tartamudeó al hablar, pero con la trompeta no hay pausas. Tuvo miedo de expresarse, pero en el que se lee está cómodo y con el que se siente tan feliz. Sin fuerzas ni fronteras. En la música da igual que sea alguien físicamente diferente, como una persona con Síndrome de Down. Lo único que vale es querer oír bien. Y lo hace. «El Síndrome de Down se le dice más negativo». Unos aprenden solo niveles, y otros solo despliegue, pero se consigue igual poco a poco, asegura Rafael Calderón, que en junio se convertirá en la primera persona en España con este trastorno genético en conciliar el grado profesional de música. Sólo le quedan tres asignaturas y sus profesores dan por hecho que las aprobará. Está preparado. La clave: disfrutar y aprender.

Dice una y otra vez que la música es su vida. «Me persigue, y yo salto», afirma. De pequeño escuchaba tocar junto a su tío a la Banda Juvenil Villafloresa-Gibralfaro, veía a los niños con su instrumento a cuestas... y él quería estar allí. Lo consiguió. Pero todos sus compañeros cumplían los estudios oficiales de primaria, y él no podía ser menos. «Para mí no hay tiempos», defiende Rafa, de 35 años.

No fue fácil. La familia tuvo que acudir al Defensor del Pueblo para solicitar su ingreso en los estudios elementales porque superaba la edad reglamentaria. Un obstáculo más que resolvieron entre De ese hace ya 12 años, el tiempo que tuvo formándose en el Conservatorio Manuel Carra de Málaga. Un periodo en el que ha acudido a clase a colegio primero y al instituto después, compaginándolos con las clases particulares, el conservatorio y la banda de música. «A veces estaba agobiado, pero con paciencia se consigue», cuenta.

Valores y simpatía

Perseverancia, constancia y ganas de aprender», destaca José Antonio Aragón, profesor de Trompeta y tutor de Rafael, que hace el tránsito metodológico por Rafa al joven y nuevo el mismo periodo de su capacidad musical. Sus valores y su simpatía le han traído así respeto de todos en el Conservatorio, como apunta la profesora Nuria Aragón. «Ha habido fuertes vínculos con admirables, tiene amigos por todos lados», añade.

Cada vez que tiene la oportunidad Ignacio el apoyo que recibe de los suyos. Pero, no solo eso: cuando le pidieron interpretar el himno del Colegio Gibralfaro, cuya banda le dio sus primeros trompeta, «fue bonito» Gibralfaro ha cosechado la amistad y el compañerismo, allí no se ha tratado como a otro cualquiera, apunta el subdirector de la agrupación, Manuel Aragón. A cambio, con él hemos aprendido una lección extraordinaria: de no se puede despreciar a nadie.

QUE OPINAN DE RAFAEL

Manuel Aragón
Director del Conservatorio

«Hemos aprendido con él una lección extraordinaria: nos ha dado cariño y alegrías»

Nuria Aragón
Profesora del Conservatorio

«Sus habilidades sociales son admirables, tiene amigos por todos lados y se ha ganado su respeto»

José Antonio Aragón
Profesor del Conservatorio

«Tiene constancia en el trabajo y ganas de aprender, aunque le lleve más tiempo que a otros»

Ignacio Calderón
Pedagogo y hermano de Rafael

«En la música ha encontrado una especie de refugio, un medio de expresión»

Escuche el himno del Colegio Gibralfaro interpretado por Rafael Calderón en www.sur.es

'Masterclass' con Benjamín Moreno

«Rafi hace cosas imposibles con humildad. Quiere lo dice, sabe de lo que habla. Benjamín Moreno, trompeta solista de la Orquesta de RTVE, ha trabajado de cerca con Rafael Calderón. Comparten instrumento y su origen: ambos se «enamoraron» de la música en la Banda Juvenil Villa Flores Gibralfaro. La semana pasada Moreno viajó de Madrid a Málaga para darle una exclusiva 'masterclass' al joven malagueño. Le asombró su seguridad. «No tiene miedo escénico. Y le fascinó su extremada capacidad de imitación. «Repetía cualquier sonido que hacía, algo que me costó con algunos de mis alumnos», asegura el profesor del Conservatorio Superior de Música de Madrid. Está convencido de las posibilidades de Rafa –quiere llegar a tocar surprendentemente bien–, pero necesitará de ayuda y de un equipo de profesionales que refuerce su educación musical. El está dispuesto a comprometerse.

UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

Departamento de Teoría e Historia de la Educación

Ignacio Calderón Almendros

Tema 6: Deporte, Ocio y Arte

Póster:

"Hand in Hand: convivir con la Cultura y el Medio Ambiente". Un proyecto para la integración

Autores:
Frank Wilker
Francisco Gutiérrez Maya
Marina Belén Henares López
Federico Willen Pleguezuelos Witte
Jesús Ruiz González
Patricia Torres Hidalgo
África Yebra Rodríguez

Resumen:

Uno de los principios básicos de la Educación Ambiental es la implicación en la Conservación de la Naturaleza de todos los grupos de la sociedad, tal y como recoge el Artículo 1º de la Declaración de Vizcaya sobre el Derecho Humano al Medio Ambiente. No obstante, a pesar de los conceptos teóricos recogidos en los manuales de Buenas Prácticas y en las recomendaciones de los organismos oficiales, lo cierto es que aún existen grupos desfavorecidos, entre los que se encuentran los colectivos de personas con discapacidad, y en especial aquéllos con alguna discapacidad psíquica.

Las actividades de Educación Ambiental proporcionan a las personas con discapacidad un medio de integración a la vez que generan una serie de actitudes y valores educativos. Estos programas, correctamente adaptados a las demandas específicas de las personas con discapacidad, permiten no sólo el aprendizaje de destrezas y hábitos útiles, sino también de la autonomía necesaria para que formen parte de un programa de ocio constructivo. Por otra parte, fomentan la capacidad para establecer relaciones equilibradas con el Medio Natural y colaborando con los demás favoreciendo así las habilidades tanto individuales como sociales de los participantes.

En este trabajo se presentan las experiencias de un programa de intercambio juvenil sobre Cultura y Medio Ambiente financiado por la Comunidad Europea en el año 2005. El proyecto puso en contacto a jóvenes españoles vinculados con la Asociación Síndrome de Down de Granada con jóvenes alemanes de las organizaciones Umweltpädagogisches Zentrum der Stadt Nürnberg / Offene Behindertenarbeit Nürnberg (Alemania).

HAND IN HAND: CONVIVIR CON LA CULTURA Y EL MEDIO AMBIENTE. UN PROYECTO PARA LA INTEGRACIÓN.

Frank Wilker[1], Francisco Gutiérrez Maya[2], Marina Belén Henares López[2], Federico Willen Pleguezuelos Witte[2], Jesús Ruiz González[2], Patricia Torres Hidalgo[2], Africa Yebra Rodríguez[3]

(1) Naturandaluz (Educación Ambiental y Discapacidad). Travesía de Peñuelas 25. 23004 Jaén. frankwilker@telefonica.net
(2) Asociación Síndrome de Down de Granada *Granadown*. Perete 34, 18014 Granada. asociacion@downgranada.org
(3) Departamento de Geología. Universidad de Jaén. Campus Las Lagunillas s/n. 23071 Jaén. ayebra@ujaen.es

Uno de los principios básicos de la Educación Ambiental es la implicación en la Conservación de la Naturaleza de todos los grupos de la sociedad, tal y como recoge el Artículo 1º de la Declaración de Vizcaya sobre el Derecho Humano al Medio Ambiente. No obstante, y a pesar de los conceptos teóricos recogidos en los manuales de Buenas Prácticas y en las recomendaciones de los organismos oficiales, lo cierto es que aún existen grupos desfavorecidos, entre los que se encuentran los colectivos de personas con discapacidad, y en especial aquéllos con algún tipo de discapacidad psíquica.

Las actividades de Educación Ambiental proporcionan a las personas con discapacidad un medio de integración real a la vez que generan una serie de actitudes y valores educativos. Estos programas, correctamente adaptados a las demandas específicas de las personas con discapacidad, permiten no sólo el aprendizaje de destrezas y hábitos útiles, sino también de la autonomía necesaria para que formen parte de un programa de ocio constructivo. Por otra parte, fomentan la capacidad para establecer relaciones equilibradas con el Medio Natural y colaborando con los demás favoreciendo así las habilidades tanto individuales como sociales de los participantes.

En este trabajo se presentan las experiencias de un programa de intercambio juvenil sobre Cultura y Medio Ambiente financiado por la Comunidad Europea en el año 2005. El proyecto, concebido para grupos integradores de personas sin y con discapacidad y/o diversidad funcional, puso en contacto a jóvenes españoles vinculados con la Asociación Síndrome de Down de Granada con jóvenes alemanes de las organizaciones Umweltpädagogisches Zentrum im Pädagogischen Institut der Stadt Nürnberg / Offene Behindertenarbeit Nürnberg (Alemania). Los objetivos principales que se habían planteado en este proyecto integrador fueron:

(a) la sensibilización sobre el derecho de los jóvenes con discapacidad a disfrutar de las actividades propias de la juventud;
(b) promover la integración, la participación social y la vida autónoma de los jóvenes con discapacidad.

Todo ello a través de la enseñanza del Medio Ambiente y la convivencia entre grupos de diferentes culturas. Por supuesto, sin olvidar el argumento que subyace en todas las actividades que se proponen desde las asociaciones participantes en este proyecto bilateral: aprender a valerse por uno mismo.

METODOLOGÍA DE TRABAJO

El desafío educativo del siglo XXI está en atender a la diversidad pero respetando:

(1) el principio de igualdad, según el cual todos debemos tener las mismas oportunidades; y

(2) el principio de equidad, que reconoce que cada persona tiene sus necesidades y el derecho a que se respeten sus características personales.

En el proyecto que aquí se presenta se utilizaron los recursos sugeridos en la base del Cono del Aprendizaje, que son precisamente aquellos que permiten la participación activa de los individuos.

En este proyecto, un grupo de jóvenes españoles convivió con un grupo de jóvenes alemanes. Ambos grupos intercambiaron aspectos de su cultura a través de juegos de mímicas, manualidades, teatros y visitas culturales a la ciudad de Granada. Todo ello conviviendo en un entorno natural, aprendiendo a observar y a respetar la Naturaleza, mediante juegos interactivos con el Medio Ambiente e investigación directa del medio.

ACTIVIDADES

Estos somos nosotros — En la Alhambra de Granada — Manualidades con elementos de la Naturaleza — Hicimos unas libretas... — y vimos las noticias por la tele

Trabajamos en el huerto... — y haciendo yogur, sacos perfumados, colonia y pan

Playa de Salobreña (Granada) — Los alemanes cocinaron un riquísimo Apfelkuchen — y nosotros un delicioso remojón granadino

CONCLUSIONES

La Educación Ambiental y la Cultura, realizadas bajo el prisma del ocio, favorecen la integración plena de las personas con Síndrome de Down. El individuo se relaciona con el medio natural y con culturas diferentes a la suya tanto de forma individual como colectiva, adaptando las vivencias a sus capacidades.

Con el juego, los participantes adquieren un conocimiento básico sobre el tema que están tratando y, por otra parte, centran su atención en un tema concreto. Es decir, los métodos didácticos sitúan a los participantes directamente en el camino que han de seguir en el aprendizaje de una Cultura diferente a la suya y en un ambiente de equilibrio con la Naturaleza.

Las personas con discapacidad psíquica, física o sensorial pueden (y deben) disfrutar de los bienes de ocio y de salud en un entorno adaptado. Al mismo tiempo, las personas que participaron en este Proyecto adoptaron una serie de hábitos (alimentarios, de conducta, destrezas básicas, entre otras) que sin duda les resulta muy útil en muchos aspectos de su vida, al tiempo que refuerza su estima social.

AGRADECIMIENTOS
Proyecto (01-11/39? 2004-R4) financiado por la Unión Europea (Juventud en Acción) y coordinado por Frank Wilker en el Umweltpädagogisches Zentrum im Pädagogischen Institut der Stadt Nürnberg (Centro de Pedagogía del medio Ambiente del Ayuntamiento de Núremberg, Alemania)

Autor y entidad:	Manuel Campos Cebrián- Fundación Asindown
Título DVD:	6 Caras. Oscar al esfuerzo y al afán de Superación
Tema 6:	Deporte, ocio y arte
Resumen:	Nueve jóvenes con síndrome de Down son los protagonistas de "6 caras", un cortometraje que intenta acercar la realidad de las estas personas a través de seis historias atrevidas, transgresoras, de denuncia pero también tiernas. Se llaman Juanjo Chuan, Sergio Ibañez, Alejandro López, Ovidio Montón, Iván Muiíoz, Amparo Palmero, David Valera, David Vega y Carlos Izquierdo. Seguramente estos nombres les dirán bien poco, no son actores conocidos, pero son los entusiastas protagonistas del corto *"6* caras". Los nueves actores son jóvenes con síndrome de Down que acaban de terminar el rodaje de un trabajo que, a través de seis historias, intenta mostrar la verdadera realidad de las personas con síndrome de Down. Unos relatos son reales, otros ficticios, pero los seis ofrecen otra visión de unas personas que sabemos que pueden trabajar, que son capaces de tener una autonomía personal pero que conocemos poco de sus miedos, de cómo se ven se ven ellos mismos o que sienten al verse el centro de todas las miradas. *"6* caras" es un cortometraje de historias emocionantes, que conmueven pero también las hay transgresoras, incómodas y arriesgadas. La filosofía de este corto, "es dar a conocer la verdadera realidad de la gente con síndrome de Down. Cada vez se va normalizando su situación pero todavía hay casos de discriminación, de rechazo, los que se ven y los que, por desgracia, no se ven". Es un vídeo muy crítico en su conjunto, buscamos despertar conciencias y también que sirva de aprendizaje para padres, familias y amigos de las personas con síndrome de Down. Las historias son variopintas y en ellas se desarrollan valores como la confianza, la responsabilidad, el respeto, la generosidad y la comprensión sin dejar de tocar aquellos "contravalores" como por ejemplo, la discriminación, la comodidad y la lástima que hacen de esta sociedad un lugar menos generoso con aquellos que necesitan un poco más de apoyo... Finalmente cabe decir: que estas historias, a nivel pedagógico, es donde mayor valor le vamos a encontrar, ya que a través de video f o m, charlas o exposiciones podemos trabajar tanto en colegios, como con familias o con las propias personas con discapacidad algunos de los valores que en ellas se esconden. Dentro de la promoción pudimos contar con la inestimable ayuda de algunos jugadores del Valencia C.F, como por ejemplo Villa, Silva o Mata, así como de la serie valenciana "L'Alqueria Blanca". Para más información acerca del corto podéis visitar algunas de estas páginas: http://www.cinesin.net/producciones/6%20caras.htm http://www.youtube.com/watch?v=H5chObdNG=s&NR=1 http://www.youtube.com/watch?v=R7NO5jtZsak

Autor y entidad:	Aldo Piatti- Ayuntamiento de Bresso-Milán-Italia
Título DVD:	Deporte Educación: de la pedagogía a las buenas prácticas
Tema 6:	Deporte, ocio y arte
Resumen:	Las experiencias de los últimos 25 años de práctica deportiva en general y del judo en particular nos indican lo importante que es el trabajo de grupos heterogéneos para el crecimiento colectivo, ya sea de las personas con necesidades especiales como para las personas denominadas normal-dotadas (normodotate). Hetereogenidad en contraposición al trabajo con grupos homogéneos que, si facilitan la enseñanza, no permiten el desarrollo de la formación global fundamental para una intervención de alta calidad. La presencia de distintas habilidades permite a las personas con necesidades especiales mejorar las propias capacidades técnicas gracias a modelos de referencia de alta calidad, y proporciona también la posibilidad de desarrollar la capacidad decisional a lo hora de elegir lo que se ha de hacer para obtener un buen resultado. En resumen: **De la pedagogía a las buenas prácticas:** un salto de calidad que nos permite pasar del entrenamiento en la práctica del Judo a la capacidad de decidir, con la posibilidad de lograrlo en cualquier otra actividad que se quiera emprender. **El desarrollo de la autonomía**: desde la más simple dedicada a la persona (lavarse, vestirse, cuidar de la propia imagen etc.) a la más compleja relativa a la elección de utilizar su tiempo. **Conciencia de sus límites:** medirse con personas con distintas habilidades favorece la aceptación del otro y hace a todos mucho más conscientes de sus habilidades y límites.

Autor y entidad:	Cristina María Pérez Sánchez- Down Huesca
Título DVD:	Método musical para personas con síndrome de Down
Tema 6:	Deporte, ocio y arte
Resumen:	El **método musical** para personas con Síndrome de Down se desarrolla dentro del programa **educativo-musical** destinado a alumnos con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. El método musical pretende cubrir las necesidades de motivación hacia la interpretación musical de las personas con discapacidad intelectual, trabajando para ello la adaptación del método musical tradicional a un método adaptado a sus capacidades. Como resultado se crea el **método nota-color**, consistente en la adjudicación de un color a las notas musicales de la escala de Do Mayor. Para una mayor adaptación a las diferentes **capacidades** de los usuarios y para que el proceso de adaptación al método sea más equitativo, se secuencia el método dando lugar a cuatro acciones e introduciendo diferentes niveles de notación del método nota-color. Como resultado, se observa un buen desarrollo del método con grandes expectativas y un aumento de la **motivación** hacia el mundo de la interpretación musical.

TEMA 7:
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

Ponencia:
Accesibilidad y capacidades cognitivas.
Movilidad en el entorno urbano vialidad, transporte y edificios públicos

Autor:
Jesús Hernández Galán
Director de Accesibilidad Universal de la Fundación ONCE

Resumen:
La Dirección de Accesibilidad Universal de la Fundación ONCE y todas las organizaciones participantes concretaron en el año 2008 un proyecto para mejorar la accesibilidad cognitiva en el espacio urbano. Su objetivo inicial consistió en "**Sistematizar el conocimiento disponible, las experiencias y proyectos en materia de accesibilidad del medio urbano considerando las capacidades cognitivas con vistas a fundamentar recomendaciones y criterios técnicos en este ámbito**".
Para sistematizar dicho conocimiento, se encargó a la empresa TECHNOSITE la realización de estudios que cubrieran dicho objetivo. Se sostuvieron reuniones con los técnicos y representantes de las organizaciones colaboradoras –Confederación ASPACE; Confederación Autismo España; DOWN España; FEAPS; FESPAU Autismo; Fundación Síndrome Down de Madrid–, así como con expertos del CEAPAT y de otras entidades, quienes realizaron además aportaciones, a través de entrevista o mediante una Wiki habilitada para el proyecto. De esta forma, partiendo del "**análisis de la situación actual en materia de accesibilidad del medio urbano considerando las capacidades cognitivas, y recogiendo los estudios, investigaciones, experiencias y proyectos tanto en España como en el ámbito internacional (Europa, Estados Unidos y otros países) se identificaron las líneas de actuación, sus aspectos convergentes, los principales resultados e iniciativas experimentales o de innovación**". Se contó igualmente con la colaboración de la empresa Fundosa Accesibilidad, VÍA LIBRE.
En esta jornada se presenta el proyecto, los estudios ya elaborados recogiendo el estado de la cuestión, así como alguna de las experiencias tomadas de esos documentos y otras nuevas no recogidas en ellos. Se trata de dar a conocer lo hecho hasta ahora y tomar impulso para continuar adelante.
Los estudios se recogen en un documento denominado *ACCESIBILIDAD Y CAPACIDADES COGNITIVAS –movilidad en el entorno urbano– vialidad, transporte y edificios públicos*, con dos partes bien diferenciadas: *Conocimiento y experiencias* y *Legislación, normativa y estándares*.
Las dos partes se pueden descargar en el siguiente enlace Web:
http://accesibilidadcognitivaurbana.fundacionONCE.es/resultados.aspx

Aquí se muestran únicamente las conclusiones con el objetivo de animar a la lectura del estudio completo

PARTE 1: *CONOCIMIENTO Y EXPERIENCIAS*

"Las ciudades contemporáneas, cada vez más densas y complejas en información y servicios, presentan barreras persistentes y otras nuevas a la orientación y comprensión de los espacios, a la realización de las actividades que les son propias como los desplazamientos peatonales, el uso de los transportes y de los edificios públicos. Mientras la conciencia respecto a la accesibilidad físico-arquitectónica y sensorial se ha venido implantando en la normativa y en la práctica, aun con carencias muy significativas y variaciones entre unos y otros municipios, edificios de uso común y medios de transporte, los aspectos cognitivos de la accesibilidad han recibido menor atención. Existen, con todo, experiencias notables de las que aprender, proyectos y estudios, tanto en España como en países de nuestro entorno que cuentan con una mayor trayectoria en este campo, sobre los que fundamentar aplicaciones y mejorar las prácticas.

Las distintas medidas en favor de la accesibilidad cognitiva del medio urbano buscan facilitar la comprensión y la orientación espacio temporal, la memorización y la predicción en los itinerarios, el desenvolvimiento en el transporte y en los edificios de uso público a través de distintos recursos enfocados a servir la información en términos eficaces y comprensivos.

Conforme a su objetivo, el presente informe expone y sistematiza un conjunto de perspectivas teórico metodológicas, experiencias y estudios en este ámbito. La mayoría se centra en la información accesible aplicada a la señalización, incluyendo la aplicación de metodologías como la Lectura Fácil o el Wayfinding. Este último enfoque, de proyección creciente en lo que se refiere a la orientación comprensiva, parte de observar los pasos y decisiones que adopta la persona para desenvolverse en los espacios públicos, al desplazarse por la ciudad o en un edificio, y pone en juego respuestas integrales que comprenden desde el diseño arquitectónico, a los elementos gráficos (incluyendo la señalética) y a la utilización de otros canales como el auditivo o el táctil para comunicar las informaciones, desde un sentido lógico, simplificador y coherente.

Las prácticas de señalización y "wayfinding" incluyen con frecuencia tanto los espacios como los edificios públicos en sus aplicaciones. En el ámbito de la **vialidad** se presentaron dos experiencias sobre señalización que atienden a la accesibilidad universal, considerando de manera específica los requerimientos cognitivos. La Señalización del Casco Histórico de Cuenca, ofrece un ejemplo de señalética en un entorno cercano en el que se tomó en cuenta la simplificación de la señalización informativa, mientras que la iniciativa "Signal4all" se sitúa en la línea emergente de aplicación de la tecnología a la orientación en los espacios públicos, incluyendo especialmente las necesidades de comprensión del entorno.

Respecto a los **edificios públicos** distintos estudios y experiencias ofrecen pautas específicas y convergentes para la mejora de la comunicación en estos espacios. "Señalización y Wayfinding en edificios públicos", un estudio llevado a cabo en Reino Unido, concluye que una buena señalización no lo es todo para conseguir la accesibilidad cognitiva, sino que el diseño lógico e intuitivo del edificio, el empleo de hitos (monumentos identificables), la asistencia del personal y el apoyo de la familia, amigos o personal auxiliar son elementos muy importantes para las personas con discapacidad cognitiva a la hora de desenvolverse en estos espacios. El caso de "Universal Symbols In Health Care" (Estados Unidos) trata de dar respuesta a la diversidad lingüística y dificultades de comprensión que pueden encontrar personas con dificultades para la lectoescritura en un espacio complejo como es el hospital. Aporta criterios probados y el resultado de que una adecuada señalización, clara y comprensible, facilita el desenvolvimiento de todos. Destaca también el valor de la accesibilidad cognitiva en una sociedad como la actual, con gran diversidad cultural y presencia de emigrantes. Se presentan también los hallazgos de aplicaciones sistemáticas en la perspectiva del wayfinding por parte de entidades gubernamentales australianas.

Por lo que respecta a nuestro país, se presentan iniciativas pioneras, de muy reciente implantación. Por un lado, el proyecto de eliminación de barreras cognitivas en el edificio del Ayuntamiento de Campo de Criptana, que busca facilitar la orientación a través de un sistema de pictogramas e imágenes. Por su parte, la Oficina Municipal de Atención a la Ciudadanía sin barreras de comunicación, del Ayuntamiento de Málaga, busca dar respuesta a los requerimientos para la orientación intuitiva de un público plural, tanto en los perfiles de discapacidad como de edades o lengua. Para ello articula distintas herramientas y elementos de apoyo que, por lo que respecta al sistema de pictogramas, combina los símbolos internacionales con otros de nueva creación, buscando la máxima convergencia y comprensión de unos y otros públicos para informar de los servicios y trámites disponibles. A través de otros casos se han mostrado aplicaciones de psicología ambiental y la utilización de los colores para estructurar el entorno.

En cuanto a los **transportes,** se desprenden los aprendizajes de diversos informes de alcance nacional y europeo, aplicados al autobús o al ferrocarril, extrapolables a otros sistemas de transporte. Se recogen asimismo experiencias del Reino Unido en las que encontramos: consideraciones para mejorar la señalización, guías de lectura fácil para las personas con discapacidad cognitiva, recomendaciones para el personal sobre "cómo actuar" y soluciones alternativas para facilitar la información en las estaciones. Por su parte, los proyectos de investigación y correspondientes prototipos "Mobility-for-All" (Universidad de Colorado) como el TAD (Travel Assistant Device) (Centro para la Investigación del Transporte Urbano de la Universidad del Sur de Florida), se sitúan en la línea emergente de integrar nuevas tecnologías para facilitar la orientación en el entorno partiendo de las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, desde un enfoque integrado, sociotécnico. Para completar el acercamiento a este panorama, se presenta el sistema de símbolos de comunicación universal desarrollado en colaboración entre el American Institute of

Graphic Arts (AIGA) y el Departamento de Transporte de los Estados Unidos, estándar aplicado en espacios internacionales de transporte, como aeropuertos, o en eventos multiculturales, como pueden ser las Olimpiadas o congresos.

A la luz de la presente investigación, cabe concluir que en nuestro país recientemente se ha promulgado la exigencia normativa de implantar, para lograr la accesibilidad universal de los espacios urbanos, criterios de accesibilidad cognitiva, de comprensión del medio. Su grado de especificación difiere en unos y otros ámbitos y normativas, incluyendo ciertas directrices y recomendaciones, sobre todo en materia de señalización.

Por otro lado, para dar respuesta a la necesidad de dotarse de elementos de orientación comprensible, accesible en términos cognitivos, distintas entidades, en especial bajo iniciativa de las corporaciones locales con apoyo del tejido asociativo, han emprendido experiencias de implantación de estos criterios en distintas instalaciones (edificios de uso público, puntos de información al ciudadano, entornos de vivienda y residencia).

Resulta fundamental avanzar en la consecución de la accesibilidad cognitiva en los distintos entornos cumpliendo la ley y facilitando la inclusión de los beneficiarios de estas medidas, en un contexto de accesibilidad universal. Para ello la búsqueda de coherencia entre unas y otras soluciones facilitará su utilidad y progreso, así como la transferencia de mejores prácticas a lo largo del territorio, a impulso de distintos actores.

La variedad de perspectivas presentadas, experiencias, estudios e informes decantan líneas convergentes en concepto y método, así como un conjunto de aprendizajes que incluyen pautas para la orientación comprensiva en espacios abiertos, en edificios y en transportes.

En cuanto a **concepto**, el principio de accesibilidad universal mantiene estrecha afinidad tanto con la transversalidad de las dimensiones a considerar en las propuestas de accesibilidad cognitiva (en línea con el "wayfinding") como con la transversalidad de públicos: aunque se parta de un segmento específico y más directo en la identificación de necesidades, como pueden ser las personas con discapacidad intelectual y autismo, las soluciones han de armonizar y recoger los requerimientos de otros perfiles, señalados en páginas anteriores, incluyendo los de la diversidad lingüística y cultural y los resultantes de considerar la población en general (otras soluciones han partido, igualmente, desde la consideración de la diversidad cultural y lingüística para resultar en un beneficio para la mayoría).

En cuanto a **método**, las iniciativas de accesibilidad cognitiva más logradas comparten una metodología apoyada en dos perspectivas complementarias:

El análisis del estado del arte: Se ha partido del análisis sistemático del conocimiento y las referencias disponibles, en especial por lo que se refiere a la identificación de pictogramas de carácter universal y otros estándares, para garantizar la mayor coherencia con las aplicaciones existentes y, sobre todo, su viabilidad y su futuro.

El conocimiento de las necesidades de los usuarios de forma directa, tanto a través de técnicas de investigación centradas en el usuario como a través de la implicación en los proyectos de las organizaciones que representan a los colectivos contemplados en la actuación. De esta manera se han detectado necesidades y preferencias en el momento inicial así como en la práctica y se evalúan las experiencias.

Ambas perspectivas resultan imprescindibles para generar conocimiento fundamentado y acorde con el método de Diseño para Todos, recogido en la legislación vigente como procedimiento de avance en esta materia.

El presente documento, a través de la identificación analítica de enfoques y experiencias en el campo de la accesibilidad cognitiva urbana pretende ofrecer bases para la formulación de criterios y mejora de las experiencias en este terreno.

PARTE 2: *LEGISLACIÓN, NORMATIVA Y ESTÁNDARES*

El presente informe ofrece un acercamiento sistemático a la legislación, por una parte, y al desarrollo de estándares, por otra. Se ha llevado a cabo una identificación de las principales normas en el ámbito internacional y también a escala estatal, autonómica y municipal. Sobre cada norma se ha procedido a la selección de los artículos y secciones de especial pertinencia a nuestro objeto. En otros casos, se comenta el contenido de la ley citada.

En líneas generales, constatamos que la accesibilidad cognitiva o la consideración explícita de los requerimientos de las personas con discapacidad intelectual es un hecho aislado y reciente. La comprensión del entorno, las facilidades de comunicación se indican en algunos casos, quedan latentes en otros. Los recientes Reales Decretos de la LIONDAU sí plantean pautas relativas a la orientación tanto en edificios públicos –oficiales–, en espacios abiertos y en transportes. Constituyen una referencia legal cercana en el tiempo y con exigencias de aplicación que incluyen condiciones básicas de accesibilidad en los distintos elementos urbanos, instando a la adecuación de los espacios, edificios y transportes conforme estos criterios.

El aspecto que sin duda recibe una mayor atención es el relativo a la señalización, materia estrechamente relacionada con la comprensión y orientación en los entornos. Los desarrollos en este campo alcanzan grados notables de especificidad y concreción, tanto en nuestro país como en otros.

A su vez, los estándares internacionales en materia de accesibilidad urbana recogen también criterios específicos relativos a orientación, localización y comunicación con el entorno, es decir, señalización, en respuesta a las exigencias legales. En este documento se reúnen distintos estándares, aquellos de referencia, que tratan sobre esta materia, de manera que es posible observar la coherencia y variaciones o matices en las especificaciones técnicas.

El desarrollo actual de la señalética es el fundamento para toda consideración aplicada de accesibilidad cognitiva en el medio urbano. Sin embargo, está por contrastar si estas indicaciones de

señalización resultan suficientes a la hora de facilitar la efectiva comprensión del medio considerando las distintas capacidades y circunstancias cognitivas, la orientación en los itinerarios, el uso autónomo y seguro de los espacios al aire libre, de los transportes y edificios públicos."

TEMA 7:
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

Ponencia:
Las autonomías hacia una calidad de vida consciente e independiente. Algunos fundamentos teóricos para orientar las acciones[1]

Autores:

Nicola Cuomo[1]

Nuria Illan Romeu[2]

Alice Imola[3]

Docente del Departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad de Bolonia[1]

Profesora de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia[2]

Doctoranda del Departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad de Bolonia[3]

Resumen

Resulta fundamental definir claramente las palabras y los conceptos que se utilizan cuando se quiere confrontar datos y llevar a la práctica un trabajo de investigación-acción-formación para que los resultados y las verificaciones sean comparables. Una definición que no tiene una necesidad puramente nominalista, pero útil y funcional sea para orientar las hipótesis y las prácticas, sea para poderlas verificar en una dimensión comparativa.

Además, la definición no hay que considerarla como un dato absoluto, sino utilizarla sólo y solamente en relación a la convención que un determinado grupo decide en un sistema riguroso como el de la investigación, y por lo tanto es susceptible a permanentes modificaciones concordadas en el itinerario del protocolo que paulatinamente se define en el itinerario de investigación-formación-acción.

La definición entonces propone referencias no dogmáticas, pero dinámicas y flexibles, y representa la síntaxis y la gramática de referencia común que nace desde y en función de una cooperación de varias personas por el logro de un objetivo común dentro de un sistema.

En nuestro caso quiero definir la particularidad de la investigación-formación-acción (1) en relación al logro de objetivos acerca de la autonomía y la independencia de personas con necesidades especiales (2).

1 Traducción del italiano al castellano de la Lda. Elisa Sormani.

1. LA INVESTIGACIÓN-FORMACIÓN-ACCIÓN

Se entiende como investigación-formación-acción una organización rigurosa considerada en una dimensión sistémica introducida en un proceso en el que haya permanentemente un flujo de influencia y cambio recíproco.

Hemos elegido tal dimensión a favor de un sistema que busca permanentemente sinergias y que quiere, en momentos también de formación, contemporáneamente llevar a la práctica los instrumentos rigurosos de la investigación para formular hipótesis suficientemente meditadas que vayan a orientar algunas prácticas.

Una contemporaneidad de pensamiento que, aunque en la especificidad de los tres ámbitos, en su complejidad es muy parecida a la de las problemáticas que se quieren analizar en el ámbito de la superación de los handicaps.

Por lo tanto, sinergias de paradigmas y de conceptos que en su formulación y puesta en práctica constituyen aquel proceso permanente que quiere evitar un congelamiento diagnóstico o meramente connotativo de lo que se está analizando, comparando, valorando, observando,... Un proceso dinámico extremadamente flexible que es posible aprender sólo y solamente en el flujo mismo en que los acontecimientos ocurren, en que las hipótesis se van a aplicar, en el momento en que las acciones provocan reacciones imprevistas e/o imprevisibles.

Una dimensión, la de la investigación-formación-acción, que solicita un empeño y una alta calidad profesional para una investigación que, aunque se base en fundamentos epistemológicos, teoréticos y en metodologías, conoce y tiene en cuenta el riesgo que el hecho de quedarse por un largo plazo de tiempo en tales ámbitos teóricos no conlleve a concretizaciones en la práctica.

Por lo tanto, una dimensión de investigación en la práctica que produce oportunidades de formación a alto nivel.

El proceso de investigación-formación-acción propone una condición en la que la actitud del grupo de trabajo es fuertemente experimental. En tal dimensión los contenidos educativo-didáctico-formativos adquieren la potencia de llegar a ser analizadores del proceso mismo, permitiendo la realización de un recorrido de descubrimientos, de formulación y re-formulación de hipótesis y verificaciones. Los contenidos educativo-didáctico-formativos llegan a ser la ocasión para que los procesos de enseñanza y aprendizaje, de formación, asciendan a una calidad tal que se pueda hablar de proyecto.

Un itinerario proyectivo que se caracteriza bien como proceso de verificación de las hipótesis, bien como descubrimiento, con una atención permanente a notar y a connotar acontecimientos, fenómenos, actitudes, constantes,... variables no pensadas en precedencia, no contenidas en las hipótesis o fundamentos del proyecto, pero que en el desarrollo del proyecto han perdido en importancia y deben ser consideradas de primarias a secundarias.

La responsabilidad de la Universidad y de la Pedagogía Especial en el laboratorio que se viene a crear consiste principalmente en la intervención sobre dos “registros” paralelos teniendo:

a. Una atención informativa de puesta al día;
b. Una atención formativa activa dirigida a hacer "penetrar" a los protagonistas del sistema investigación-formación-acción en las estructuras de las experiencias con la finalidad de llevar a la práctica un proceso de empoderamiento que provee, hace descubrir y potencia instrumentos culturales y llaves de lectura por el análisis y el conocimiento de los procesos que participan en la arquitectura de los estilos cognitivos de las personas con discapacidad yendo a constituir su maduración y originalidad.

Para llevar a la práctica el proceso de empoderamiento con tal complejidad, resulta indispensable que el grupo tenga encuentros de comparación y verificación muy frecuentes, casi quincenales, en presencia y a distancia (por la red con sistemas tipo skype). Tales encuentros resultan esencialmente orientados a potenciar este segundo registro llevando a la práctica un verdadero entrenamiento cuyo fin es proveer al grupo llaves conceptuales, instrumentos culturales, metodologías y habilidad (agilidad mental) para una atención a los detalles, a los contextos, a las situaciones, a los entornos, a las relaciones, ...(teniendo en cuenta que existe el riesgo de juzgar fenómenos o datos como secundarios o de ningún valor mientras al revés se pueden revelar fundamentales).

Proveer instrumentos culturales y llaves conceptuales interpretativas significa hacer adquirir capacidad y competencias para percibir, actuar, observar, interpretar, conocer de modo sistémico y en dimensiones complejas; significa hacer asimilar la habilidad de saber observar los problemas de más puntos de vista, para localizar los múltiples aspectos e hipótesis e intentar posibles resoluciones; significa hacer adquirir capacidad de administrar selecciones de datos en hipótesis que los estructuran rápidamente en múltiples posibilidades interpretativas; estas secuencias de intuiciones y deducciones tienen que ser administradas con una competencia capaz de observar las cosas, los fenómenos, de muchas maneras, simultáneamente, manteniendo la atención al flujo de información que está llegando.

2. AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA

"Autonomía", "independencia", pero con "la emoción de conocer y el deseo de existir", competencias en hacer, pero también deseo de hacer con conciencia.

Los objetivos del proceso formativo no están finalizados sólo a hacer adquirir autonomías. Los jóvenes deben ser implicados no sólo en un proyecto para "aprender autonomías", que podrían derivar también de un aprendizaje mecánico, de una acción que, repetida más veces por numerosos ejercicios, me hace capaz de cumplirla solo: por ejemplo, puedo aprender a preparar un café, utilizando la cafetera y desarrollando solo el proceso de preparación hasta a llegar al café listo que se consuma en la tacita. Saber preparar el café corresponde a "actuar una autonomía": pero lo que se quiere alcanzar es "aprender" a ser autónomos, en el sentido de ser "capaces de gobernarse

de si mismos, sobre la base de una auténtica intencionalidad original", en una condición de "no dependencia de otros", es decir de "independencia."

En tal sentido más amplio, resulta de importancia fundamental no sólo el hecho de poder desarrollar solo una acción, pero también la capacidad de decidir qué hacer, cómo hacer, cuándo hacer, de modo consciente y responsable: no sólo "sé hacer el café", pero también puedo decidir que hoy, en vez de prepararlo, iré al bar a beberlo en cuánto está en mis deseos, tengo ganas de encontrar a otras personas" o bien como respuesta al imprevisto de la cafetera rota o de la falta del ingrediente principal.

El objetivo que se quiere alcanzar no es absolutamente el adiestramiento, no concierne meras y estériles técnicas que aprender y saber repetir en la cotidianidad: no se requiere una persona mecánicamente adiestrada, sino una persona que piensa, que se emociona, que es consciente, consciente de sus pensamientos y de sus emociones, que sabe solucionar los imprevistos, que sabe socializar y tiene una vida relacional, que desea y puede seguir aprendiendo, a conocer, a vivir. Una autonomía que no debe llegar a ser autarquía con el solo resultado de quedarse solos. Una autonomía que, en la intencionalidad de quién la posee, propone el deseo, el placer, las competencias de estar con los demás y de investigar las condiciones para vivir en lo social. Una persona que, también cuando no sabe hacer, sabe a quién pedir ayuda, cuándo y de qué manera.

Una persona autónoma e independiente por lo tanto pretende no tanto el reconocimiento y no sólo por las competencias aprendidas, por lo que sabe hacer, por los aprendizajes, cuánto por el dominio intencional que acompaña su "saber hacer"; una madurez, una fuerza interior, una confianza con sigo mismo, un sentido de responsabilidad que luego arrastran consigo también todas las competencias, las autonomías, a lo mejor aprendidas también de forma pasiva, pero no actuadas con la misma intensidad, con la misma conciencia, determinación y competencia organizativa que se tiene que alcanzar cuando las autonomías tienen la energía de la independencia.

La actitud del educador por un proceso formativo hacia una vida autónoma e independiente: la actitud del "amigo"

Fundamentalmente la denominación "amigo" no quiere producir un falso amigo, pero sólo y solamente inspirarse a las modalidades relacionales, conductuales, comunicativas,... a una actitud que se desarrolla y carateriza la relación entre amigos.

Lo que se quiere evitar absolutamente, respecto a la persona con discapacidad, es la actitud de maestro, de padre, de adulto directivo.

La denominación "amigo" (connota un método) está por lo tanto en la actitud, en las modalidades relacionales, en la relación de confianza, de acuerdo empático, que el operador tiene que saber realizar.

Además el "operador-amigo" por sus experiencias, por su profesionalidad, por sus capacidades de proyectar, indudablemente más que un amigo "verdadero", encontrado por casualidad, es capaz de orientar, "pilotar" las experiencias hacia la superación de los handicaps que la discapacidad propone.

"La amistad" se convierte en una ocasión artificialmente producida para proveerle a la persona con discapacidad aquellas competencias útiles para llegar a ser capaz de saber hacer "nacer" una amistad, para evitar el aislamiento que la gestión de las autonomías en modalidad autárquica amenaza de determinar: "sé hacer solo y no necesito los demás".

Personas, entornos, contextos,... pueden desfavorecer o favorecer el "nacer" de una amistad; por lo tanto, el operador-amigo tendrá que producir en el ámbito del proyecto las competencias que favorecen y mantienen un estado de amistad.

Orientar las Autonomías y las Competencias no sólo a través de las palabras o de un enseñar en manera didáctica, pero la emulación, el hacer juntos, en una relación de confianza, caracterizarán el proceso formativo y, por fin, los objetivos no serán atados estrechamente a la escuela o a la terapia, dónde se está permanentemente bajo control, pero serán verificación y valoración en una relación que tendrá que tener como base el "principio de confianza".

Los jóvenes con discapacidad serán informados oportunamente del artificio y todas las circunstancias que los pondrán en relación con sus "amigos" serán administradas, sea en las ocasiones sea en la relación, según el estilo y la atmósfera de la amistad.

Algunos ámbitos teoréticos de referencias: Vygotsky, Wertheimer, Husserl Vygotsky

Cuando Vigotsky habla de pensamiento y de lenguaje, dice que el lenguaje nace del contacto entre las personas, paralelamente el pensamiento es la interiorización del lenguaje y es intersubjetivo.

El lenguaje ayuda a madurar el pensamiento y este ayuda a desarrollar el lenguaje.

En este sentido, la autonomía ayuda a madurar a la independencia y la independencia da calidad a la autonomía.

Por lo tanto la relación entre autonomía e independencia que nosotros queremos poner en paralelo a las dinámicas entre pensamiento y lenguaje en las hipótesis de Vygotsky, quiere producir una condición que integra el desarrollo psicobiológico de la persona al contexto, a las situaciones y en particular a aquéllas condiciones que las acciones educativas van a producir por la superación de las dificultades que las discapacidades proponen. El paralelismo en la dinámica pensamiento y lenguaje nos tiene que hacer siempre tener en cuenta que las prácticas educativas pierden su sentido si no son pensadas y si no constituyen el estímulo para poder intervenir en la zona de desarrollo potencial.

Vygotsky mismo pone en evidencia que aunque las prácticas educativas no estén dentro del potencial del desarrollo piscobiológico de la persona, una adecuada educación favorece un correcto desarrollo de la persona:

> *"El aprendizaje no es en sí mismo desarrollo, pero una correcta organización del aprendizaje del niño lleva al desarrollo mental, activa un entero grupo de procesos de desarrollo, y esta activación no podría tener lugar sin el aprendizaje. Por lo tanto el aprendizaje es un momento intrínsecamente necesario y universal por el desarrollo en el niño de aquellas características humanas no naturales, pero formadas históricamente".*

La inteligencia, cualquier sea el sentido que le damos, está sometida a ser "orientada, educada y potenciada".

A nivel educativo, los estudios y las investigaciones de Vygotsky resultan una interesante referencia en cuanto subrayan que:

> *"...el aprendizaje de una determinada actividad (es decir el desarrollo de una determinada competencia) puede ser adelantado, no entrenando la persona en aquella misma actividad (es decir en prestaciones) para la que todavía no está madura, todavía no competente, pero acelerando la maduración (la adquisición de la competencia) a través de actividades (es decir las prestaciones) por las que la persona ya esté madura (competente) y que sean preparatorias de la actividad que se querría hacer aprender (o de la competencia que se querría desarrollar) más precozmente. En segundo lugar hace falta distinguir entre el aprendizaje que se realiza en el ejercicio espontáneo por parte de la persona de las competencias ya desarrolladas y aquel aprendizaje debido a la intervención sistemática de una guía y de ayudas por parte de los enseñantes en prestaciones por las que la persona no sea todavía competente. Por lo tanto hay dos niveles de madurez (o competencia): aquel relativo a las posibilidades de aprendizaje espontáneo de la persona y aquel relativo a las posibilidades de aprendizaje con ayuda.*
> *El descarte entre los dos niveles es la 'zona de desarrollo potencial' (Vygotsky, 1930-31).".*

Iniciar desde el "sabe hacer" a menudo significa redescubrir a la persona

Una intervención pedagógica debe fundarse en una experimentación rigurosa, atenta a la observación de las competencias de la persona, de sus "sabe hacer", por una producción de hipótesis de intervención, de ocasiones para hacerla cada vez más consciente de los procesos, de los recorridos, de las elecciones, del "cómo se ha organizado para solucionar un problema"; del "cómo podemos organizarnos para investigar, encontrar resoluciones"; que un problema puede ser afrontado con modalidad e instrumentos diferentes y que su análisis, su valoración se puede conducir de múltiples puntos de vista; ...aquel: saber preguntar, a quién, cómo, cuándo, saber buscar ayuda, localizar los instrumentos que facilitan,...

Wertheimer

La teoría de la Gestalt (M. Wertheimer) dice que caminos iguales pueden llevar a destinos diferentes y caminos diferentes a destinos iguales[2]. Una educación que pone el énfasis sólo en la autonomía produce que la persona que aprende siempre llegue al mismo destino y haga siempre el mismo camino. La educación que desarrolla la autonomía y la independencia conduce a que la persona que aprende pueda utilizar el mismo camino para objetivos diferentes y diferentes caminos para el mismo objetivo. Esto conduce a la capacidad para resolver problemas. Produce, además, la capacidad para transferir lo aprendido en situaciones nuevas, desconocidas. El error, por tanto, es también un aprendizaje.

Siempre en el ámbito de la Gestalt se denuncia el riesgo de procesos formativos que adiestran, que atan los aprendizajes y las habilidades a las autonomías. De hecho algunas competencias poseídas y actuadas en determinadas situaciones, contextos, con algunos instrumentos quedan, digamos, tan "atados", "enclavados" a las mismas-usuales-rutinarias circunstancias hasta a desaparecer (no ser reconocibles) en otras circunstancias diferentes en las que son requeridas.

La percepción de la situación diferente puede obstaculizar o favorecer el conocimiento de poseer determinadas competencias. Es como si contextos, situaciones e instrumentos adquiridos en una determinada situación desaparecieran cuando se encuentra en un contexto diferente.

Dunker, habla de "fijeza funcional", que es aquella tendencia "a "fijarse" sobre la función normal y usual de un objeto mientras el contexto de la situación problemática solicitaría que aquel objeto fuera utilizado en una función diferente. El comportamiento "fijado" tiende a obstaculizar la solución, cuyo logro puede depender justo de la posibilidad de utilizar aquel determinado objeto en la nueva función, no habitual."

La Gestalt, por lo tanto, nos ofrece la posibilidad de indagar sobre cuáles pueden ser las modalidades educativo-didáctico-formativas que, en particular en personas con discapacidad, tienden a producir una no fluidez en trasladar las competencias, y nos hace pensar en qué manera un proyecto educativo pueda ser organizado para proveerle a la persona las capacidades que le permitan de reconocer las mismas competencias haciendo llegar a ser las condiciones contextuales irrelevantes, secundarias o conscientemente gestionables.

Con tales presupuestos el interrogante que la Gestalt nos ayuda a solucionar es: ¿cuál itinerario formativo resulta idóneo a hacer sí que, incluso en situaciones contextuales y entornos, circunstancias diferentes, se pueda reconocer la misma competencia o de qué manera modificar las situaciones y los contextos para poder enseñar a utilizar la competencia que se posee?

2 "... "si duo faciunt idem, non est idem", si dos individuos hacen la misma cosa, no es lo mismo. En términos exactos dos elementos o dos grupos de elementos que son idénticos desde el punto de vista atomístico pueden tener un sentido muy diferente del punto de vista estructural; en efecto puede ser que sean diferentes por naturaleza. Es necesaria la proposición opuesta: si, desde el punto de vista atomístico, dos elementos cumplen funciones muy diferentes, sus acciones pueden ser, a pesar de eso, estructuralmente idénticas. Para hacer la misma cosa en una situación cambiada, hace falta hacerla de modo diferente. En términos exactos elementos diferentes pueden ser estructuralmente los mismos."
Max Wertheimer, Il pensiero produttivo, Giunti Barbera, 1965, FI, pag. 273

El proceso educativo tiene que hacer llegar a la persona a ser capaz de modificar, por la resolución del problema, sea la estructura de la situación concreta sea la estructura del pensamiento (eso en especial modo cuando la situación real es difícilmente modificable).

Las reflexiones de la pedagogía de la Gestalt nos reconducen al planear circunstancias y ocasiones en las que la persona aprende a investigar posibilidades en los instrumentos de la cultura, a buscar a "mediadores" culturales e instrumentales más allá de ver en el otro un recurso complementario, una presencia que puede en cualquier momento cooperar con él para explorar, conocer, alcanzar o cambiar objetivos. Se vuelve a saber hallar en la "complejidad" y no sólo en la "parte" aquellos recursos, aquellas oportunidades útiles por el propio desarrollo; el saber hallar en el contexto, en las situaciones, en las relaciones, aquellos recursos necesarios para sentir el placer de existir, el deseo de conocer.

En las investigaciones y en las reflexiones, en las orientaciones de la Gestalt hay el respeto de la diversidad y la originalidad vistas en cada uno como recursos, y encontramos el educador en el papel del solicitador, provocador de ocasiones cognoscitivas y no como el que entrega saberes y conocimientos pre empaquetados y pre organizados.

Metzger les encomienda a los padres de no caer en la tentación de:

> *"... intervenir de modo precoz ayudando al niño (la persona con discapacidad –nota del Autor-) cada cual encuentre dificultad, robándole al niño las importantes ocasiones para aprender, privándolo de la irrenunciable experiencia del lograr en empresas antes de ahora nunca intentadas y de superarle..."*

Ayudar a la persona con discapacidad "robándole" el placer o la pena del descubrimiento significaría transmitirle: "...la básica experiencia sumamente peligrosa y deseducadora, de que no sea necesario cansarse, ya que para cada tipo de dificultad u obstáculo que pone la vida, hay a disposición a un 'esclavo' que se carga toda la fatiga."[3]

Metzger critica los modos de enseñanza que se proponen de hacer aprender mnemónicamente los contenidos; tal escuela piensa en la inteligencia humana como capacidad de memorizar. Al revés, la pedagogía de la Gestalt la considera a nivel de calidad, de autonomía y de productividad cognitiva.

Inteligencia como capacidad de ver las relaciones, de comprenderlas y de organizarlas con sentido

La crítica a una enseñanza que solicita prestaciones mnemónicas es relativa a los resultados que pueden ser también positivos sobre el plan de las verificaciones (además Metzger subraya que entre las causas de la conservación de un método mnemónico hay la comodidad de las verificaciones) pero que forman a estudiantes que saben, pero no conocen la estructura de sus conocimientos en cuanto no conocen los procesos, los recorridos que los han producido.

3 Wolfgang Metzger, Psychologie und Paedagogik, ed. Verlag Hans Huber, Bern, 1975, pp. 46/47.

Los enseñantes/educadores son atropellados por un remolino y: "...más grande es la cantidad de materias que se quieren transmitir, más grande se convierte la tentativa de suministrarle al alumno conocimientos terminados, empaquetados, fáciles de averiguar de modo que pueda imprimirle rápidamente ahorrando tiempo..."[4], aquel tiempo considerado perdido cuando se quiere hacer experimentar, vivir, recorrer al niño los procesos mentales, los recorridos, los accidentes (estos útiles aprendizajes) que conllevan y producen aquellos conocimientos presentados como meros contenidos pre confeccionados con ingeniería para que los repita pasivamente.

Subraya Metzger *"... que la cantidad perjudique a la calidad es un principio universalmente válido, también en ámbito escolar. Pero esta relación no es simple. Sería inútil esperar que la simple disminución de la cantidad de las nociones conduzca automáticamente a una educación cualitativamente significativa, a una autonomía mental.... el sistema, en su conjunto, quedaría intacto: simplemente serían transmitidas menos nociones, pero la capacidad de pensar autónomamente y las capacidades activas del alumno serían obstaculizadas en todo caso en vez de estimuladas. Hasta cuando los educadores piensen que el proceso formativo tiene como base la transmisión de nociones, conocimientos y que la formación de la mente es una simple apropiación de utensilios mentales, no cambiará nada"*.[5]

Si la impostación del itinerario formativo fuera orientada hacia itinerarios para comprender y no para un mero repetir pasivo, que lleva a adquirir ciertas autonomías pero no la independencia, las competencias adquiridas determinarían un sustrato, una actitud, que, yendo en busca de estrategias, permanentemente potenciará las capacidades y la gana de comprender introduciendo la persona en un proceso que lo llevará cada vez más hacia su independencia.

Husserl

La fenomenología (E. Husserl[6]) nos dice que la intencionalidad de la conciencia se produce cuando la persona se relaciona con el mundo desde una posición activa, no pasiva, obteniendo una visión original del mundo, consciente y responsable. De este modo, la autonomía permite a la persona explorar el mundo, conocer sus reglas, establecer relaciones etc. pero es la independencia la que podrá conducir a la persona a tener una opinión propia del mundo, eligiendo desde su responsabilidad cómo quiere estar en el mundo.

La fenomenología orienta nuestro pensamiento a aclarar cuáles son las dimensiones educativas que favorecen el desarrollo de una libre intencionalidad.

Por intencionalidad de la conciencia entendemos la capacidad del sujeto de medirse al mundo externo (a las cosas de la naturaleza, a los otros sujetos y a las varias realidades humanas y sociales) de modo no pasivo pero activo; la capacidad, es decir, de incorporar el objeto o el mundo según una donación de sentido original, llegando a una personal pero consciente y responsable, visión del mundo[7].

En la concepción de Husserl de la conciencia humana es delineado que ella consiste en la relación necesaria existente entre la conciencia misma y la objetividad externa, por la que, mientras

4 Wolfgang Metzger, Stimmung und Leistung, ed. Aschendorffsche Verlagsbuchhandlung Muenster Westfalen, Muenster, 1965.
5 Wolfgang Metzger, op. cit. 1965.
6 Ver in particular E. Husserl "L'idea della fenomenologia", Il Saggiatore, Milano, 1981.
7 P. Bertolini "Per una pedagogia del ragazzo difficile", Bologna, Malipiero, 1965, cap. III.

la primera no tendría ningún significado sin un contenido objetivo (la conciencia siempre es conciencia de...), la segunda no tendría sentido ni valor si no recibiera de la conciencia un aspecto y una forma determinadas. A través de tal concepto, pues, se llega al rechazo de cualquier concepción del real de tipo sea objetivista (materialista) sea subjetivista (idealista); mientras se llega a una interpretación esencialmente relacionista por la que lo que cuenta no es el ser en sí de la realidad (que evita en todo caso a las posibilidades cognoscitivas del hombre) pero el alcance del ser para el hombre o bien su realidad vivida.

Por la fenomenología de Husserl, y por lo tanto por la pedagogía fenomenológica, la visión del mundo puede ser considerada el conjunto estructurado de los vividos de cada persona: el modo con el que cada uno incorpora el mundo o se mete en relación con ello dándole un sentido y así contribuyendo al determinarse su misma historia. Es evidente que el constituirse de la visión del mundo es de poner en relación con la intencionalidad de la conciencia que, siempre siendo abierta y problemática, devuelve la misma visión del mundo personal nunca definitiva y concluida. En todo caso ella es de fundamental importancia pedagógica porque representa un antídoto, sin embargo no seguro o garantizado, a cada forma de *objetivación* del otro (entonces del educando no importa de cuál edad y con cuál nivel de maduración) debiendo reconocer una no eliminable dimensión de libertad. Y porque sugiere una modalidad de relación interpersonal según la cual el educador, teniendo que reconocer que cada persona ha llegado y continuamente llega a una misma visión del mundo, le señala la oportunidad de comprender aquella visión del mundo con el objetivo de programar una relación no autoritaria y objetiva con el educando.

Además es importante subrayar, una vez más por sus consecuencias en ámbito pedagógico, que la visión del mundo de cada persona padece continuamente modificaciones (obviamente, más o menos consistentes según la amplitud de las experiencias que el individuo cumple y de su disponibilidad a aceptar el cambio) por la red nunca concluida de relaciones con el mundo externo y con los otros que caracteriza su existencia. En este sentido, es legítimo sostener que toda la educación –y en particular la que interviene en los casos de sujetos difíciles e/o inadaptados– consiste en poner el educando en condiciones de cumplir siempre nuevas experiencias de modo que su visión del mundo se enriquezca y, quizás, llegue sin padecerla a una modificación también profunda.[8]

Algunas referencias para orientar la mente y las prácticas

Detengámonos un instante a puntear algunos ámbitos educativo-didácticos que son indispensables para hacer madurar en la persona con discapacidad competencias en planear, en prestar y mantener atención, en desarrollar la memoria, un recordar útil y funcional, en tener en cuenta los contextos, los acontecimientos, las situaciones en simultaneidad y en sucesión; competencias fundamentales que sea los operadores que los jóvenes tienen que adquirir.

8 P. Bertolini "Dizionario di Pedagogia e Scienze dell'Educazione", Zanichelli Bologna 1996

Algunas fundamentales referencias la traemos de las hipótesis de Luria y Vygotsky con la atención, para no correr el riesgo de hacerle regresar a una dimensión de frías técnicas y/o metodologías, de tenerlos en íntima relación con los principios de la emoción de conocer y el deseo de existir.

Por cuánto concierne nuestra investigación, resulta fundamental determinar situaciones preparatorias al implicar a las personas con discapacidad en preliminares que sean fascinadoras, sugestivas, que convenzan, persuadan y conduzcan, en formas afectivas que induzcan, también fuertemente, hacia el desear hacer, a construir un deseo.

La investigación ha puesto a menudo en evidencia que las personas con discapacidad no presentan deseos que pueden tener el espesor de fuertes motivaciones, estos a menudo son extremadamente débiles o imposibles, desatados de sentidos que llevan hacia recorridos útiles al desarrollo cognitivo y afectivo. Necesitará por lo tanto, para implicar a las personas con discapacidad en un proceso educativo-didáctico que tenga resultados sea en el aprendizaje que en el desarrollo, planear un fascinar, un sugestionar, un inducir que por modos cautivantes, modalidades seductoras de relacionarse, vayan a provocar el deseo de observar, de imitar, de hacer.

Un tipo de "sugestión" en positivo en cuánto propone un paso de un mero ser presente a una actividad que provoca el deseo en una dimensión en que esto hace descubrir y se ata al decidir y adueñarse de aquellas competencias que llevan hacia una propia auténtica intencionalidad.

Un inducir por fuertes condiciones emocionales preparadas y planeadas en contextos, en situaciones, atmósferas extremadamente cómplices y seductoras.

Las circunstancias de aprendizaje y enseñanza, de formación permanente en nuestras hipótesis, no son desatadas de los contextos relacionales con la multiplicidad de acontecimientos, ni de la relación psico-afectiva determinada por el deseo de comunicar.

Cuando la dimensión emotiva se completa íntimamente con los contenidos y las nociones aprendidas, su fuerza profunda va a determinar no sólo un fijado a las nociones pero también a las situaciones contingentes, al clima y las atmósferas afectivas que arrastran con las emociones, en el recuerdo, el aprendizaje, las nociones, los contenidos y las habilidades. Eso propone un tipo de dobles, paralelos e integrados circuitos por lo tanto la parte racional, que es generalmente la parte débil y por lo tanto destinada a contener el riesgo de pérdida de lo aprendido, encuentra soporte en la porción emocional que suple de referencia evocadora. Una referencia evocadora que no atándose a la circunstancia en modalidad lógico-analítica, pero por huellas afectivas, presenta la parte más profunda de la experiencia, la parte estructural y por lo tanto propone la posibilidad y capacidad potencial de mantener la memoria del acontecimiento, del contenido, de la noción fijándolas en una profunda huella emocional que abre, potenciándola, la experiencia a un más amplio horizonte de acontecimientos.

En tal modo se evita el probable riesgo del congelamiento de las experiencias, del aprender en mónadas desechables y se abre la posibilidad de transferir las competencias.

Un aprender no para repetir tal y cual ni sólo destinado a la resolución de un determinado problema, pero un aprender que, más allá de la noción, participa en el fomento de la arquitectura cognitiva y afectiva de la persona.

El aprendizaje, en tal dimensión, tiene la finalidad de llevar sobre todo a la conciencia de poder decidir y de poner en acto acciones.

Un querer y poder actuar que se exterioriza y se realiza por la misma corporeidad, a través de la cual es posible intervenir sobre los objetos y sobre los demás.

A menudo el implicar a una persona con discapacidad llega a ser una acción educativa ardua para cumplir sin profundas atenciones e/o estrategias preliminares, en cuánto el tener como referencia las MOTIVACIONES para implicarla en un proyecto es a menudo muy difícil ya que éstas a menudo están AUSENTES.

Pues resulta fundamental, crear las condiciones por el ÉXITO, en cuánto es de éste que las MOTIVACIONES nacen. Las posibilidades de éxito, deben ser investigadas en aquellos ámbitos en que la persona con discapacidad demuestra aunque mínimas competencias, entre sus "sabe hacer." Poner las bases por el "nacimiento" de las motivaciones y el deseo de aprender es posible justo sabiendo reconocer –introduciéndolo en el recorrido de la "zona de desarrollo potencial" para poderlo desarrollar– lo que sabe hacer, aunque sea mínimo.

Fundamentalmente es sobre la base de los preliminares que he enumerado antes y en la dimensión de la emoción de conocer que son con mucha probabilidad verosímilmente posibles las acciones revueltas a la PLANIFICACIÓN, ATENCIÓN, SIMULTANEIDAD y SUCESIÓN[9].

El proceso de PLANIFICACIÓN, ATENCIÓN, SIMULTANEIDAD y SUCESIÓN es por lo tanto un proceso que se debe idear preliminarmente en seno a la mente y a la proyectividad del operador, del enseñante, del educador, del padre, en una condición de compartir la dimensión de la emoción de conocer y del deseo de existir.

PLANIFICACIÓN

La planificación es el proceso mental por el que el individuo determina, selecciona, aplica y valora los problemas y las posibles soluciones. El proceso de planificación permite afrontar situaciones por las que no son enseguida evidentes y disponibles soluciones. Este proceso es aplicado a tareas bien simples bien complejas y puede implicar otros procesos como aquellos de atención, simultaneidad y sucesión.

Hace falta estar muy atentos a tener en cuenta que PLANIFICACIÓN, ATENCIÓN, SIMULTANEIDAD no deban ser interpretadas en una modalidad lineal y uniforme, pero que deben ser consideradas sistémicas, integradas y siguen la regla del holograma. Por lo tanto aunque el nombrarlos a cada uno nos obliga a crear una sucesión porque no es posible derretirlos en la palabra hablada o escrita, en realidad éstos deben ser pensados de modo sistémico y como un holograma.

9 Ver.: A. R. Luria "The Working Brain. An Introduction to Neuropsychology, Harmondsworth" Penguin Books, 1976

Buenas capacidades en la planificación implican el desarrollo de un plan de acción, la valoración del valor del método, la monitorización de la eficiencia, la eventual modificación o rechazo de un plan cuando la tarea solicita un cambio[10] y el control del impulso a actuar sin las oportunas consideraciones.

La planificación está presente en todas las actividades humanas en que se solicita de utilizar un método para solucionar un problema sea en contextos escolares que formativos y en la vida cotidiana (en casa, al trabajo, tiempo libre, juego...).

ATENCIÓN

La atención es un proceso mental por el que el individuo se focaliza selectivamente sobre estímulos particulares inhibiendo aquellas respuestas a estímulos competitivos que son presentados en el tiempo. Como se puede notar la atención está dentro del proceso de planificación justo porque mientras se planea es necesario crear complementariedad y relaciones entre los elementos que son objeto del problema y de la planificación.

Buenas capacidades de atención solicitan que ésta sea focalizada y selectiva, ocupada y mantenida. La atención selectiva solicita la inhibición de las respuestas a algunos estímulos en favor de otros que pueden resultar difíciles de ignorar, mientras la atención mantenida se refiere a las posibles variaciones en el tiempo de la prestación que puede ser influenciada del variar del esfuerzo requerido para solucionar el problema y desenvolver la tarea.

SIMULTANEIDAD

El proceso de simultaneidad es un proceso mental por el que el individuo integra estímulos separados en un entero o en un grupo. Como se puede notar, la simultaneidad pone en el mismo tiempo y en la misma dimensión proyectiva y cognitiva la planificación y la atención. Se habla de un todo en uno en una forma orgánica y sistémica y aunque momentáneamente algunos de los aspectos resultan en primer plano, su función de primer plano no es jerárquica y no descuida los otros planes. Por tanto si la atención en un momento nos lleva a concentrarnos en un elemento o unidad del sistema en que estamos interviniendo, esto no significa que tenemos que perder la relación con los demás, no tenemos que salir fuera de la planificación ni tenemos que perder la simultaneidad de los acontecimientos. Es como cuando conducimos el coche: la atención de un momento sobre un obstáculo que velozmente se pone delante no nos tiene que hacer perder el control del medio, no nos tiene que hacer apartar de la organización total planificada en el sistema de guía, en cuanto el poner en segundo plano uno de los elementos nos hace perder la simultaneidad de las acciones necesarias a controlar nuestra guía.

10 Se subraya en modalidades artificiales y estrechamente técnico-funcionales, útiles solamente al proceso de análisis, en cuánto se están poniendo en acto arbitrarias, aunque funcionales, jerarquías.

La esencia del proceso de simultaneidad es que la persona debe conectar los elementos estimulo en un único perceptivo o conjunto conceptual.

SUCESIÓN

El proceso de sucesión es un proceso mental por el que el individuo integra los estímulos en un específico orden serial para formar una cadena en progresión. Éste es el proceso que lleva a la organización de la investigación que como hemos subrayado debe ser organizado por puntos fuertes. Como por lo tanto se puede notar la sucesión no es otro que una forma organizativa lógico-funcional que asume un espesor fuerte sobre el plan del potencial cognitivo sólo y solamente si ha tenido aquellas premisas estrechamente integradas de planificación, atención y simultaneidad.

Sin tales premisas puede convertirse en una forma meramente mnemónica, pasiva, fruto de un condicionamiento más o menos operante, un tipo de receta de ejecutar pasivamente. El proceso de sucesión es necesario cuando las cosas tienen que sucederse la una a la otra en un orden estrechamente definido: por ejemplo, cuando se tienen que cocinar los espaguetis el agua va en la olla y no la olla en el agua. Al contrario, cuando la olla hace falta fregarla es la olla que va en el agua.

En recetas particulares debe ser puesta primera la cebolla y luego setas, de otro modo incluso quedando los dos miembros presentes en la receta el impalpable pero característico sabor que se quiere dar al plato, a la sensibilidad del paladar de un gastrónomo, muda radicalmente el gusto y por lo tanto el valor,…

La sucesión comporta itinerarios y objetivos diferentes en procedimientos diferentes. La calidad distintiva del proceso de sucesión es que cada elemento sólo es atado a lo que lo precede y que estos estímulos son interrelacionados a un objetivo convencionalmente e intencionalmente decidido.

Como he tratado de destacar, la dimensión rigurosa de la investigación sobre los efectos de la manera, del planear sobre la organización de la mente y del cuerpo transforma una simple receta en una potente organización por el desarrollo cognitivo y es a este entrenamiento en considerar y en proveer un valor también a los acontecimientos que se cree sean marginales que ante todo los operadores tienen que someterse y el simple preparar una ensalada de fruta asume la potencia de una ocasión por la transformación de la arquitectura cognitiva.

LA NECESIDAD DE LA COMPARACIÓN INTER Y MULTIDISCIPLINAR

Sobre el plan pedagógico las referencias tradicionales del educar, del enseñar, del formar para conducir a los jóvenes con discapacidad hacia una vida autónoma e independiente van releídos con intensidad y con cuidado con otras llaves interpretativas y: el trastero, el aseo, la cocina, el momento del

almuerzo, el momento del descanso; el personal no docente, el vecino, el charcutero, la peluquera, el conductor del autobús,… generalmente excluidos del proyecto educativo, lo integran y lo potencian; la organización de los espacios, la posición de los muebles, de los objetos, las palabras, los tonos de voz, la división del tiempo, las personas, su postura, más allá de su sentido convencional, más allá de incidir en la relación a nivel funcional, tienen una implicación y una valencia afectivas que puede favorecer o desfavorecer una relación; la cotidianidad, los varios momentos, la organización de los contextos, de los objetos pueden ser de soporte y de apoyo a la relación y a la intervención educativa. Se descubre que las maneras de conocer pueden ir más allá de los recorridos convencionales, que a menudo se creía que fueran los únicos recorridos para acceder al saber, a los conocimientos; que ver imágenes puede volver a llamar a la memoria situaciones, olores, sonidos, miedos y que sentir olores puede volver a llamar a la memoria una historia, una experiencia hecha de imágenes, de palabras, de sonidos; qué los itinerarios del conocimiento no son solamente recorridos graduales y simples, resultados de una suma de percepciones sensoriales y acontecimientos, pero complejos y articulados, que constituyen una vivencia caracterizada por fantasmas, sensaciones, emociones, ..., en situaciones afectivas que constituyen un campo de análisis muy vasto, dónde es posible encontrar las oportunidades, las estrategias para articular la intervención.

La pedagogía se encuentra en la necesidad de comparación y cooperación con las ciencias médico-rehabilitativas, psicológicas y sus puntos de vista se potencian colaborando con referencias a la proxémica, la etnografía, la semiótica, a los análisis sistémicos de la comunicación, potenciando las posibilidades y las capacidades profesionales de observar, descubrir y de incluir en las reflexiones, **en las hipótesis de trabajo universos no vistos antes**.

La ampliación en la comparación de los horizontes pedagógicos llega a ser un espacio de análisis y reflexión en los encuentros con operadores, padres, educadores, psicólogos, médicos, rehabilitadores.

VENCER EL MIEDO

Los aprendizajes que una persona con discapacidad pone espontáneamente en acto deben ser explorados para poderlos hacer desarrollar por la intervención educativa, de otro modo amenazan de quedar estáticos si no ocurren acontecimientos excepcionales que los hagan desarrollar.

Además, frecuentemente, los tiempos de "respuesta" largos, más allá de la capacidad de observar, implican en los profesionales sea del área de la educación, de la didáctica, que en aquella médico-rehabilitativa, la capacidad de saber esperar, significa esperar por semanas, meses (quizás nunca) y en estos tiempos largos de espera, hace falta ser capaces de no dejarse coger por el miedo, por la angustia, por el sentido de "no haber hecho", por haber "equivocado" la intervención o por huir en la coartada del "es imposible", rechazando la experiencia.

Las posibilidades de aprendizaje espontáneo en personas con discapacidad, son a menudo mínimas, hace falta intervenir enseñando las estrategias para aprender. El riesgo de una didáctica que no tienda a hacer apoderarse a la persona con discapacidad de las estrategias está en el hecho que cada aprendizaje se hiela, se quede sólo para sí mismo, no se enlace al sistema cognitivo en modalidad activa y dinámica operando transferencias.

Los proyectos educativo-formativos finalizados a volver sobre los aprendizajes para descubrir los potenciales estructurales que tienen, sabiéndolos desenvolver con propia íntima y original energía, tienen el objetivo de hacer pasar los aprendizajes, las experiencias de meras nociones y datos haciéndolos ascender a ocasiones provocadoras de competencias proyectivas con una auténtica capacidad intencional. Competencias conceptuales que proveen aquella profunda energía que caracteriza la emoción de conocer y el deseo de existir.

Piénsame adulto

En el plan de la Pedagogía Especial, y en relación a los datos que hacen emerger las investigaciones a las que nos tenemos como referencia de ya más que treinta años, nos encontramos en acuerdo con aquellos ámbitos jurídicos que tienen como orientación el pensar en Leyes sobre el modelo de la Ley sobre la "Administración de apoyo"[11]. Leyes que piensan a la persona con discapacidad en una dimensión en que hay formas de **protección amplia**, no meramente patrimoniales, pero comprendientes también la cura de la persona, **propositivas** y que no inhabiliten, expansivas y no inhibitorias, personalizadas, **modulables** y no unificadas, fruto de una concepción de los derechos hacia las fajas débiles de la población, realmente coherente a los objetivos constitucionales de promoción del pleno desarrollo de la persona humana (art. 3, punto 2, Constitución Italiana y Libro Verde – **Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental,** Bruxelles, 2005).

En el momento en que se piensa en la calidad de la vida de una persona con discapacidad adulta, se encuentran, en la tradición asistencial y de custodia, que encuentra raíces en la interdicción, reflexiones e hipótesis de intervención que comúnmente van a tutelar meramente la economía, la propiedad, las primeras necesidades,… no se formulan hipótesis sobre el tiempo libre, la diversión, la sexualidad,...

Lo que emerge alrededor de la vida de las personas con discapacidad de las investigaciones en Pedagogía Especiales conductas en una dimensión multi e interdisciplinar es la posibilidad permanente (por lo tanto también en la mayor edad) de potenciar la intencionalidad de la persona y con esta sus deseos, con la consecuencia de la ampliación de los horizontes existenciales, de la capacidad de elección autónoma y auténticamente original de los recorridos de la existencia.

La tradición asistencial y de custodia habla de atenta y esmerada manutención de los bienes de propiedad de la persona con discapacidad, de una atenta e inteligente administración de los bienes materiales, de atención a sus derechos asistenciales, pero no se pone acento al crecimiento de

11 Ver Ley italiana 6/2004 http://www.camera.it/parlam/leggi/04006l.htm y Tesis de licenciatura de la Doctora Elisa Sormani.

sus deseos, de su intencionalidad, del fomento de sus capacidades intelectivas y culturales también en mayor edad. No se habla, (para subrayar a uno de los bienes personales de que la persona tiene el derecho a disfrutar), de la vida sexual, (se habla de esta como un ámbito no muy agradable, más bien como un gran problema), de la vida relacional y afectiva, del tiempo libre, de la diversión, del placer... tales referencias fundamentales por una vida autónoma e independiente de calidad, no son afrontadas. Tal como no son afrontados, después de cierta edad (generalmente después de los 18/20 años) referencias proyectivas por el crecimiento cognitivo, cultural, intelectual de la persona con discapacidad con referencia a los permanentes progresos de las investigaciones científicas y las posibilidades que proponen las siempre más potentes tecnologías, además siempre más a bajos costes.

Una persona con discapacidad, avanzando en la edad, necesita acciones permanentes que la apoyen y la estimulen en el crecimiento de sus potenciales intelectivos y afectivos en cuánto sin tales soportes (emerge en los estudios de la Pedagogía Especial) se ayuda una detención e/o involución de las capacidades intencionales, del deseo de existir con graves repercusiones en el ámbito de las autonomías, de la socialización y de los aprendizajes.

Los altísimos costes diarios de las estructuras de hospitalización, especialmente las de carácter terapéutico-sanitario, asisten, constatan y a menudo registran el progresivo decaimiento intelectual de la persona recogiendo datos, estadísticas y diagnósticos que también describen meticulosamente tal decaimiento como si fuera un proceso natural inevitable para tener bajo observación, para vigilar sin deber intervenir para modificar este proceso, contrastándolo. Parece que después de los 18-20 años “los juegos sean hechos” y “no haya nada más que hacer.”

Tal posición estuvo presente cual dominante en ciertas orientaciones meramente diagnósticas-defectólogas del área médica y de rehabilitación, pedagógica y psicológica cuando se hablaba (desde hace ya más que treinta años) de Instituciones Especiales.

Se decía que “si hay mejorías éstas sólo son posibles en los primeros años de vida.”

Las “mejorías” tenían que ocurrir del interior, era el niño que tenía que mejorar intelectualmente, no se pensó en intervenciones educativas, sino en intervenciones sanitarias y de rehabilitación. El nuevo milenio ha constatado que la vida de las personas con discapacidad es aumentada hasta a quintuplicarse, indudablemente la medicina, la alimentación, las intervenciones terapéuticas han contribuido, pero igualmente indudablemente y fuertemente las intervenciones educativas, los proyectos didácticos y pedagógicos han producido la emoción de conocer, y con este el deseo de existir. Desear, decidir, tener una intencionalidad, ser reconocidos con la propia originalidad ha participado (indudablemente no en mínima parte, pero fuertemente) a querer vivir, porque se tiene conciencia de la existencia misma y esta es reconocida de los demás sea en el plan afectivo y socio-relacional que (para volver más explícitamente a la reflexión sobre las Leyes), a nivel de los Derechos Constitucionales y Civiles.

Los diagnósticos y las acciones que se inspiraron en ellas, afirmaron que las personas con discapacidad tuvieron que estar en estructuras separadas, en escuelas especiales. Se agruparon niños

y personas con discapacidad por categorías dictadas por la patología en institutos especiales, en escuelas especiales, en clases especiales. Tal mera visión diagnóstica y de agrupación de las personas en categorías patológicas transformó la persona y su originalidad en un concepto uniforme de: "sujeto anormal."

La "anormalidad" era observada y clasificada y, como en una colección de pegatinas, los clasificadores, los álbumes eran las clases, las escuelas, los institutos especiales. En cada clase, escuela, instituto los "estudiosos" pudieron observar cómodamente, como deshojando una viva enciclopedia de las patologías, las diferentes "anormalidades" agrupadas diligentemente por categorías, sub categorías, excepciones,... ; por edad, por edad mental,...

Juan, Francisco, María, Ana, no eran vistos como niños, personas, pero como excepciones de la norma y a veces se constataba que tenían deseos, gustos, recuerdos, placer, tristeza, alegría, intencionalidad, esta parte a menudo fue recogida en las notas anecdóticas.

Las premisas que veían tales personas como las que traían un hándicap (¡eran ellas las que traían los hándicaps hacia nosotros!) sólo en una óptica meramente diagnóstica proponían profecías de inmutabilidad, más allá de que a nivel de la patología, también a nivel existencial, intelectual y relacional-afectivo, profecías que se realizaron. Profecías que se realizaron gracias a los contextos que congelaron y encarcelaron las personas con discapacidad en las minusvalías que la patología y los contextos proponían. El ingreso en las escuelas de todos, los proyectos de integración (que, vuelvo a remarcar, ya se refieren a más de hace treinta años) han contribuido a contradecir las profecías que se han revelado errores epistemológicos, torpeza de algunas orientaciones científicas basadas en profundos prejuicios, más allá de que sobre posiciones no respetuosas de la originalidad de la persona, de su identidad, de su auténtica, no anormal, existencia.

Es necesario estar atentos al riesgo que el prejuicio se reavive en una "mimética eutanasia existencial" que atribuye a la mayor edad de la persona con discapacidad la imposibilidad de intervenir en su desarrollo intelectual y afectivo.

Tal posición va contra las investigaciones multi e interdisciplinarias sobre el desarrollo y el envejecimiento que releen el existir del individuo poniendo el envejecimiento en una óptica de desarrollo potencial permanente.

¿Envejecen los padres, y después?

El fallecer de los padres, su muerte, propone un vacío y nos damos cuenta que a nivel de la organización de los Servicios Sociales no se ha habido bastante y/o suficiente sabiduría en seguir una línea proyectiva para organizar el "después de los padres" en el tiempo, (dándose cuenta demasiado tarde de cuál recurso puede ser la familia cuando es suficientemente sustentada por una adecuada formación e información).

La debilidad y a menudo el vacío de las intervenciones de carácter educativo (la intervención educativa necesita una permanente acción, como para todos, también para las personas con

discapacidad) después de la escuela de la obligación, los talleres protegidos, las acciones y las intervenciones meramente asistenciales (a menudo mimetizadas en el trabajo inútil) están haciendo emerger un decaimiento de las capacidades intelectivas y relacionales de las personas con discapacidad y esto se atribuye (proponiendo meras constataciones y diagnósticos pasivos) al envejecimiento y no al vacío prejudicial de las intervenciones, a la ausencia de proyectos con una perspectiva a largo plazo.

En tal dimensión hay el fuerte riesgo que rápidamente se puedan "desempolvar" teorías y prácticas de segregación con la vuelta de estructuras especiales, manicomios,... también mimetizados bajo otro nombre para prometer Institutos-totalizadores haciéndolos aparecer (convertirse) la natural llegada a la mayor edad de las personas con discapacidad.

Hoy, la situación económica por un lado y, por el otro, la necesidad de responder a las necesidades de las personas con discapacidad, en manera especial de aquéllos que ya no tienen padres, propone la trampa de institutos caros con respuestas a las necesidades de baja calidad.

Altos costes y baja calidad parecen ser las palabras claves de ciertas tendencias a realizar algunas intervenciones.

Los institutos para personas con discapacidad (por ej.: Residencias Sanitarias para Minusválidos) no sólo cuestan en dinero, pero también en energía de voluntariado, a menudo necesaria para hacer funcionar la ineficiencia.

Otro despiste de la ineficiencia: hacer creer y demostrar (desempolvando una antigua historia) que tales personas sean destinadas a un deterioro de las capacidades a causa de su discapacidad, y no a causa de la ineficiencia de las estructuras, de las elecciones equivocadas, de los efectos de visiones prejudiciales en observar y valorar al ser humano, la persona (con o sin discapacidad, los mismos errores se están llevando a la práctica en los proyectos cerca a las personas mayores: para todos nosotros).

Las intervenciones sobre el "después de nosotros" deberían provocar una implicación activa de las familias, de los padres, de los hermanos, que son un gran recurso, si educados, y que tendrán que ser ayudados a pensar en un real proyecto de inversión por sus hijos con discapacidad. Hace falta evitar que se establezca un pasivo, fatalista y desaforadamente no posible sin un proyecto: "habrá alguien que pensará en nosotros."

La realización de estructuras Institucionales para las personas con discapacidad sin padres muchas veces es administrada por asociaciones, fundaciones, sea con financiaciones públicas que privadas, que organizan lugares de acogida, estructuras que desaforadamente (aunque nazcan de un empujón fuerte afectivamente, de un deseo de hacer bien por los mismos hijos) son respuestas practicas a las urgencias y, no teniendo fundamentos sobre experiencias y conocimientos evaluados y averiguados científicamente, acaban con llegar a ser una realidad a menudo no adecuada, cara y desaforadamente difícilmente transformable en proyectos más eficientes y de calidad.

Errores de este tipo desaforadamente, más allá de tener una recaída sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad y ser extremadamente caros, amenaza de producir en el contexto

socio-cultural la convicción solidaria que los Institutos sean la respuesta natural de la asistencia a las personas con discapacidad, (también esta convicción llega a ser difícilmente modificable porque está pensada con buenas intenciones y se arraiga en el prejuicio que sea una consecuencia natural de la suerte de ser personas con discapacidad).

Entrevistamos las experiencias para hacerlas desenvolver en sinergia

Las hipótesis de las iniciativas en el ámbito de la "Pedagogía Especial" pueden contribuir a la formulación de hipótesis y prácticas de alta calidad y de apoyo científico a proyectos acerca de la realización sinérgica de "pactos sociales" relacionados a acciones finalizadas a determinar ocasiones operativas, contextos y situaciones que llevan, acompañan las personas con necesidades especiales hacia una vida autónoma e independiente[12], ocasiones que, en mi opinión, deberían ser planeadas y supervisadas, en un sistema de "investigación-acción" documentando los procesos de la experiencia con el fin de localizar, valorar, averiguar y plantear sea modelos teóricos y metodológicos sea operativos finalizados a provocar acciones sinérgicas solidarias en el contexto socio-cultural.

La realización de un proyecto de investigación podría llegar a ser una significativa inversión haciendo ascender la iniciativa a una experiencia comparable a un "laboratorio ambiental" donde se lleva a la práctica la investigación científica multi e interdisciplinar más allá que interinstitucional como prevé la ley 104/92[13].

Las inversiones que tienen el objetivo de realizar contextos finalizados a brindar oportunidad a nivel de autonomías, socialización y aprendizajes [14] para las personas con discapacidad amenazan de pararse en espera de respuestas espontáneas por parte del tejido social que resultan a menudo desaforadamente una desilusión en cuánto tardan en venir o no ocurren o cuando ocurren –predominantemente atándose a una "solidaria sobre subrayada buena voluntad"– no necesariamente son respuestas adecuadas a las necesidades y correspondientes a los recursos económicos invertidos.

Las referencias llevadas a la práctica por las investigaciones en el ámbito de la Pedagogía Especial acerca de la superación de las dificultades que las discapacidades proponen, hacen emerger la necesidad de intervenir con concretas y fuertes acciones educativas ambientales y sociales, acciones

12 Hemos experimentado y estamos experimentando de muchos años sea en Italia que en España (Universidad de Murcia - prof.ssa Nuria Illan Romeu y FUNDOWN Murcia dónde se están realizando una convivencia con estudiantes de la misma Universidad con jóvenes con trisomia21) proyectos finalizados a proveer competencias a personas con discapacidad por una alta calidad de vida autónoma e independiente; tales investigaciones tienen una doble acción:
1. proveer competencias a las personas con discapacidad.
2. educar a la solidaridad activa proveyendo instrumentos cognoscitivos y operativos al contexto-tejido social para determinar las condiciones culturales y operativas por la integración/inclusión. A tal propósito nuestra acción, en el ámbito de la investigación, también ha sido la de encontrar a comerciantes, ciudadanos (del barrio en el que vivían las personas con discapacidad y en el que se desarrollaban las acciones de investigación) poniéndonos a disposición para proveerles los instrumentos culturales y conceptuales para colaborar a las investigaciones.

13 **cfr. http://www.handylex.org/stato/l050292.shtml**

14 Autonomías, Socializaciones y Aprendizajes, en mis investigaciones, son indicadores privilegiados que valoran la eficacia de la intervención en relación a su grado de implicación y de integración recíproca, así que: cada autonomía tiene que producir competencias en relación a la socialización y a los aprendizajes; la socialización, competencias a nivel de autonomías y aprendizajes; los aprendizajes, competencias a nivel de socialización y autonomías.

que sobre el plan pedagógico-educativo pueden encaminar, respaldar y hacer desenvolver procesos de integración/inclusión juntos a los de desarrollo cognitivo y afectivo de la persona con necesidades especiales. Procesos que de otro modo amenazan de quedar en la buena voluntad y en los agüeros: desaforadamente la buena voluntad no basta pero son necesarias sumamente competentes y rigurosas acciones promovedoras suficientemente basadas en aquellas experiencias, también espontáneas, que han producido resultados positivos, experiencias evaluadas y averiguadas científicamente.

Resultan fundamentales proyectos que en el tiempo (como en un tipo de manutención-modernización permanente) acompañen, respalden y desenvuelvan juntamente las finalidades de integración e inclusión a los de desarrollo cognitivo y afectivo (un buen proyecto tiene que acompañar a la persona con discapacidad manteniendo y desenvolviendo en el tiempo con continuidad las competencias y las acciones de soporte).

Resultan por lo tanto necesarios proyectos que en el tiempo:

1. por un lado, tengan la responsabilidad de realizar lugares, entornos, contextos, arquitecturas adecuadas al encuentro social
2. y por el otro, promuevan las acciones necesarias a concretar la integración inclusión finalizada a una vida autónoma e independiente de calidad.

Resulta una inversión económica y cultural por las instituciones, por las fundaciones, por las familias, para las personas con discapacidad (también en primera persona) llevar a la práctica aquellas acciones rigurosas y científicas finalizadas a supervisar la eficacia de las intervenciones, averiguando y valorando los resultados. Tal dimensión, que yo defino de inversión, propone la realización de "polos" de investigaciones multi e interdisciplinares dónde es posible reflexionar sobre el aproche integrado.

Las hipótesis que orientan los proyectos de los "pactos sociales" podrían ser la ocasión para la realización de un "polo" dónde se observan, se investigan y se encuentran soluciones para la aplicación, protocolos experimentados que pueden ser llevado a las periferias, constituir una referencia rigurosa y científica, futuro modelo para orientar otras prácticas, otros proyectos originales, ser de servicio a otras realidades que tienen posibilidades económicas limitadas[15].

No tener en cuenta el contexto, el entorno, lo social como recursos

Parece que las necesidades de una persona con discapacidad sean:

- indefinidamente moralista;
- definidamente económicas y médicas.

15 Los "polos" de investigación y los proyectos integrados entre Universidad y Empresa, en especial modo aquellos con mínimo tres naciones que cooperan, son deseados y respaldados pecuniariamente de nuestro Estado y de la Comunidad Europea (proyectos Erasmus, Commenius, Integer,...) más allá que desgravados.

El indefinidamente moralista generalmente se refiere al "tratar bien", "mantener a la persona limpia", "evitarle malos encuentros y frecuentaciones", y "quererle",... por lo que concierne lo definido, parecen claros los profesionales de referencia y las acciones que son una manutención (también óptima) de la salud y del patrimonio.

El desarrollo y el fomento de la intencionalidad, las intervenciones por la elevación de la cultura, por la ampliación de los deseos,… aquellas intervenciones formativas, pedagógicas que proponen su desarrollo intelectual para desenvolver a la persona con discapacidad hacia una vida autónoma e independiente con el placer y el deseo de existir no son expresados, ni se hace referencia a profesionales que pueden intervenir en tal sentido.

Las elecciones que adoptar, si no hay un proyecto por el permanente fomento de la facultad de elección, por el fomento de su independencia, de la persona con discapacidad, siempre serán de otros, de otros que –hará falta preguntarse– ¿son formados para conocer y saber actuar por una ventaja también existencial de la persona, o sólo son formadas por ventajas económico-asistenciales?

¿El objetivo de las intervenciones de los profesionales de soporte al "después de nosotros" qué finalidad tiene que tener? ¿Meramente de asistencia, cura y tutela médico-administrativa?

Pienso que sea justo por parte de las estructuras públicas hacer hipótesis de modelos que vayan a experimentar practicas averiguando la eficacia y que tengan en cuenta las instancias y necesidades existenciales de la persona con discapacidad como se está realizando en la colaboración entre la Universidad de Murcia - profesora Nuria Illán Romeu y FUNDOWN.

Llevar a la práctica para documentar y difundir modelos que transformen la relación entre altos costes y baja calidad en costes aceptables y alta calidad.

Tales modelos podrían orientar la donación de aquellas ayudas financieras que las asociaciones, las fundaciones, solicitan. Por lo tanto no a las intervenciones a lluvia, pero sí a una economía de soportes selectivos que vaya a favorecer aquéllos modelos que, respetando la originalidad de la persona en sistemas transparentes y compartidos, determina (en cuanto experimentado y ofrecido por los ENTES PÚBLICOS) aquellos modelos, aquellas buenas prácticas que proponen una alta calidad de las intervenciones económicamente posible y aceptable.

Las acciones de investigación de modelos y su puesta en acto experimental y de divulgación deben tener en cuenta el contexto, el entorno valorándolo como gran recurso. Lo social, la educación a la solidaridad no debe ser asimilada a una buena acción que el ciudadano puede hacer pero a un modo de concebir el trabajo, la producción, las relaciones, la cultura, las profesionalidad en una realización de economías fuertes y solidarias.

Un proyecto y un proyectista por los sistemas de integración e inclusión

Las Instituciones, a través de los Servicios y las medidas legislativas, deberían concurrir a delinear un proyecto de vida que proponga la posibilidad que haya un proceso de integración entre las actividades de rehabilitación y las otras actividades de la persona, y que consiguientemente se pueda

planear un proyecto existencial que no coincida exclusivamente y totalmente con recorridos médicos y de rehabilitación, psicológicos-terapéuticos, didácticos y que adiestran.

Resulta fundamental evitar que la persona, su existencia, su original identidad sea negada de sus discapacidad y de las dificultades que éstas proponen con respuestas totales en la dirección terapéutica que, si llegan a ser dominantes, amenazan de hacer perder de vista la centralidad del individuo a favor de la total centralidad de la discapacidad y de los handicaps que ésta determina.

"Pedagogía Especial" y cotidianidad son las referencias, a nuestro aviso, que le proveen al Profesional especializado por la superación de los handicaps que la discapacidad propone, el espesor cultural y las competencias idóneas a garantizar a las instituciones y a las familias aquel ámbito de comparación rigurosa y aquella visión sistémica del conjunto, del panorama de las intervenciones en acto y/o posibles sobre el territorio, a favor de la persona con necesidades especiales.

La "Pedagogía Especial" ofrece la garantía de una competencia específica sobre los handicaps que las discapacidades proponen y por la búsqueda de ocasiones, oportunidad, metodologías por su superación; además la "Pedagogía Especial", en su acción educativa en el día a día, justo por el hecho de tener que buscar en y con el entorno, en y con lo Social y en y con las Instituciones, posibilidad de miradas del conjunto para plantear sinergias profesionales e institucionales, se delinea cuál referencia rigurosa para pactar protocolos de intervención valorable y verificable durante el recorrido mismo.

La "Pedagogía Especial" o bien el Profesional con tal competencia de referencia ofrecería a lo social, a las instituciones y a las familias, referencias para valorar y averiguar (controlar) las modalidades de proceder y las practicas que presentan características virtuosas a ventaja de la persona con necesidades especiales. La reflexión y la documentación de los itinerarios de verificación, valoración, control, iría en busca de oportunidades metodológicas, de protocolos que pueden suplir de modelo riguroso de referencia que se pueda utilizar en más contextos institucionales.

Resulta fundamental remarcar que hace falta tener siempre presente que las experiencias en ámbito educativo son irrepetibles en cuanto tienen como objeto de análisis y observación la persona con su originalidad para respetar y hacer desenvolver.

Irrepetibles significa que las experiencias no pueden ser repetidas tales y cuáles.

Es por tal motivo que un proyecto educativo debe ser fundado sobre a una actitud experimental rigurosa, atenta a la observación, por una producción de hipótesis de intervención, de ocasiones, que se puedan proponer de nuevo fundamentalmente como presupuestos teoréticos y metodológicos, no como meras recetas, tales de no ser repetibles garantizando el respeto de la identidad y originalidad de cada uno. El hecho de no ser repetible no contrasta absolutamente con la necesidad de comunicar y de reflexionar sobre la experiencia ocurrida, pero subraya que una determinada experiencia no puede ser repetida "tal y cual" para todos.

La Pedagogía Especial y las garantías de un acompañamiento multi e interdisciplinar, multi e interinstitucional

Nuestra investigación en el ámbito de la "Pedagogía Especial" ha tenido una estrecha colaboración y responsabilidad científica con Instituciones y Profesionales del área médica y psicológica, en tales ocasiones las competencias relacionales, las capacidades de colaborar, el rigor científico, la claridad y la especificidad de los papeles, de los lenguajes, de las responsabilidades de cada Profesional y cada Institución durante los procesos de investigación e intervención, han sido referencias fundamentales para poder actuar las hipótesis y los proyectos operativos, para el valor, la eficacia y la validez de las intervenciones.

Es justo desde una "actitud experimental" en una dimensión integrada, interdisciplinar e interinstitucional que se han podido realizar recorridos sinérgicos de las competencias de las diferentes áreas, precisando: instrumentos, lenguajes y responsabilidad, determinando reflexiones epistemológicas, autenticidades teoréticas y metodológicas que han orientado las elecciones en la práctica.

Operación sin duda indispensable aunque hecha difícil por los costumbres que a menudo dividen las muchas instituciones en bloques, pero todavía peor que una visión relativa y estrecha al rasgo de responsabilidad personal: es importante hablar de las personas, de los Profesionales en cuánto son ellos a actuar en el día a día, las Instituciones a menudo se convienen con Actos extremadamente adecuados, pero las PERSONAS tienen simpatías, antipatías,...

Se necesita un contexto y una dimensión relacional que, aunque haciendo referencia a las especificidades institucionales y a responsabilidad profesionales específicas, piensen en cómo poner en sistema los rasgos que cada Servicio, cada familia, operador, voluntario,... "administrador de apoyo" pone a disposición por un proyecto unitario sobre la Persona, proyecto compartido valorable, verificable por un protocolo pactado conjuntamente.

El proyecto sobre la Persona no puede esquematizar las intervenciones con dominancias arbitrarias médicas y de rehabilitación, didáctico-escolásticas o psicológico-clínica o jurídico-administrativas, en cuánto se amenaza de perder la dimensión unitaria de la identidad de la persona con consecuencia de una fragmentación de una existencia.

Las competencias indispensables para proveer energía a la necesidad de cambio y de lo concreto, a las acciones complejas a las que se tiene que contestar, solicitan en las estructuras institucionales la indispensable presencia de figuras profesionales con papeles y responsabilidad de coordinación y planificación. Es para responder a tales exigencias que se ofrecerán las competencias al "Proyectista especializado en los sistemas de integración-inclusión."

Reconduciendo las experiencias relacionadas a los procedimientos y a las medidas y entrevistándolas, hay la posibilidad de reflexionar junto, tratando de encontrar aquellas estructuras en las que hallar las líneas principales que puedan ser de referencia para orientar futuros proyectos, procedimientos, medidas cada vez más dinámicas y adecuadas practicas.

TEMA 7:
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

Ponencia:
Camino hacia la vida autónoma: "De la cuna a la ciudadanía"

Autora:
Stella Caniza de Páez.
FUNDAL-Fundación para el Desarrollo Autónomo Laboral

Resumen:

Ejes para la reflexión.

- Transformación del significado de los diagnósticos. De la masificación a la singularidad.
- Las representaciones sociales acerca del Síndrome de Down y sus efectos en cada persona. La concientización y educación comunitaria.
- Transformación del lugar de las personas con S. de Down tienen en el frecuentemente en el imaginario social. Causas y consecuencias. Ejemplos.
- Incidencia recíproca entre los referentes teóricos de los profesionales intervinientes y las actitudes familiares.
- Efecto de las intervenciones.
- La autonomía como construcción: ¿Qué significa hablar de auto dirección y autonomía? A) En la primera infancia. B) En la edad escolar. B) En la adolescencia. C) En la edad adulta.
- Vida plena y ciudadanía. Los agentes de apoyo.
- Marco jurídico: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Los conceptos de autonomía, auto dirección, autodeterminación, autogestión, están en proceso de difusión, concientización y compromiso de la sociedad, en distintas partes del mundo.

Esto nos obliga a recordar que siempre, el ser humano es humano, en tanto sea sostenido por otro, en el otro y con otro.

Desde la concepción hasta la muerte, nosotros los humanos somos seres sociales. Interactuamos con otros y simplemente, vivimos en relación con otros.

Por lo tanto, las personas con discapacidad se relacionan con otros y requieren, sin duda, sostén y ayuda de quienes forman su contexto.

Como todos, pero probablemente, más que otros.

El desafío entonces es lograr que cada una de estas personas disponga de los apoyos que demande y necesite para poder dirigir su propia vida.

La auto dirección es la posibilidad que lleva a la esperanza de una adultez diferente.

Decimos con Enrique Montovio:

"La obstinada prohibición social y cultural de acceder al mundo de los adultos, que se manifiesta hacia las personas con discapacidad mental y en particular en el caso de las personas con Síndrome de Down, hace que ante una tal perspectiva, se conviertan en la evidencia misma de una prohibición a crecer, de la que todos somos altamente cómplices."

"Desde este punto de vista, el joven con Síndrome de Down, puede ser asumido como el prototipo bastante emblemático, de todos los jóvenes con discapacidad que pudiendo convertirse simplemente en hombres, permanecen retenidos en una infancia sin fin".

¿QUÉ ES SER ADULTO?

Ser responsable de la propia vida.

¿Las personas con discapacidad son pensadas como capaces de dirigir su propia vida, ser autónomas en su pensamiento y en sus deseos, aunque para lograrlo necesiten más apoyos que la mayoría?

En general, podemos decir que NO son ubicadas en ese lugar, sobre todo porque las ha marcado fuertemente el paradigma de la incapacidad y la incompetencia, sin que las singulares condiciones de cada uno sean tenidas en cuenta.

Así, frecuentemente se escucha hablar del Sujeto con discapacidad intelectual.

¿QUÉ QUIERE DECIR SUJETO?

Sujeto: Individuo. Prójimo. Persona innominada. Se usa frecuentemente esta voz cuando no se quiere declarar la persona de quien se habla, o de quien se ignora su nombre.[1]

¿Será que el Sujeto con discapacidad intelectual, es un innominado, desconocido en su singularidad, en su identidad, en todos sus otros atributos personales?

¿Puede ser este sujeto innominado, una persona con Síndrome de Down?

¿Puede el apellido del Dr. Down filiar a la persona, como si perteneciera a otro linaje?

¿Basta decir "Down" para que se crea innecesario usar el apellido familiar y el nombre propio?

Otra acepción de la palabra Sujeto nos remite al Sujeto Psíquico. Sujeto que se constituye en cada pequeño ser humano, sostenido por el agente materno.

"Este Sujeto no aparece con el parto biológico… Sólo aparece cuando empieza a hablar o a jugar…"

Tenerlo en cuenta e intervenir, sin perder esto de vista, determinará que el resultado no sea un robot absolutamente dependiente del mandato de otro, sino de un niñito con el deseo de jugar…"

"El deseo de jugar siempre implica jugar a ser grande, apuntando a hacerse cargo de la propia vida, con las humanas limitaciones que todos tenemos". [2]

La mayoría de los chicos juegan y sueñan con llegar a ser mamás, maestras, papás, Super héroes, princesas, doctores, bomberos o basureros, salvavidas…Esos sueños tal vez nunca se hagan realidad…O sí… No importa… ¿Quién les / nos quita el placer de soñar?

Poco o nada se pregunta a los niños con discapacidad ¿Qué querés ser cuando seas grande? Pregunta esta habitual para cualquier otro niño en las más variadas circunstancias.

¿Quién determinó que a esta minoría de niños, los que tienen problemas en su desarrollo, los que tienen S. de Down, debe prohibírseles soñar?

Que sus ilusiones se hagan o no realidad, dependerá en gran medida, de la historia que le toque vivir a cada uno.

Esa historia singular que aún no está escrita, que se hace día a día. Historia con logros y con frustraciones…Con sueños hechos realidad y otros que quedan como asignaturas pendientes. Como nos pasa a todos. Como todos tenemos que aprender a aceptar…

Por eso decimos que la auto determinación, la autonomía, la auto dirección de la propia vida, la construcción cotidiana del propio destino, comienza en la infancia.

Que es éticamente insoslayable reconocer en cada niño su potencial condición de ciudadano.

Que es imprescindible favorecer que sean Sujetos deseantes, pensantes, capaces de dirigir su propia vida, con autonomía de acción y libertad de pensamiento.

Para lograrlo, es necesario tener en cuenta que la familia es puntal y promotora de la auto determinación de todos sus miembros y que es necesaria la cooperación entre familiares, profesionales, comunidad y las propias personas con S. de Down, para que interactuando, logren mejorar la calidad de vida posible para cada de ellas.

1 Enciclopedia Espasa Calpe.
2 Lic. Elsa Coriat.

Estamos viviendo momentos de transiciones:

- De la patología médica a las cuestiones sociales.
- De lo individual a lo comunitario.
- De la masificación a la singularidad, reconociendo la diversidad entre las propias personas con discapacidad.
- De la dependencia a la autonomía.
- De la protección a los apoyos.
- De la institucionalización a la auto dirección.

Estas transformaciones nos permiten redefinir el tradicional concepto de discapacidad y decir que una limitación puede llegar a generar mayor o menor grado de discapacidad dependiendo de que la persona disponga o no de los apoyos necesarios para sostener las actividades y facilitar su participación.

"La sociedad puede dificultar o facilitar el desempeño / realización de un sujeto, tanto porque pone o crea barreras o porque no proporciona elementos de apoyo o ayuda necesitados o requeridos".

TRANSFORMACIÓN DEL SIGNIFICADO DE LOS DIAGNÓSTICOS. DE LA MASIFICACIÓN A LA SINGULARIDAD

Los diagnósticos, tomados como oráculos, ponen en riesgo las posibilidades y el derecho de cada persona de construir su propio destino, sostenido por los apoyos de su entorno e interactuando con sus contextos.

Cuando los diagnósticos se consideran oráculos y se convierten en profecías, éstas tienden a cumplirse.

Sabemos que afirmaciones o ideas que fueron falsas en un comienzo, al generalizarse se transforman en realidades verdaderas.

Las personas con S. de Down, que forman parte todavía de los excluidos del concierto social general, son aún frecuentemente, caracterizadas por la deficiencia.

Las representaciones sociales acerca del Síndrome de Down y sus efectos en cada persona los ubica en general como ejemplo de la máxima expresión de la deficiencia mental. Pocas veces se los reconoce como personas capaces de tener una vida normalizada, útil para sí mismos y para su comunidad.

Por lo tanto aún debemos ocuparnos de la concientización y educación comunitaria, tendiente a transformar el lugar que las personas con discapacidad y particularmente quienes tienen S. de Down tienen con demasiada frecuencia en el imaginario social, en el que se los transforma en clones, ante los cuáles parece no existir, o por lo menos se pierde de vista, el valor de la singularidad.

Estas personas, como otras personas con otras discapacidades, corren el riesgo de ser sometidas a un doble juego perverso:

Ser discriminadas por su condición, para luego ser indiscriminadas, suponiendo que lo que vale para una vale para todas, lo que vale decir:

Discriminación VS Indiscriminación. Masificación VS singularidad

Las representaciones sociales han marcado fuertemente la vida de las personas con discapacidad. Cada acto que se relaciona con ellas, deja marcas. Las deja en esa persona, en sus allegados y en la comunidad toda.

La Educación puede contribuir a modificar el lugar que tiene la discapacidad en el imaginario social. Sin embargo, también en los ámbitos educativos se pronostican limitaciones a priori.

Hemos escuchado…

* Estos chicos son muy "bajitos", esto no lo van a aprender…(Se refiere al C.I.)

* No enseñemos esto otro…Total, ¿para qué les va a servir?

* ¿Contenidos escolares? No, No "estos" son sólo para taller laboral…

Parece no tenerse en cuenta en estos casos, que "estos", son niños. Se refiere a alumnos cuya historia personal, recién se está comenzando a escribir.

Estas afirmaciones no son sin efecto, dejan marcas…

Efecto de las intervenciones:

Existe una incidencia recíproca entre los referentes teóricos que sostienen las intervenciones de los profesionales y las actitudes familiares.

Las actitudes familiares están sostenidas en la propia historia de cada miembro de la familia, las representaciones sociales que cada comunidad tiene acerca de la discapacidad y su efecto en las personas con S. de Down y el discurso de cada uno de los profesionales intervinientes y sus estrategias de intervención.

Decimos con el Dr. Alfredo Jerusalinsky[3]:

> *"Es por eso que insistimos en la interdisciplina como medio para poner en juego lo que de mejor se ha encontrado hasta ahora en el campo de la clínica. Pero no se trata de una mera yuxtaposición de prácticas diferentes o de una rápida componenda entre teorías divergentes. Se trata de una paciente y demorada labor de descifrar y entretejer en cada caso los detalles de sus dificultades, las limitaciones de su cuerpo y la disposición de su deseo, para hallar el modo como los conceptos de las diferentes disciplinas, se coloquen al servicio de un sujeto, que aún siendo portador de un síndrome, demanda ser persona".*

3 Jerusalinsky, A. "Lo posible y lo imposible en la cura del Síndrome de Down"

Si la "cura" o dicho de otra forma, el éxito en las intervenciones, se dirige a este aspecto, es perfectamente posible para la mayoría de las personas con Síndrome de Down, obviar los obstáculos que se le adjudicaban masivamente, para la circulación social"

"Lo posible en esta "cura" está en proporción directa con la capacidad de los que rodean a esta persona, de escuchar su risa como risa, su enojo como enojo, su queja como queja, su dolor como dolor. Simplemente, darle importancia a lo que ella tiene para decir" [4]

Lo antedicho nos lleva a desarrollar algunos conceptos interesantes:

Hablemos del lugar del supuesto saber. ¿Nos hemos instalado los profesionales en el lugar del supuesto saber que se nos adjudica? Creemos que sí porque profesionales, familiares y funcionarios hemos tratado de hacer por los otros, miembros de una minoría, lo que la mayoría creía que era lo mejor para ellos, lo que les convenía.

Esto es lo mismo que decir que todo se hizo *por ellos* y no *con ellos*, presuponiendo que cualquier cosa las harían mal o limitadamente.

Así, reunidos los "expertos" y dando instrucciones o en el mejor de los casos aconsejando a las familias, sostenidos en los saberes médicos, pronósticos y oráculos,

se planificaron tradicionalmente las acciones que marcarían el derrotero de la vida de quien no había sido consultado ni tenido en cuenta para la toma de decisiones.

Este concierto de opiniones, frecuentemente disarmónico, constituyó un *círculo vicioso* del cuál fue muy difícil escapar y que terminó con muchas personas institucionalizadas, como muertos civiles, habiendo podido tener una vida más parecida a la de todos y sobre todo, más libre.

Romper este cerco es posible, si nos abocamos a realizar una *planificación centrada en la persona,* que comience con un diagnóstico situacional realizado con la participación de la propia persona con S. de Down, que refiera su historia, sus deseos, sus proyectos, que exprese sus necesidades, sus demandas y entonces contando con esa información, los expertos y las familias, en un armonioso *círculo virtuoso*, podrán elaborar proyectos que, puestos a consideración del interesado, con su opinión concensuada, podrán llevar a la acción.

Sólo así podremos reafirmar la convicción de que la persona con discapacidad es capaz de dirigir su propia vida.

Esto significa pasar de un *círculo vicioso* a un *círculo virtuoso.*

¿Qué valores ponemos en juego en este desafío?

¿COMPASIÓN? ¡NOOOOOOO! ¡CON PASIÓN!

*Honestidad. *Coraje. *Confianza. *Placer.

4 Caniza de Páez, S. "Camino hacia la vida autónoma: de la cuna a la ciudadanía"

La autonomía como construcción:

¿Qué significa hablar de auto dirección y autonomía en las distintas edades de la vida? Cada etapa de la vida tiene sus propias características.

¿Se reconoce esto para los que han sido llamados "ángeles asexuados", "niños eternos".

Ante la certeza de que esto no ha sido tenido en cuenta, con preocupante frecuencia, tenemos que preguntarnos ¿Cómo ha incidido esto en la calidad de vida de cada persona?

Para reflexionar: ¿Qué es la autonomía en la infancia, en la adolescencia, en la edad adulta? ¿Cuál es el papel de las familias, de los profesionales y de las instituciones?

A) En la primera infancia:

¿Por qué decimos que la autodeterminación nace en la cuna?

- ¿Pueden elegir los bebés y los niños pequeños?
- ¿Se les da esa opción?
- ¿Se reconocen las manifestaciones acerca de sus preferencias?

La constitución subjetiva es uno de los aspectos estructurales del desarrollo infantil que muchas veces ha sido poco considerado o hasta minimizado en sus consecuencias. Los cuadros psicopatológicos de la infancia han sido frecuentemente pensados como patognomónicos del Síndrome de Down.

Hoy sabemos que este error conceptual ha marcado la vida de las personas al ser sostenido por intervenciones inadecuadas.

Cuando nace un niño con problemas orgánicos para su desarrollo podemos afirmar que estamos ante aparato biológico predisponerte cuyo evolución dependerá en gran medida de un ambiente determinante.

¿Por qué casi no se les pregunta a los niños con discapacidad qué querés ser cuando seas grande? Por las sentencias diagnósticas. Porque su futuro se supone velado, obturado, cercenado a priori:

Una hipótesis, formulada hace ya más de 40 años y hoy confirmada, aceptada y demostrada por avanzados estudios objetivos de la neurobiología, nos permite afirmar, parafraseando al Dr. Alfredo Jerusalinsky que "una intervención adecuada en épocas tan tempranas de la vida, podría modificar sustancialmente las discapacidades y la condición psico social del individuo victimado por una constitución desventajosa para su normal evolución y desempeño"

> *"Además, por lo que la clínica de niños pequeños nos había enseñado hasta allí, habíamos llegado a la convicción de que los bebés, aún los discapacitados no eran meramente pasivos en el registro de los que se les ofrecía. Y que podían ser conducidos a ser pasivos precisamente por el*

conjunto de las actitudes de los que lo rodean, cuando estas están inspiradas, precisamente, en suponerlos tales"[5]

Estamos ocupándonos de las intervenciones, su manera de organizarlas y sus efectos. Todos estaremos de acuerdo en que favorecer el logro de una mejor calidad de vida para las personas es un objetivo compartido. Por lo tanto, si el propósito es lograr para ellas un desarrollo armónico que los conduzca a una vida adulta plena, es necesario comenzar desde que se instala la sospecha diagnóstica.

Las intervenciones son importantes y necesarias. Muchas de ellas insustituibles, pero siempre tienen que considerarse los efectos en cada quien en su singularidad y saber que pueden tener también efectos indeseables y hasta iatrogénicos,

La condición de pacientes o de alumnos, necesaria para cualquier persona en algunos momentos de la vida, parecen estar incrustadas y no incluidas en la cotidianeidad de las personas con discapacidad.

Así, el jugar de cualquier niño es ludoterapia para algunos de ellos, los que tienen que enfrentar problemas en el desarrollo; una mascota es zooterapia; disfrutar de olores y fragancias es aromaterapia y vivir interactuando con los estímulos de la naturaleza o la cultura se transforma en "bombardeo sensorial". Los aprendizajes tienen siempre que ser especiales, la escolarización sistemática parece no tener fin, confundiéndose la oferta de educación permanente, con permanencia de por vida en las instituciones escolares, las que tendrán como natural continuación los centros ocupacionales o talleres protegidos.

¿Cuándo una vida normalizada?

¿Cómo suponer que si desde el inicio, se dice a los padres y a la comunidad toda, que los niños con discapacidad y particularmente los que tienen S. de Down, han de tener una vida "tan diferente", como para que todo lo que es habitual para los niños convencionales, para ellos tenga que ser "terapéutico".

¿Cómo pensarlos como potenciales ciudadanos, si se supone que se apropiarán de la lengua materna interactuando con animales de otras especies?

¿Cómo pensar en adolescentes disfrutando de un fin de semana en una discoteca, si su única relación con la música ha sido la terapéutica?

¿Cómo suponer que se va a confiar en sus posibilidades de enfrentar los avatares de la vida y construir su propio destino, asumiendo la responsabilidad acerca de los efectos de sus actos, si desde la infancia se le ha dicho, con palabras, con gestos o con acciones que lo haga lo hará mal o que mejor hubiera sido hacerlo de otra manera o más rápido?

¿Cómo pensarlo como autónomo, si para lograr cumplir con tantas terapias y no llegar tarde, es mejor que le den de comer en la boca, lo vista la madre, o lo lleve y traiga en auto, porque aprender a viajar en trasporte público y lograr hacerlo en forma independiente, lleva mucho tiempo y es riesgoso?

5 Jerusalinsky, A. "Lo posible y lo imposible en la cura del Síndrome de Down"

Ideas como estas ya fueron expresadas por otros autores, destacándose el artículo denominado "Inutilidad aprendida" publicado hace ya casi 20 años.[6]

Sin embargo, sus efectos negativos aún marcan las vidas de niños pequeños que recién están comenzando el camino de su desarrollo.

B) En la edad escolar:

Otro principio generalmente compartido, el de la educación inclusiva, es un proceso comenzado ya hace varias décadas, pero aún inacabado.

Educar en instituciones preparadas para atender a la diversidad del alumnado, se convierte en una estrategia altamente valiosa, cuando se propone lograr que cada alumno esté realmente integrado y que pueda aprender con su grupo.

La elección del mejor lugar para aprender y seguir aprendiendo, no depende sólo de las ofertas del sistema educativo de cada región, ni de los anhelos o decisiones de padres o profesionales.

Depende fundamentalmente de preguntar a cada alumno en qué institución se puede sentir realmente integrado y permitirle elegir dónde cree que será un activo participante de los procesos de enseñanza y de aprendizaje del grupo total.

Esto es imprescindible tenerlo en cuenta y también es auto dirección de la propia vida.

Una idea eje para el logro de una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad es reconocer su condición potencial de ciudadanos.

Educar al ciudadano con necesidades tan especiales, exige tener en cuenta como cuestiones muy importantes:

- Favorecer que puedan ser sujetos deseantes y pensantes capaces de gestionar su propia vida, con autonomía de acción y libertad de pensamiento.
- Afirmar que todos los logros serán posibles en la medida que obtengan los apoyos que necesiten y demanden.
- Indagar acerca de las estrategias de intervención que preparan para una vida adulta plena.
- Conocer y hacer propio lo normado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hoy Ley con la misma jerarquía que la Constitución Nacional de los países que la hicieron propia.

Estas ideas forman parte de los nuevos paradigmas que es necesario conocer, aceptar y optimizar para la concreción de acciones que conduzcan al fin propuesto.

6 Greer, J.C., Wethered, C.E. y Greer, B.B. (1991) "Inutilidad Aprendida" En. Down Syndrome News (15:78-79, 1991) y en Boletín de la Asociación Síndrome de Down de la R.A. (ASDRA) Año 4. Nº 12. Julio 1992.

Vale la pena, entonces preguntarse qué lugar tiene en este proceso de cambio la Educación, en todos y cada uno de sus niveles y modalidades.

> *"La educación que desarrolla la autonomía y la independencia conduce a que la persona que aprende pueda utilizar el mismo camino para objetivos diferentes y diferentes caminos para el mismo objetivo. Esto conduce a la capacidad para resolver problemas. Produce, además, la capacidad para transferir lo aprendido en situaciones nuevas, desconocidas. El error, por tanto, es también un aprendizaje.*
>
> *De este modo, la autonomía permite a la persona explorar el mundo, conocer sus reglas, establecer relaciones etc. pero es la independencia la que podrá conducir a la persona a tener una opinión propia del mundo, eligiendo desde su responsabilidad como quiere estar en el mundo".*[7]

En octubre de 2009 se realizó en Salamanca una reunión denominada "Salamanca 15 años después", destinada a evaluar la educación inclusiva, después de la "Declaración de Salamanca" de 1994, documento este último que sistematizó las bases de un proceso de cambio en los sistemas educativos, cuyo mensaje podríamos sintetizar diciendo de la *exclusión a la inclusión.*

En la reunión del 2009, se informó que de los más de 77 millones de niños que no asisten a la escuela, 25 millones tienen algún tipo de discapacidad y por otra parte, que el 95% de los niños con discapacidad no llegan a completar la educación primaria.

Estos alarmantes datos nos obligan a incrementar los esfuerzos necesarios para que sea la educación considerada como base inexcusable de igualdad de oportunidades sea la estrategia que permita que, valores como autonomía, auto dirección, auto gestión e inter dependencia, sean realmente internalizados y cambien la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Lo dicho es válido desde el nivel inicial de la educación hasta la formación de todos los que hoy se están preparando como profesionales, tanto de la educación como de la salud y de todas las otras áreas de quehacer humano.

C) En la adolescencia

Para pensar en la adolescencia, los adolescentes y los cambios que se operan en todas las personas en esa etapa de la vida, parafrasearemos al Dr. Alfredo Jerusalinsky diciendo: Los adolescentes viven una etapa de transformaciones muy significativos, en su paso hacia la vida adulta. Estos procesos de cambio conducen a pasar:

- De los lazos familiares hacia los lazos de la amistad.
- Hacia la identificación con pares.

7 Wertheimer, M. "Teoría de la Gestald"

- Hacia relaciones afectivas fuera del círculo familiar.
- De vivir el presente hacia pensar en un futuro que todavía angustia por ser incierto.

¿Se tiene en cuenta esto en relación a los jóvenes con discapacidad? ¿Se les da a la mayor parte de los adolescentes con S. de Down la oportunidad de prepararse para lograr el futuro anhelado?.

D) En la edad adulta

¿Qué implica ser adulto? Adulto es el que ha llegado al fin de la adolescencia, que ha llegado a un punto y comienza otra etapa. Es el fin del crecimiento. Es tener voz y también voto, dar frutos, ser laborioso. *En síntesis: Ser hombre. Ser mujer.*

¿Por qué este lugar, el de adultos, les está frecuentemente cuestionado o aún vedado para las personas con Síndrome de Down?

Por las representaciones sociales acerca de las limitaciones que se adjudican indiscriminadamente a las personas con discapacidad intelectual.

Por desconocer que no es sólo la deficiencia lo que caracterizará cada historia individual, sino la atención y apoyo que cada persona pueda demandar o necesitar.

REFLEXIONES ACERCA DE LAS LLAMADAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Todos los adultos realizamos una serie de actividades cotidianamente, que se complejizan a través del tiempo y se adecuan a las circunstancias. ¿Por qué para las personas con deficiencia intelectual, las mismas quedan muy frecuentemente reducidas, año tras año, a higienizarse, limpiar la casa y en el mejor de los casos, preparar algo para comer?

- Pensemos en lo cada uno, adulto, hace cada día:
- Auto cuidado: Higiene, vestido, alimentación.
- Consultas y controles médicos.
- Desplazamientos dentro y fuera del hogar.
- Participación en actividades educativas, laborales o recreativas.
- Gestiones
- Conseguir un lugar para vivir.
- Organizar un lugar para vivir.
- Adquirir lo necesario para vivir. (comprar, recolectar o permutar bienes o servicios)
- Comprar y preparar todo lo necesario para una buena alimentación.
- Utilizar aparatos domésticos.

- Cuidar, reparar o remodelar objetos del hogar.
- Elegir, adquirir, cuidar y arreglar o hacer arreglar prendas de vestir.
- Elegir, adquirir, cuidar y arreglar o hacer arreglar otros objetos personales.
- Solicitar ayuda o apoyos cuando lo considere necesario.
- Ofrecer ayuda o apoyo a otros. [8]

Cuestiones relacionadas con la vida privada. Relaciones personales:

- La afectividad.
- Lo privado.
- Lo íntimo. La intimidad como construcción.
- Lo público.
- El tránsito de lo privado a lo público.

EL DESAFÍO…

Es impostergable que a quienes han sido tradicionalmente considerados "niños eternos", "ángeles asexuados", se les dé permiso para constituirse en Sujetos deseantes ¡y pensantes!

¿Qué decimos cuándo decimos lo que decimos?

1. Autonomía (pero no soledad).
2. Interdependencia.
3. Autodeterminación.
4. Auto dirección.
5. Autogestión.

1. Autonomía - independencia

Cuando Vigotsky habla de pensamiento y de lenguaje, dice que el lenguaje nace del contacto entre las personas, paralelamente el pensamiento es la interiorización del lenguaje y es ínter subjetivo. El lenguaje ayuda a madurar el pensamiento y este ayuda a desarrollar el lenguaje.

En este sentido, la autonomía ayuda a madurar a la independencia y la independencia da calidad a la autonomía.[9]

¿Alguien podría vivir absolutamente aislado?

8 Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud.(CIF)
9 Cuomo, N. paper inédito.

Los humanos somos seres sociales y por lo tanto, vivimos con otros, para otros y con la ayuda de otros. Lo hacemos con relativa autonomía, en forma inter dependiente.

La total autosuficiencia no existe. La autonomía siempre se sostiene en la relación con otro.

Nada más ni nada menos, necesita o demanda la persona con discapacidad, particularmente con discapacidad intelectual. Esto quiere decir que por grandes que sean sus dificultades, es éticamente insoslayable, preguntarle qué quiere, qué prefiere y más aún, analizar qué desea, para ofrecerle los apoyos que necesite para lograrlo.

"Se entiende por vida autónoma a la dirección y control que una persona ejerce sobre su vida a partir de la provisión aceptable de opciones que minimicen su dependencia con relación a los otros, para organizar y ejecutar las actividades de todos los días".[10]

2. Interdependencia

- Ser independiente y autónomo no significa "ser" solo.
- Implica interacción y apoyos mutuos.
- Implica contar con otros.
- Implica sostenerse en el otro, en otros, con otros, como todos los humanos lo hacemos.

3. Autodeterminación

Implica fijar los términos de la propia vida. Tomar resoluciones. Elegir, definir, decidir, con la menor intervención posible de terceros que cumplan funciones de apoyo y esto siempre con la anuencia del interesado.

4. Auto dirección

Simplemente, que nadie haga nada sin preguntar e intercambiar ideas con la persona con discapacidad acerca de lo que la misma elige para sí mismo.

Esto es válido, tanto para las cuestiones cotidianas más triviales, como para las decisiones más importantes relacionadas con el momento o para el futuro, en todos los órdenes de la vida.

5. Autogestión

Auto gestores de la propia vida, si han crecido con la certeza de que se confía en sus potencialidades…y al mismo tiempo si saben que, casi siempre… cuando necesiten una mano, cada uno sus allegados podrá ofrecerle dos…

Esta es una buena definición de auto gestión:

"Todo con las personas con S. de Down." "Nada sin las personas con S. de Down".

10 (Proyecto SAVA. Servicio de apoyo para la vida autónoma)

Todo con nosotros…Nada sin nosotros.[11]

Una nueva síntesis:

La gente elige qué quiere hacer de su vida. Las personas con discapacidad

¿forman parte de la gente? Como es obvio que la respuesta es SÍ:

¡PREGUNTÉMOSLES CÓMO QUIEREN VIVIR Y DEJÉMOSLOS ELEGIR Y DECIDIR!

Los miedos al riesgo:

Frecuentemente, cuando se habla del protagonismo de las personas con discapacidad intelectual para tomar decisiones y enfrentar la vida, aún en las cuestiones más simples, aparecen los temores acerca de los riesgos aumentados y la necesidad de una protección que a veces sepulta.

Los riesgos existen. Es necesario conocerlos y saber cómo prevenirse. Algunos son inevitables. Los accidentes acechan a todos.

Estamos de acuerdo, vivir es un riesgo

¿Quién elige correrlo? ¿Quién prefiere permanecer en una jaula de oro? ¿Quién opta por un palacio de cristal, que resguarda, pero del que no se puede salir?

¡¡QUIÉN DECIDE????

Los agentes de apoyo para la vida autónoma

Autónomos, independientes, dirigiendo su propia vida, pero no solos.

Las personas con S. de Down necesitan más apoyos que otros para mejorar su calidad de vida.

Concepto de apoyos

¿Cómo se explica que se hable de autonomía, de auto dirección, de autogestión … de ser ciudadanos… si al mismo tiempo se habla de los apoyos.

¿Qué tipos de apoyos pueden brindarse?

Los apoyos habituales y espontáneos.

Los apoyos sistemáticos y organizados**.**

Autónomos pero no solos.

Con el apoyo de los afectos, de los profesionales y con el apoyo del Estado.

11 Grupo de autogestores “Azul”. Argentina.

Con los apoyos de una comunidad capaz de rever los viejos prejuicios, que tanto marcaron la vida de las personas con discapacidad.

Podemos tomar el texto del proyecto argentino denominado: Servicio de apoyo para la vida autónoma (SAVA). Este proyecto fue preparado por un grupo de OSCs dedicadas a favorecer la mejor calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y está siendo defendido para su aprobación desde hace varios años.

En el mismo, encontramos las siguientes definiciones:

> *"Se entiende por vida autónoma a la dirección y control que una persona ejerce sobre su vida a partir de la provisión aceptable de opciones que minimicen su dependencia con relación a los otros, para organizar y ejecutar las actividades de todos los días". "A los efectos de este servicio, se entiende por apoyos a las estrategias de acompañamiento proporcionadas por personal capacitado, a personas con discapacidad para mejorar su independencia / interdependencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción personal".*

El Servicio de Apoyo a la Vida Autónoma, que tanto en su espíritu como en su articulado, viene a responder al cumplimiento de lo normado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (LEY 26378/08 de la República Argentina), se constituye como una oferta a partir de la cual las personas con discapacidad puedan aplicar las habilidades adquiridas para alcanzar un grado de autonomía suficiente que les permita acceder, en condiciones de normalidad social, a los recursos que la comunidad propone, como cualquier ciudadano.

Esta modalidad de prestación pretende brindar los apoyos necesarios a la persona con discapacidad para que logre una vida lo más autónoma posible, contribuyendo a levantar barreras que desde el entorno dificultan su participación plena, tanto para la vida en el hogar, como para su inserción social y laboral.

Se prevé la provisión de apoyos individualizados tendientes al logro de la mayor autonomía posible, tanto por la provisión de apoyos para el desenvolvimiento en su hogar como para su integración comunitaria a partir del desarrollo de actividades ocupacionales, deportivas y/o recreativas, entre otras, atendiendo siempre a las demandas y necesidades de cada usuario.

Esta prestación requiere tener en cuenta un programa personalizado a partir de la evaluación y planificación realizada con la participación de los interesados y personas significativas de su entorno, que incluirá la evaluación de los apoyos necesarios, la intensidad y duración de los mismos y la consideración de los apoyos espontáneos que toda persona recibe de sus allegados.

Este servicio *no es una instancia de capacitación*, por lo tanto, los destinatarios deberán tener la preparación necesaria para integrarse a la misma y ser personas con discapacidad mental jóvenes y adultas a partir de los 21 años.

El equipo de apoyo se conformará con diferentes profesionales, los cuales actuarán de acuerdo a la demanda de cada proyecto personal, en el que el agente de apoyo será parte fundamental.

Para que este proyecto tenga la posibilidad de concretar sus objetivos, el agente de apoyo deberá estar preparado para cumplir con una función que implica compromisos éticos, respeto al usuario como adulto autónomo, estando capacitado para atender sus demandas y orientar cuando sea necesario todas los avatares que pueden presentarse en lo cotidiano, tanto en situaciones hogareñas como en la vida pública, en lugares de trabajo, de recreación y uso del tiempo libre.

Aunque las personas que aspiren a actuar como agentes de apoyo sean profesionales o estudiantes avanzados de carreras relacionadas con la problemática de la discapacidad, deberán realizar un curso de capacitación específico, en cuyo temarios se incluirán las nuevas conceptualizaciones acerca de la discapacidad y sus consecuencias y las personas, los conocimientos que aporta la medicina, relacionados con la salud de las personas y signos o síntomas que requieren hacer consultas, aspectos legales que permitan guiar a los usuarios acerca del interjuego de derechos y obligaciones, nociones de seguridad intra y extra hogar, conocimientos que favorezcan la relación con familiares y otros allegados del destinatario, respetando su idiosincrasia, etc.

Formar agentes de apoyo eficazmente preparados es otro desafío insoslayable.

La Ciudadanía

Hemos afirmado que la condición de ciudadanos**,** que históricamente se ha negado a las personas con discapacidad intelectual, es hoy un derecho inconculcable. Pero, vale la pena tratar de acordar qué estamos diciendo cuando decimos esto.

Recurramos a una enciclopedia:

> *"Los ciudadanos son habitantes con derechos políticos, que ejerciéndolos, pueden intervenir en el gobierno, elegir y ser elegidos y que recíprocamente están obligados al cumplimiento de ciertos deberes"*[12].

Al hablar de ciudadanía de personas con discapacidad intelectual, podemos acordar con Xabier Etxeberria que hay tres vertientes a considerar: Autonomía. Igualdad Social. Diversidad.

"Tener recortada la ciudadanía implica, por eso, una amputación injusta de una dimensión muy relevante de lo que uno es y lo que puede llegar a ser"**

Nos parece importante señalar que ser ciudadano excede la posibilidad de votar o de intervenir en la preparación de políticas. Un ciudadano también conoce, cumple y hace cumplir reglas de convivencia o puede concientizar a otros sobre conductas antisociales. Esa vertiente de la condición de ciudadanía está al alcance de la enorme mayoría de las personas con S. de Down.

12 Ref: Gran Enciclopedia Espasa Calpe

MARCO JURÍDICO:

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Aprobada en la República Argentina por LEY 26378 del 21de mayo de 2008.

Los Países Miembros de Naciones Unidas, que han hecho propia la Convención están es proceso de lograr su cumplimiento. Hacerlo implica revisar toda la legislación y reglamentaciones vigentes, tanto emanadas del Poder Legislativo como del Poder Ejecutivo. Arduo trabajo que exige conocer, ratificar, rectificar o derogar normas.

Sabemos que la Convención ratificada constituye una norma supra constitucional o equivalente a la Constitución Nacional, según corresponda, en Argentina han comenzado a detectarse reglas anticonstitucionales o anticonvencionales. Este último adjetivo, poco divulgado hasta nuestros días.

Diversos grupos de Asociaciones profesionales, Organizaciones de la Sociedad Civil, Universidades, están trabajando en este sentido, aunque está claro que es un incipiente camino aún muy lejos de la meta.

Por otra parte, tenemos la certeza de que lo actitudinal de las personas no se cambian por decretos y que es mucho lo que hay que hacer para lograr que las representaciones sociales, construcciones de la cultura en relación a las personas con discapacidad, se transformen.

Lograrlo es un compromiso ético insoslayable y aunque sea una tarea ciclópea, cada día, en cada acción debemos proponernos dar un paso más. Esta misión es central del Movimiento Asociativo de nuestra época. Es impostergable aumentar el paso a la acción.

La sabiduría popular dice: *Del dicho al hecho hay un gran trecho.*

> *"Pero si "el dicho" resulta entonces razonablemente claro, "el hecho" puede hacerse esperar. Peor aún, puede pensarse que con lo dicho ya se ha hecho, puede tomarse lo dicho con toda solemnidad como excusa para no pasar al hecho".*
>
> *"Esto obliga a estimular la vigilancia crítica, tanto de los responsables públicos como de todos los ciudadanos."* [13]

Esa vigilancia crítica y también la colaboración permanente, debe dirigirse al Estado y los distintos estamentos de cada gobierno.

Se nos ha formulado una pregunta para responder desde cada realidad de los distintos países: ¿Las políticas en materia de educación, empleo, aspectos sociales etc. promueven la autonomía e independencia entre el colectivo de personas con discapacidad, en general y en particular con síndrome de Down?

Esta pregunta, en un País Federal y tan extenso como la República Argentina, no puede ser unívoca. No podría alguien adjudicarse el conocimiento acabado de cada realidad regional o de la situación de las personas con discapacidad y particularmente con S. de Down en cada comunidad. Pero en general, podemos decir que se ha avanzado en muchas cuestiones, como por ejemplo: Se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a insertarse laboralmente en actividades que generalmente tienen escasas posibilidades de

13 Etxeberria, X (2008) "La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual"

movilidad y ascensos, sin que ello implique la pérdida del beneficio de pensión otorgado o a otorgar ante el fallecimiento de los padres.

Pero como contra ejemplo, no se ha avanzado en lograr la modificación del Código Civil, que data de 1865 y en el que se sigue nombrando a las personas discapacitadas con adjetivos sustantivados, que lesionan su dignidad.

En las agendas de Políticas Públicas, la cuestión de la discapacidad y su efecto en las personas tiene insuficiente espacio.

A modo de síntesis podemos afirmar que mejorar la calidad de vida de quienes tienen S. de Down, nos ha llevado muchos años y aún queda mucho para hacer.

La Convención y los avances de las ciencias nos dan elementos para seguir avanzando día a día, por lo tanto, podemos pensar para actuar, en los hoy son jóvenes y adultos, para darles oportunidades de nuevos logros.

Pero si para los que hoy son niños o los que aún no han nacido no se incluye en los discursos su potencialidad de ciudadanos desde el momento en que se instala la sospecha diagnóstica y en las intervenciones se desconoce o se atenta contra la constitución de un Sujeto de Deseo, pensante, capaz de apropiarse de los valores de la cultura y de dirigir su propia vida como cualquier otro humano, seguiremos perdiendo batallas.

Esta convicción y la libertad de expresarla, es mi compromiso ético.

Si no tienes libertad interior,
¿Qué otra libertad esperas poder tener?
A. Graf.
La sabiduría consiste es saber cuál es el siguiente paso;
la virtud, en llevarlo a cabo.
Jordan.

REFERENCIAS:

Coriat, E. (2001) Clase inaugural. Curso virtual. "Abordaje interdisciplinarios de los problemas en el desarrollo infantil" Instituto "Dra. Lydia Coriat". Buenos Aires.

Etxeberria, X. (2008) "La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual" Universidad de Deusto. País Vasco. España.

Gran Enciclopedia Universal Espasa Calpe (2005). Grupo Editorial Planeta. Buenos Aires.

Jerusalinsky, A. (1994) "Lo posible y lo imposible en la cura del Síndrome de Down". En: "Escritos de la Infancia Nº 3" Sección Tribuna. Ediciones FEPI. Buenos Aires. Argentina.

Montovio. E (1995) "El viaje del Sr. Down al mundo de los adultos". Ed. Mason. Barcelona. España.

OMS, OPS. (2001) CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud.)

TEMA 7:
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

Ponencia:
Educación para una «Cultura de Vida Independiente»: Nuevos horizontes formativos para construir una Cultura de Paz

Autora:

Soledad Arnau Ripollés

Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED)

Coordinadora de la Red de Trabajo en Vida Independiente (RETEVI) (ASPAYM-Madrid)

Resumen:

En este trabajo, se pone de manifiesto la necesidad de constituir una nueva materia curricular, una «Educación (específica) para una Cultura de Vida Independiente». Esta materia, de carácter transversal, tiene como cometido complementar a otras componentes educativas, tales como: "Educación para la Igualdad", "Educación en Derechos Humanos", "Educación para la Ciudadanía"..., las cuales, todas ellas, se integran en una dimensión más globalizante, denominada: "Educación para la Cultura de Paz".

La autora, entiende que una Educación para la Paz necesita el apoyo de esta nueva componente, a fin de que se cubra el vacío que existe hasta el momento actual en torno a la inclusión de la realidad de las mujeres y hombres con todo tipo de diversidad funcional en todos los ámbitos de la vida, así como del pensamiento y de la pedagogía. Se hace necesario, por tanto, partir desde "otros horizontes formativos", distintos de la concepción más tradicional recogida en lo que se conoce como una "Educación Especial". La perspectiva de los Derechos Humanos y, la de la Filosofía mundial de Vida Independiente, deben ser el ideal regulativo y normativo para abrir el camino hacia una comprensión distinta de esta circunstancia humana particular, así como también del propio sentido de la Educación en general.

Las mujeres y los hombres con diversidad funcional intelectual, así como con otras diversidades funcionales, necesitan formar parte activa en la organización socio-política, laboral, cultural y de ocio y, sobre todo, educativa, de nuestro entorno. Son, en definitiva, actrices y actores, necesitados/as de tener la oportunidad de ejercer como ciudadanas y ciudadanos de pleno derecho, puesto que, sin ellas y ellos, no es posible una verdadera «Cultura de Paz» ni, una CONVIVENCIA democrática entre todas las personas.

1. INTRODUCCIÓN

> *"Debemos aprender a aceptar la realidad de la diferencia de los otros y la realidad es que son poco susceptibles de cambiar sólo para complacernos. Aprender a vivir junto con los otros implica el reconocimiento del derecho de los otros a seguir siendo "otros".*
>
> ***John Daniel***
> ***Subdirector General de Educación, UNESCO (2003: 37)***

Son palabras muy oportunas para comenzar este trabajo, que lleva por título: ***«Educación para una Cultura de Vida Independiente. Nuevos horizontes formativos para construir una Cultura de Paz»***.

Uno de los objetivos prioritarios de la **Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO)**[1], tal y como se expresa en su propia web (**http://portal.unesco.org/es/**) es, precisamente, la implantación de una verdadera «Cultura de Paz» en nuestras sociedades, fundamentalmente, a través de la educación:

El objetivo de la Organización es mucho más amplio y ambicioso: ***construir la paz en la mente de los hombres mediante la educación, la cultura, las ciencias naturales y sociales y la comunicación.***

Efectivamente, así es. El objetivo prioritario de nuestra sociedad actual, si quiere constituirse como abierta y plural, tiene que asumir la necesidad de estar fundamentada por una sólida "(CON...)-VIVENCIA democrática". La cual, deberá construirse "desde la paz".

Los Principios de Igualdad de oportunidades y de No Discriminación, por tanto, en un tipo de convivencia así, deberán estar garantizados. La realidad humana es muy diversa y, todas esas diversidades, deberán poder coexistir en un mismo plano de igualdad real y efectiva. Así también, dichos principios deberán fomentarse para las generaciones futuras y, aplicarse para ser respetuosos/as con la naturaleza.

Todo ello, es posible, sí y sólo sí, aceptamos consensuadamente como válida la expresión de John Daniel: *«... reconocimiento del derecho de los otros a seguir siendo "otros"»*. Así es, por tanto: una cuestión de reconocimiento de la otredad.

El Banco Mundial afirma que: *«Más de 400 millones de personas, aproximadamente el 10% de la población mundial, viven con alguna forma de discapacidad en los países en desarrollo y, como resultado de ello, muchas se ven excluidas del lugar que les corresponde dentro de sus propias comunidades. Imposibilitadas de desempeñarse en trabajos con un sueldo digno y excluidas de los procesos políticos, las*

1 La **Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO)**, nació el 16 de noviembre de 1945. Para mayor información, se puede visitar la web: **http://portal.unesco.org/**. La UNESCO, dispone de 44 documentos relacionados con la «Cultura de Paz», entre la década comprendida de 1989 a 1999. Para mayor información, se puede visitar la web: **http://www.unesco.org/cpp/sp/declaraciones/index.html**. La idea de una cultura de paz se elaboró por primera vez en el "Congreso Internacional sobre la paz en la mente de los hombres", que se celebró en Yamusukro (Côte d'Ivoire), en julio de 1989.

personas discapacitadas tienden a ser las más pobres entre los pobres dentro de una población mundial de 1, 3 mil millones de personas que subsisten con menos de un dólar diario»[2].

Con lo cual, y tras analizar este tipo de afirmaciones, se deduce que en el caso de las personas con diversidad funcional ocurre algo que les impide que su derecho de reconocimiento a su condición de "otros/as" no esté preservado. Hay, en consecuencia, un serio problema a la hora de disfrutar su plena ciudadanía, ante aseveraciones tan duras como las que nombra dicho organismo: este grupo humano vive al margen de los procesos políticos y tiende a ser uno de los grupos "más pobres entre los pobres". Necesariamente, estamos hablando, entonces, de que su "derecho a seguir siendo otro/a" está, como mínimo, vulnerado y/o violentado.

Esta situación es un ejemplo más del porqué necesitamos construir una "Cultura de Paz" emancipatoria e integradora ante las distintas diversidades humanas. La paz, es mucho más que "ausencia de guerra (violencia directa)", tal y como se irá viendo.

Para que se establezca una auténtica "Cultura de Paz", por tanto, vamos a tener que analizar la realidad humana de la diversidad funcional "desde otros horizontes normativos y regulativos", tales como los Derechos Humanos y la Filosofía (mundial) de Vida Independiente, para descontextualizarla de los referentes actuales cargados de prejuicios y, reconstruirla desde un contexto construido desde una cultura de paz.

Estos horizontes, sin embargo, pueden resultar insuficientes si no se complementan con "(otros) nuevos horizontes, esta vez, de carácter formativo", tales como la constitución de una nueva materia curricular denominada como "*Educación para una Cultura de Vida Independiente*".

Según la definición de las Naciones Unidas (1998, Resolución A/52/13), la «Cultura de Paz» consiste en una serie de *valores, actitudes y comportamientos que rechazan la violencia y previenen los conflictos tratando de atacar sus causas para solucionar los problemas mediante el diálogo y la negociación entre las personas, los grupos y las naciones*.

Esta nueva materia curricular, por tanto, deberá transmitir una serie de valores, actitudes y comportamientos muy concretos que contribuyan, por un lado, a rechazar directamente toda la violencia que se puede ejercer contra los seres humanos que tienen una diversidad funcional, precisamente, por su diversidad funcional. Y, por otra parte, que ayuden a prevenir los conflictos que genera la desigualdad estructural contra este colectivo, mediante una transformación pacífica (y, educativa) de las distintas estructuras educativa, social, política, cultural, económica.

Tal y como iremos viendo en este trabajo, esta definición nos será de gran utilidad para "de-construir" una importante batería de prejuicios (valores negativos y devaluadores) en torno a la realidad humana de la diversidad funcional. Aunque también, y sobre todo, nos ayudará a "reconstruir" esta realidad específica, sin tintes de marginación (una excelente manera de "reconstruir" es mediante lo que puede aportar una "Educación para una Cultura de Vida Independiente").

La propia ***Declaración sobre una Cultura de Paz*** (ONU, 13 de septiembre de 1999), en su inicio, dentro de los "recordatorios" y "reconocimientos", hace referencia explícita a que "la discapacidad" puede tener una dimensión instrumental, en la medida en que se utilice como "una forma más" de discriminación e intolerancia:

2 Para mayor información, recomiendo visitar la web: **http://www.bancomundial.org/temas/resenas/discapacidad.htm**

> **Reconociendo** la necesidad de eliminar todas las formas de discriminación e intolerancia, incluidas las basadas en la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la propiedad, **las discapacidades**, el nacimiento u otra condición.

Es, sin duda alguna, del todo imprescindible "integrar" dentro de los "discursos dominantes de/sobre/para la paz" la variable "diversidad funcional", de manera transversal, si creemos que podemos contribuir a crear una sociedad más justa y equitativa, así como pacífica.

En contraposición a esta "Declaración sobre una Cultura de Paz", de la ONU, hay que reconocer que nuestra **Ley 27/2005, de 30 de noviembre, de *fomento de la educación y de la cultura de la paz*** (BOE núm. 287; 1 de diciembre de 2005), curiosamente, en el Art. 4, "olvida"/"omite" explícitamente a este colectivo:

> Art. 4
> 1. Promover las acciones y actuaciones necesarias para desarrollar los contenidos de las Convenciones internacionales sobre la eliminación de toda forma de discriminación racial, discriminación contra la mujer y discriminación derivada de la orientación sexual.

La autora entiende que esta omisión es muy desafortunada y, contradice a la legislación vigente de hace dos años antes. 2003, se convertía en el "Año Europeo de las Personas con discapacidad" y, dentro del ámbito legislativo español, nacía la primera ley antidiscriminatoria para este grupo: la **LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de *Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con discapacidad* (LIONDAU)** (BOE núm. 289; 3 de diciembre de 2003). En su Art. 2. "Principios", dice que:

> f) Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, el principio en virtud del cual las actuaciones que desarrollan las Administraciones públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos, prensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y las líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad.

Por tanto, la LEY 27/2005 no garantiza el principio de transversalidad propuesto en el Art. 2 de la LEY 51/2003, ya que no contempla la diversidad funcional (la "discapacidad"), tal y como promueve dicho principio. Directamente, ha establecido una omisión. Ello, es de gran relevancia, puesto que si omitimos situaciones discriminatorias, en realidad, estamos fomentando una "Cultura de Violencia".

2. LA FILOSOFÍA DE VIDA INDEPENDIENTE: CONSTRUYENDO UNA CULTURA DE PAZ

La "Vida Independiente": Filosofía y praxis.

Entre los años 60 y 70, nace en los Estados Unidos, un nuevo movimiento social, esta vez, de personas con diversidad funcional que, sin lugar a dudas, marca un antes y un después en la historia socio-política de este grupo humano.

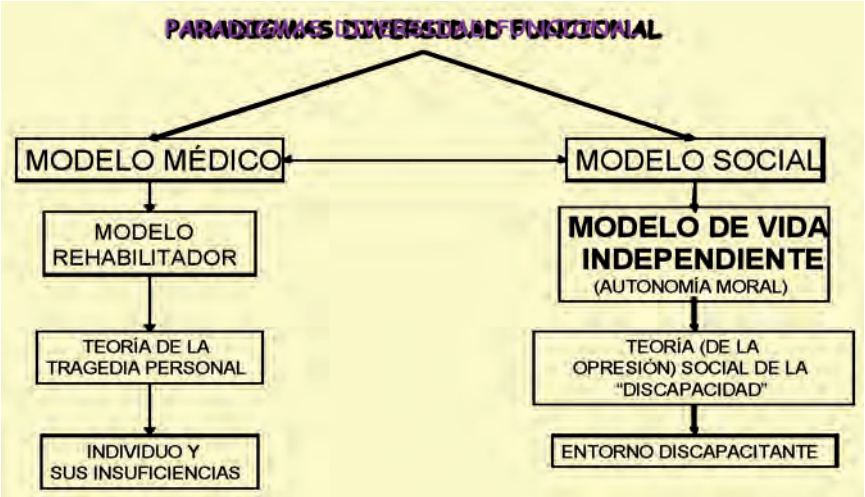
Tal es así que, el nuevo Movimiento mundial de Vida Independiente (*Independent Living Movement, ILM*), tal y como se denomina, ha transformado la visión que se tiene del hecho humano específico, llamado "diversidad funcional", y de la propia concepción de la persona en general.

Sin embargo, y aun teniendo un importante papel social, ha quedado excluido de multitud de manuales sobre "nuevos movimientos sociales", motivo por el que se puede hacer referencia de nuevo a una omisión explícita. En este caso, sería académico-educativa y sociocultural, fundamentalmente.

Es, por tanto, de inmensa relevancia constituir una "Cultura de Vida Independiente". Necesitamos, para que ello sea posible, generar y desarrollar una "pedagogía de Vida Independiente" capaz de enseñar y transmitir nuevos valores que contribuyan a contextualizar la realidad humana de la diversidad funcional, desde esos otros horizontes normativos o puntos de partida.

El Paradigma o Modelo de Vida Independiente, desarrollado por Gerben DeJong (1979) a finales de los años 70, propone un "modelo alternativo" al tradicional modelo médico-rehabilitador. Este nuevo enfoque, a fin de cuentas, implica un cambio ontológico y epistemológico profundo sobre la realidad humana en sí, y sobre el hecho humano particular de la diversidad funcional, tiene su lógica que "se vaya entendiendo" conforme se vaya creando una literatura determinada en esta línea de trabajo.

Para empezar, la propia concepción intrínseca del ser humano (perspectiva ontológica) es modificada. Veamos el esquema siguiente:



Tal y como observamos en este esquema, el Modelo tradicional Médico-Rehabilitador parte de las "insuficiencias"/"deficiencias"/"INcapacidades" de la propia persona con diversidad funcional. Este Modelo, según distintos autores británicos, desarrolla la denominada "Teoría de la Tragedia Personal", en tanto que es esa propia persona, Ser Humano "defectuoso física, sensorial y/o cognitivamente", un "ser sufriente" por su situación particular (y, sobre todo, por lo que ello conlleva: pertenecer al lado de la "a-normalidad"; al lado de los "otros devaluados").

Se establece, en definitiva, un "reduccionismo biologicista (y, esencialista)", en tanto que, es el cuerpo, los sentidos y/o la mente, en este caso, "defectuosos", quienes dan explicación de "¿quién es una persona (un colectivo) con diversidad funcional?".

Como no podría ser de otro modo, este Modelo Médico concibe a la persona con diversidad funcional, como persona "enferma". Persona que, a fin de conseguir las mayores cotas posibles de "normalidad", debe de adentrarse en un proceso "medicalizado" en el que ejerce el rol habitual de "paciente". es decir, es, por tanto, un/a sujeto/a pasivo/a, y dependiente, que obedece a las directrices "de la médico", y que se encuentra fuera de la "supuesta ruta de la normalidad". De esta postura, se derivan legislaciones y políticas sociales meramente caritativas y asistenciales. Asimismo, es desde esta perspectiva desde la que cobra su razón de ser una "Educación Especial": una educación específica y distinta, para personas que están "por encima de", los/as superdotados/as; y, para quienes están "por debajo de", las personas con diversidad funcional.

En contraposición a este planteamiento, la Filosofía mundial de Vida Independiente (y, su Movimiento social), se construye como una nueva "teoría crítica", en la medida en que "deja al descubierto" la fragilidad teórica y argumentativa del viejo Modelo Médico-Rehabilitador, el cual, se fundamenta en un "Sistema social minusvalidista[3]" y, fuertemente, medicalizado. Es, en definitiva, una nueva pedagogía "pro social", que trata de sentar bases sólidas para una Cultura de Paz emancipatoria y, que desarrolle una filosofía del empoderamiento, en este caso, de las mujeres y hombres con tipo/grado de diversidad funcional.

Tal y como lo expresa Juan José Maraña (2004: 23):

> Vida Independiente es un paradigma, un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad.

Este nuevo Modelo de Vida Independiente, por tanto, desestabiliza el anterior, por distintos motivos:

3 Para mayor información, recomiendo la lectura de: **NÓVOA ROMAY, J. A. (2006): «Apuntes sobre la construcción del minusvalidismo y su deconstrucción». Disponible en web:** http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/apuntes_construccion_minusvalidismo.html

- En primer lugar, porque deja entrever que, en realidad, el viejo Modelo médico-rehabilitador[4] "está cargado de prejuicios" (es decir, que su supuesta objetividad y neutralidad, son falsas). Tal y como apunta Tom Shakespeare (1998), existen muchos prejuicios todavía en torno a la diversidad funcional, fruto del Modelo Médico. A modo de ejemplo, el autor comenta que en lo que concierne a las relaciones amorosas y sexuales de las personas con diversidad funcional, se establecen importantes irregularidades. Todo ello, en definitiva, entorpece igualmente a que nos sintamos mujeres u hombres. *«Así, del mismo modo que se evitan con fuerza las imágenes de amor entre personas del mismo sexo, dos discapacitados que aparecieran en público en actitud íntima merecerían la desaprobación social»* (207. El subrayado es de la autora).

  Pam Evans cita una lista de prejuicios por parte de personas "sin" diversidad funcional hacia quienes *sí tienen* alguna, y dice así (206):

  - Que somos asexuales, o en el mejor de los casos, sexualmente incompetentes.
  - Que no podemos ovular, menstruar, concebir ni dar a luz, tener orgasmos, erecciones, eyaculaciones ni fecundar.
  - Que si no estamos casados o con una relación estable es porque nadie nos quiere, y no porque sea nuestra decisión personal permanecer solteros o vivir solos.
  - Que si no tenemos un hijo, debe ser causa de profunda lástima, e igualmente nunca se puede deber a nuestra elección.
  - Que cualquier persona no discapacitada que se case con nosotros lo tiene que haber hecho por uno de los siguientes motivos sospechosos, y nunca por amor: el deseo de esconder sus propias deficiencias en las evidentes de su compañero discapacitado; un deseo altruista y piadoso de sacrificar su vida en nuestro cuidado; algún tipo de neurosis, o sencillamente la típica caza de fortunas.
  - Que si nuestro compañero también es discapacitado, nos hemos juntado precisamente por esta circunstancia, y no por cualquier otra cualidad que podamos poseer. Cuando escogemos "a los de nuestra clase" así, el mundo de los no discapacitados se siente aliviado, naturalmente hasta el momento en que decidimos tener hijos; entonces se nos considera irresponsables.

  Todo, en definitiva, viene a decir que el "viejo Modelo" (promotor de una "cultura de violencia") es una organización socio-política determinada, en gran parte, culturalmente. Significa, por tanto, que es una "construcción social" y que, entonces, podemos

4 El viejo Modelo Médico-Rehabilitador, resurge en la actualidad, de una manera más sofisticada, si cabe, dentro del campo de la Bioética. Para mayor información, recomiendo la lectura de: ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2007): **«La mirada bioética: o, la bioética observada desde voces diferentes»**. Comunicación presentada en el II. Encuentro Moral, Ciencia y Sociedad en la Europa del Siglo XXI «INterDependencia: El bienestar como requisito de la dignidad», organizado por el Departamento de Filosofía Teorética del Instituto de Filosofía del CSIC, en colaboración con el Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social de la UPV/EHU (San Sebastián, 15 y 16 de marzo de 2007). Disponible en web: http://www.ifs.csic.es/ConSem/sansebastian2007/comunica/com1-8.pdf

substituirlo por otras teorías o paradigmas que contribuyan a la construcción de una verdadera "Cultura de paz" (Arnau Ripollés, 2003).

- En segundo lugar, porque se establece un giro epistemológico importante: se traspasa el foco de atención, y de análisis, del/de la "individuo/a *deficiente*" a una "sociedad *discapacitante*". En el caso de la Educación, se abandona la "educación especial" para hablar desde términos muy distintos, tales como "Educación para Todos/as" (Conferencia Mundial de Educación para Todos/as, Jomtien 1990. UNESCO, PNUD, FNUAP, UNICEF y el Banco Mundial) y "Educación Inclusiva" (48a reunión de la Conferencia Internacional de Educación: "La Educación Inclusiva: El camino hacia el futuro". Ginebra, 25-28 de noviembre 2008).
- En tercer lugar, porque este giro epistemológico, implica, al mismo tiempo, un cambio ontológico profundo. El ser humano con diversidad funcional se concibe como un/a "sujeto/a moral" (activo/a) que, al tener unas particularidades concretas (llamadas "diversidad funcional"), se "auto-reconoce *socialmente*" como alguien que, tanto a nivel individual como colectivo, sufre una permanente discriminación y vulneración de sus Derechos Humanos (con lo cual, los problemas y/o las "deficiencias" sólo existen en determinadas estructuras socio-políticas, y educativas, pero ya no en la propia persona). El mensaje de la filosofía de vida independiente es luchar contra la discriminación, cuestión "compartida" por todas las personas con diversidad funcional, independientemente de la tipología de la misma que se tenga. Por tanto, se busca a través de la filosofía, educación, sociología..., encontrar puntos comunes de equilibrio que ayuden a paliar la marginación y la exclusión compartida que dicho colectivo sufre en términos generales.
- Finalmente, y, en cuarto lugar, porque, hablando en términos de "Paz", el Paradigma de Vida Independiente, nos sirve, por un lado, para denunciar que "el modelo médico-rehabilitador" genera, y forma parte de, una «Cultura de Violencia»; y, por otra parte, para sentar unas bases de construcción de una «Cultura de Paz» a través de una auténtica inclusión de los seres humanos con diversidad funcional en todos los ámbitos de la vida. Por tanto, si se establece una buena inclusión, necesariamente, y sólo entonces, se puede hablar de una "convivencia" real y efectiva entre (y, para) toda la ciudadanía.

Al igual que la mayoría de otros colectivos marginados (mujeres, homosexuales, personas de raza negra...), en esos años 60 y 70, en Estados Unidos, cobraron, socialmente, una gran fuerza. En definitiva, reclamaban "su derecho a VIVIR SU DIFERENCIA", sin sufrir algún tipo de violencia por ello. En el caso de las personas con diversidad funcional, como en los demás casos, existía un deseo común compartido: ¡EMPODERARSE! (Tomar las riendas, y el control, sobre las propias vidas y, por extensión, sobre todo aquello que nos afecta, como por ejemplo, la atención y cuidados que reciben).

Frances Hasler (2003:55) comenta al respecto que: *«vida independiente es la filosofía de la emancipación y la práctica que fortalece a las personas con discapacidad y les permite influir, elegir y controlar cada aspecto de su vida»*. John Evans (ex-Presidente de la Red Europea sobre Vida Independiente), por su parte, destaca en la propia definición el aspecto de la libertad, tal y como Hasler continúa contándonos:

La esencia de la vida independiente es la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y de participar plenamente en su comunidad.

La "Vida Independiente[5]", en definitiva, está constituida, por tanto, desde una doble vertiente, ideológica (filosófica) y práctica. Nace, desde la práctica, de la mano de Ed Roberts[6], persona con gran diversidad física, cuando quiso realizar sus estudios en la Universidad de Berkeley (California). Y, se articula como un nuevo movimiento social, en este caso de personas con diversidad funcional, que reclaman una igualdad real y efectiva en relación a la demás Ciudadanía, al grito de: ¡NADA SOBRE NOSOTROS/AS SIN NOSOTROS/AS!.

Es, en definitiva, por un lado, la exigencia de un RECONOCIMIENTO SOCIAL a su derecho a vivir "su diferencia" en igualdad de oportunidades. Y, por otra parte, una toma conciencia de que el grupo humano con diversidad funcional es "un grupo oprimido y marginado" socio-política y culturalmente (es decir, un reclamo de un RECONOCIMIENTO JURÍDICO-POLÍTICO).

En cuanto al reconocimiento social, tal y como lo expresa Villa Fernández (2007: 197), existe un cierto avance:

> Las personas con discapacidad y en concreto con discapacidad intelectual son por encima de todo personas con toda la dignidad que esto supone. El reconocimiento de la identidad de cada individuo ha conducido a una concepción nueva de la persona con discapacidad que implica, por una parte modificaciones terminológicas, y apoyos jurídico-legislativos, por otra un gran despliegue de acciones sociales, tanto institucionales como de carácter educativo y laboral. La tendencia del conjunto de la sociedad hoy mira más a descubrir y potenciar las capacidades y aptitudes que poseen estas personas.

Lo cual se materializa en un reconocimiento jurídico y político, tal como la ***Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal para las Personas con discapacidad (LIONDAU)*** (BOE núm. 289; 3 de diciembre de 2003), en su Art. 2. "Principios", define la Vida Independiente del siguiente modo:

a. **Vida independiente**: la situación en la que **la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre la propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad**.

5 El "modelo de Vida Independiente" estadounidense, cuando se traslada a Europa, en Gran Bretaña toma fuertes connotaciones socio-políticas, pasando a denominarse directamente como "modelo social (británico) de la diversidad funcional" ("*The British Social Model of Disability*"). De entre sus máximos representantes, podemos nombrar a Mike Oliver y Vic Finkelstein.

6 Para mayor información, recomiendo visitar la web: **http://en.wikipedia.org/wiki/Ed_Roberts_(activist)** y **http://en.wikipedia.org/wiki/Independent_Living**

Sin embargo, la filosofía de vida independiente, sólo existe a través de proyectos, todavía, en España. Por tanto, dicho reconocimiento aún es muy insuficiente y discreto. De ahí, la gran importancia en "hacer cultura" a través de los distintos ámbitos educativos (formal, no formal e informal).

- "Cultura de Vida Independiente" y "Cultura de Paz"
  Si recordamos la definición de Naciones Unidas (1998, Resolución A/52/13), de «Cultura de Paz», decía que: "... consiste en una serie de *valores, actitudes y comportamientos que rechazan la violencia y previenen los conflictos tratando de atacar sus causas para solucionar los problemas mediante el diálogo y la negociación entre las personas, los grupos y las naciones"*, necesariamente, entonces, tendremos que reconocer que, para que ella sea posible, debe instaurarse, también, una CULTURA DE VIDA INDEPENDIENTE[7], en todas las dimensiones posibles (educativo, legislativo, de políticas sociales...), puesto que habrá que buscar "otros valores, actitudes y comportamientos" incluyentes e inclusivos.
  En la 48a reunión de la Conferencia Internacional de Educación: "La Educación Inclusiva: El camino hacia el futuro" (Ginebra, 25-28 de noviembre 2008), antes mencionada, se hace especial referencia a grupos vulnerados y marginados (niños/as de la calle, niños/as con diversidad funcional, niños/as gitanos/as, niños/as obreros/as, niños/as soldados, pueblo indígena, poblaciones rurales). Las causas principales de dicha marginación, tal y como se conoce, son: la pobreza, la diversidad funcional, la desigualdad de género, el trato infantil, hablar una lengua minoritaria, pertenecer a un grupo indígena y vivir en un medio nómada o rural.
  En cuanto a las niñas y niños con diversidad funcional, la UNESCO[8] comenta lo siguiente:

  > En el mundo hay más de 650 millones de discapacitados con minusvalías que a menudo les impiden participar en la vida social. Con frecuencia esas personas albergan pocas ilusiones de poder ir a la escuela, desempeñar un trabajo, poseer casa propia, crear una familia y educar a sus hijos, disfrutar de la vida social o ejercer el derecho al voto. La gran mayoría de ellas carece de acceso a las tiendas, las instalaciones públicas y los medios de transporte.
  >
  > Los niños discapacitados tienen que luchar contra una marginación educativa flagrante. La tercera parte de los 75 millones de niños en edad de cursar estudios primarios

7 La VIDA INDEPENDIENTE, surge en España, a mediados de 2001, de la mano del Foro de Vida Independiente (comunidad virtual, que promueve distintos proyectos de vida independiente en nuestro país). Y, a mediados de 2006, ASPAYM-Madrid, se convierte en la primera asociación de personas con diversidad funcional que lucha para que la CULTURA de VIDA INDEPENDIENTE sea una realidad en España (en este sentido, a finales de 2006, crea la primera **Red de Trabajo en Vida Independiente, RETEVI**). Ello, significa que el Foro de Vida Independiente y ASPAYM -Madrid, si hablamos en los términos que nos ocupan, se constituyen en destacados impulsores de una verdadera "Cultura de Paz" en España.

8 Para mayor información, se recomienda visitar la web de la UNESCO: **http://www.unesco.org/es/inclusive-education/vulnerable-and-marginalized-groups/**

> que no están escolarizados padecen alguna minusvalía. Por consiguiente, los niños discapacitados constituyen la minoría más numerosa y desfavorecida del mundo. Se calcula que el 20 por ciento de la población más pobre del mundo está formada por discapacitados, que en los países en desarrollo más del 90 por ciento de los niños minusválidos no asisten a la escuela, que el 30 por ciento de los niños de la calle padece alguna discapacidad y que el índice de alfabetización entre los adultos discapacitados es de apenas el tres por ciento –y en algunos países esa tasa entre las mujeres no llega al uno por ciento.

La Cultura de Vida Independiente, a través de su Filosofía y su práctica, debe transformar la realidad que denuncia la propia UNESCO. Para ello, debe determinar una serie de valores, actitudes y comportamientos muy concretos que hagan que se rechace la violencia contra este grupo humano. Y, que se diseñen estrategias y mecanismos que puedan prevenir los conflictos. Se precisa, por tanto, de un reconocimiento del "derecho de los otros a seguir siendo «otros»", tal y como se apuntaba al principio de este trabajo.

Como muy bien manifiesta Lobato Galindo (2004: 7):

> Los que nos desplazamos de forma distinta, los que reciben las sensaciones de otra forma o los que interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, **podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles. Nació lo que se conoce como Vida Independiente**.

Y, para que pueda ser así, hace falta la creación de dicha Educación para una Cultura de Vida Independiente (verdadera Filosofía de liberación y empoderamiento). Esta educación y filosofía, en definitiva, pretenden "deshabilitar" el viejo y obsoleto Modelo Médico-Rehabilitador (Cultura de Violencia), al que ya hemos apuntado, a través de tres planteamientos:

- **Des-institucionalización**: Consiste en el hecho de que las personas con gran diversidad funcional, ya no tienen obligatoriamente que "estar recluidas" en entornos institucionalizados ni segregadores. Es interesante destacar que el fenómeno de la "desinstitucionalización" proviene de la reflexión sobre las personas con diversidad funcional intelectual y/o mental. Por un lado, este planteamiento surge de la denominada "desinstitucionalización psiquiátrica" que, tras la Segunda Guerra Mundial, cobra verdadero vigor, intentando "sacar" a las personas con diversidad funcional intelectual y mental de los hospitales psiquiátricos ("manicomios"), para atenderlas desde posturas integradoras en la propia comunidad. Dentro de estos planteamientos, y a modo de posturas más radicales, en 1967, y por primera vez, David Cooper, habla directamente de "antipsiquiatría" (otros autores, pueden ser: **Ronald D. Laing**, **Thomas Szasz**, **Michel Foucault** o **Erving Goffman**. En España,

la psiquiatría comunitaria comienza a partir de 1980, aunque el empuje definitivo hacia esta perspectiva, no se da hasta 1985, con el Informe de la Comisión Ministerial de Reforma Psiquiátrica (Ministerio de Sanidad y Consumo).

Por otra parte, Bank-Mikkelsen (Dinamarca, 1969) y Bengt Nirje (Estocolmo, 1969), establecieron lo que se ha llamado como los *Principios de la Normalización*. Esta nueva postura que nacía dentro del campo de la escolarización, rápidamente se convertiría en la nueva estrategia a seguir para integrar a la persona con diversidad funcional en todos los ámbitos de su vida (familia, escuela, medio laboral y social). La Normalización implica incorporar a la persona con diversidad funcional al medio que le circunda, tanto como sea posible. Wolfensberger (1972), citado por Toledo González (1989: 29), la definía del siguiente modo:

> La utilización de medios tan normativos como sea posible, de acuerdo con cada cultura, para conseguir o mantener conductas o características personales tan cercanas como sea posible a las normas culturales del medio donde viva la persona.

- **Des-medicalización**: Consiste en el hecho de que las personas con gran diversidad funcional, al ya no ser consideradas como "personas enfermas", tal y como pretendía el modelo médico-rehabilitador, rompen con el rol tradicional, de absoluta asimetría de poder (visión "medicalizante"): "médico"-"paciente". En este sentido, es interesante conocer la obra de Iván Illich. En su emblemático libro: *Némesis médica. La expropiación de la salud* (1975), y aunque no habla específicamente de las personas con diversidad funcional, sí hace hincapié en que la población en general está sufriendo un "proceso de medicalización de la vida" que, a grosso modo, hace que "todas y todos seamos dependientes" del ámbito médico y más estrictamente asistencial.
- **Des-profesionalización**: Consiste en el hecho de que las personas con gran diversidad funcional se "auto-perciben" como las y los "verdaderos profesionales" de la realidad de la diversidad funcional.

Y, para todo ello, se fundamenta en:

- Una distinción explícita entre "Autonomía Moral" (capacidad para pensar/tomar decisiones) de la "Autonomía física, sensorial y/o cognitiva" (capacidad "física, sensorial y/o cognitiva" para llevar a cabo una decisión).
- A través del AUTO-RECONOCIMIENTO, que proviene de la Filosofía de Vida Independiente, se deriva: un PROCESO de AUTORREALIZACIÓN y, de una IDENTIDAD de GÉNERO (femenina y/o masculina), que hacen que la persona con diversidad funcional pueda sentirse bien consigo misma (es decir, obtener "paz interior"). Y, en contraposición, que sepa identificar y distinguir cuándo sufre violencia y de quién procede.

- Los siguientes Principios básicos de esta Filosofía, que deben ser considerados como Universales: a) Derechos humanos y civiles; b) Auto-determinación; c) Auto-ayuda (Ayuda entre Iguales); d) Posibilidad para ejercer poder (Empoderamiento); e) Responsabilidad sobre la propia vida y acciones; f) Derecho a asumir riesgos; y, g) Vivir incluido/a en la comunidad.

La tesis que mantiene la autora a lo largo de todo este trabajo es firme y tajante. Si queremos "convivir" desde una verdadera "CULTURA DE PAZ", necesariamente, y para ello, sí y sólo sí, tendremos que ir implementando una "CULTURA DE VIDA INDEPENDIENTE", que se fundamente en una sólida Filosofía y Pedagogía de los Derechos Humanos y de la Filosofía mundial de Vida Independiente. En palabras de Mayor Zaragoza[9] (1996: 8):

> Frente a la cultura de la guerra, debemos construir la ***cultura de la paz***, una cultura de armonía social fundada en los principios de libertad, justicia y democracia, de tolerancia, de solidaridad y de respeto de todos los derechos humanos. Una cultura que rechaza la violencia y que trata de dar solución a los problemas mediante el diálogo y la negociación. Y como una cultura basada en la prevención, que procura descubrir las causas de los conflictos y sus propias raíces, para mejor abordarlos y, en la medida de lo posible, evitarlos.

A modo de ejemplo, es muy oportuno recordar en este punto que han sido "distintas voces feministas" (E. Boulding, Brock-Utne, Betty Reardon...), quienes "han levantado la voz" para, en primer lugar, "denunciar" la falta de neutralidad y objetividad en los *discursos de paz dominantes*, los cuales, tal y como ha quedado constatado, han excluido/omitido explícitamente la realidades específicas de las mujeres[10]. Y, en segundo lugar, que, sus voces, han servido para "reconstruir" dichos discursos y prácticas de paz, desde nuevos espacios percibidos, en principio, como más inclusivos.

Ello, viene a significar que "los discursos de paz dominantes" se fundamentan en un "discurso masculino-opresor hegemónico" y, en ese sentido, en realidad, lo que sucede es que siguen generando distintas formas de discriminación y/o violencia.

---

9 Mayor Zaragoza, ha sido Director General Adjunto de la UNESCO, de 1978 a 1981; y, Director General, de 1987 a 1999.

10 En este sentido, cabe hacer hincapié en que esa visibilización de las voces de las mujeres ha hecho posible que se establezca un documento por parte de Naciones Unidas donde se refleje que las mujeres no sólo deben estar presentes, sino que también pueden ser excelentes constructoras de paz, y así es como se las debe concebir. Nos referimos a la ***Declaración sobre la contribución de las Mujeres a una Cultura de Paz*** (ONU. IV Conferencia Mundial de Mujeres, Pekín, septiembre de 1995). Para mayor información, se puede visitar la web: **http://www.unesco.org/cpp/sp/declaraciones/women.htm**
Igualmente, el 31 de octubre de 2000, el Consejo de Seguridad de la ONU aprueba la **Resolución 1325**, el cual, se presenta como uno de los mandatos más importantes por parte de Naciones Unidas en lo que se refiere a género, paz y seguridad. Para mayor información, se puede visitar la página web: **http://www.un.org/womenwatch/ods/S-RES-1325(2000)-S.pdf**.
En España, se conoce el trabajo de Soledad Arnau Ripollés, autora de este artículo. Es Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED), y Experta en Filosofía para la Paz, Filosofía Feminista y Filosofía de Vida Independiente; y, es mujer con una gran diversidad funcional física.
Para mayor información, se recomienda la lectura de ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2009): **«Análisis de las experiencias de Paz desde las Mujeres de la Vida Independiente».** INTERSTICIOS. Revista sociológica de pensamiento crítico. Vol. 4, Nº 1. ISSN 1887-3898. (Pendiente de publicación). Disponible en web: **http://www.um.es/discatif/documentos/Arnau_paz.pdf**

Todo esto también ocurre cuando se trata del colectivo de mujeres y hombres con todo tipo/grado de diversidad funcional[11]. Por un lado, esos "discursos de paz dominantes", también excluyen explícitamente a este grupo humano, en esta ocasión, a través de un "discurso minusvalidista dominante". De hecho, este último, se complementa en distintas ocasiones con el discurso masculino-opresor hegemónico.

3. EL CÍRCULO DE LA VIOLENCIA Y SUS MANIFESTACIONES CONTRA LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

Johan Galtung, es uno de los principales fundadores de la Investigación sobre la Paz y los Conflictos y, en gran parte, gracias a él, y con él, nace, alrededor de los años 60, lo que hoy conocemos como una nueva disciplina denominada "Estudios para la Paz".

Cuando se trabaja en temas de «Paz», vemos que dichos Estudios surgen del deseo explícito de acabar con todo tipo de violencias: "macro-violencias" (como puede ser: ¡la guerra!), y "micro-violencias" (como puede ser: la discriminación por razón de diversidad funcional, género, orientación sexual, otras etnias/culturas...).

Al igual que este autor, entendemos que la violencia es la "negación de la paz"; aunque, esta última, implica mucho más. Para empezar, para crear y consolidar una verdadera "cultura de paz" hace falta trabajar constantemente en los distintos "tiempos de paz": "paz", antes de la violencia; paz, después de la violencia; y, paz, en tiempos de paz sólo aparentes. Tanto la propia cultura como la estructura social que la conforma, en ocasiones, parten de concepciones violentas y muy arraigadas, motivo por el que resultan casi imperceptibles, por lo muy asumidas que están dentro del sistema socio-político y cultural. De manera gráfica, podemos entrever lo que este autor denomina como el "triángulo de la violencia":

11 En lo que concierne a esta línea de trabajo e investigación sobre los temas de cultura de paz y de diversidad funcional, el Centro UNESCO de la Comunidad de Madrid, se constituye en un espacio pionero en España, a través de la creación de una nueva área de trabajo, titulada: **«Cultura de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente»** (**http://www.unescomadrid.org/**). Esta área combina una Educación para una Cultura de Paz, una Educación en Derechos Humanos y una, necesariamente, también, Educación para una Cultura de Vida Independiente.
Desde esta área de trabajo, se propone la constitución de un grupo para redactar una «**Declaración (mundial) de contribución de las personas con diversidad funcional a una Cultura de Paz**». Dicho documento se encuentra en forma de borrador.
Para mayor información, se recomienda la lectura de ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2009): **«Cultura de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente».** Madrid: Centro UNESCO de la Comunidad de Madrid. Disponible en web: **http://www.unescomadrid.org/**

Esta tipología de violencia, aplicada a la realidad de la diversidad funcional, podría quedar del siguiente modo:

CLASES DE VIOLENCIA	**Manifestaciones de Violencia**
Violencia cultural y/o simbólica	Concepción errónea de la DF: "Modelo médico -rehabilitador" y Sistema Social MINUSVALIDISTA (V. "Invisible": atenta contra la *integridad moral* de la víctima)
Violencia estructural (V. Indirecta)	Múltiples discriminaciones; insultos; ocultamientos; dejadez; indiferencia; descuidos; vulnerabilidad; silenciamientos; mal uso del lenguaje; sobreprotección; políticas sociales "asistenciales"; exclusión social; DEPENDENCIA impuesta; vulneración y/o violación de Derechos Humanos; establecimiento de "relaciones asimétricas de poder", prejuicios, inaccesibilidad... (V. "Invisible": atenta contra la *integridad moral* de la víctima)
Violencia directa (V. Personal)	Guerra, puñetazos, heridas, golpes, quemaduras, fracturas... (V. "visible": atenta contra la *integridad física* de la víctima)

Hay que tener presente que las distintas tipologías de violencia se van retroalimentando continuamente, con lo cual, existe un sentido bidireccional entre ellas.

Aunque sea de manera breve, es importante hablar de uno de los "fenómenos sociales" más llamativos de estos momentos: la denominada "Dependencia". En España, el fenómeno de la "dependencia[12]" ha adquirido muchas connotaciones y complejidades "desde su aparición oficial" en la reciente ***Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia***. En su Art. 2, dedicado a las "Definiciones", dice así:

> 2. **Dependencia**: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Esta definición, como vemos, promueve un "reduccionismo biologicista", basado en el viejo y obsoleto "Modelo médico-rehabilitador", motivo por el que merece un importante reproche, ya que omite uno de los aspectos más fundamentales de la "dependencia": su *dimensión social*.

12 En nuestro país, se estima que existen un 1.125.000 de personas que "padecen una dependencia grave y severa", tal y como se pone de manifiesto en el *Libro Blanco de la Dependencia*.

Por ello, y tal y como se observa en el recuadro anterior, la presento como una manifestación más de "violencia estructural"; esto es, como una nueva forma de "negación de la paz", en definitiva. Y, ello, significa, por tanto, que se crean "relaciones asimétricas de poder" entre distintas personas (en este caso, entre "las asistidas y/o cuidadas" y "aquellas que asisten y/o cuidan"; y, entre quienes asisten y/o cuidan y, quienes no lo hacen).

Este tipo de relaciones humanas "asimétricas de poder" son, a fin de cuentas, el reflejo de una organización socio-política determinada, tal y como ya nos explicaba Hegel en su dialéctica del amo y el esclavo, en la que se establece una jerarquización, en sentido vertical, en la que los "unos" ejercen poder sobre "los otros" (y, estos últimos, interpretan el rol social que les determinan los unos: esto es, en este caso, "ser dependientes" de los unos).

Con lo cual, esta "perversión intersubjetiva", como la podríamos llamar, imposibilita claramente una cultura de paz, en tanto que es una vulneración y/o violación de los Derechos Humanos. En concreto, la dependencia vulnera y/o viola o violenta el "Derecho Humano (específico) a una Vida Independiente", de la ***Convención de Derechos Humanos de las Personas con discapacidad*** (ONU, 2006, Art. 19).

4. EDUCACIÓN PARA UNA CULTURA DE VIDA INDEPENDIENTE

"La enseñanza del pluralismo no sólo es una protección contra las violencias,
sino además un principio activo de enriquecimiento cultural y
cívico de las sociedades contemporáneas".
Delors (1996: 62)

Tal y como nos recuerda Arnau Ripollés (2009):

> [...] la «Paz» es el ideal normativo y regulativo desde el que se debe organizar una verdadera CONVIVENCIA entre las personas. De hecho, y tal y como promueve la Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), a través del «Manifiesto 2000 para una Cultura de Paz y no violencia», la podemos configurar del siguiente modo:
>
> - **Respetar la vida** y la dignidad de cada persona, sin discriminación ni prejuicios.
> - **Practicar la no violencia activa**, rechazando la violencia en todas sus formas: física, sexual, psicológica, económica y social, en particular hacia los más débiles y vulnerables, como los niños y los adolescentes.
> - **Compartir mi tiempo y mis recursos materiales**, cultivando la generosidad a fin de terminar con la exclusión, la injusticia y la opresión política y económica.
> - **Defender la libertad de expresión y la diversidad cultural**, privilegiando siempre la escucha y el diálogo, sin ceder al fanatismo, ni a la maledicencia y el rechazo del prójimo.

- **Promover un consumo responsable** y un modo de desarrollo que tenga en cuenta la importancia de todas las formas de vida y el equilibrio de los recursos naturales del planeta.
- **Contribuir al desarrollo de mi comunidad**, propiciando la plena participación de las mujeres y el respeto de los principios democráticos, con el fin de crear juntos nuevas formas de solidaridad.

La PAZ, por tanto, debe regular todas las estructuras: social, cultural, económica, política, educativa..., porque debe contribuir a la consolidación de una convivencia democrática participativa. En lo que concierne a las personas con diversidad funcional intelectual, y a las demás diversidades funcionales, ello tiene una gran relevancia, puesto que estamos hablando de garantizar a este grupo la posibilidad de "con-vivir" con la demás Ciudadanía: con otras diversidades (orientación sexual, otras etnias, intergeneracionalidad, género...); con personas sin diversidad funcional; y, entre las distintas diversidades funcionales.

El hecho de que exista marginación contra las mujeres y hombres con diversidad funcional significa, sí y sólo sí, que estamos en un momento de paz aparente y/o de "paz imperfecta" (en palabras de Francisco Muñoz). Sin embargo, también significa que podemos romper el círculo de la violencia, entre otras estrategias, fundamentalmente, a través de la creación de una nueva materia curricular que venga a complementar a otras muchas que, todas juntas, conforman lo que puede ser una Cultura de Paz desde un ámbito educativo. Jarés (1999), nos comenta que la Educación para la Paz es una de las dimensiones educativas más interesantes de que dispone la historia de la educación, en la medida en que agrupa e integra los siguientes componentes: educación para el conflicto y la desobediencia, educación para los derechos humanos, educación para la comprensión internacional, educación para el desarrollo, educación intercultural y educación mundialista y multicultural. Veamos el siguiente esquema:

En la ***LEY ORGÁNICA 2/2006, de 3 de mayo, de Educación*** (LOE), en su Art. 2. "Fines", nos expresa lo siguiente:

> Art. 2. Fines
>
> 1. El sistema educativo español se orientará a la consecución de los siguientes fines:
>
> b) La educación en el respeto de los derechos y libertades fundamentales, en la igualdad de derechos y oportunidades entre hombres y mujeres y en la igualdad de trato y no discriminación de las personas con discapacidad.
> c) La educación en el ejercicio de la tolerancia y de la libertad dentro de los principios democráticos de convivencia, así como en la prevención de conflictos y la resolución pacífica de los mismos.
> e) La formación para la paz, el respeto a los derechos humanos, la vida en común, la cohesión social, la cooperación y solidaridad entre los pueblos así como la adquisición de valores que propicien el respeto hacia los seres vivos y el medio ambiente, en particular al valor de los espacios forestales y el desarrollo sostenible.
> k) La preparación para el ejercicio de la ciudadanía y para la participación activa en la vida económica, social y cultural, con actitud crítica y responsable y con capacidad de adaptación a las situaciones cambiantes de la sociedad del conocimiento.

Tal y como apunta el Seminario de Educación para la Paz (EDUPAZ) de la Asociación Pro Derechos Humanos (2000: 14):

> La educación que, a diferencia de la simple escolarización, dura prácticamente toda la vida, es un proceso en el que intervienen múltiples segmentos de la sociedad. De ahí la importancia que tiene para quienes nos dedicamos a la educación para la paz de recordar que la actividad educativa no es neutra. Nos planteamos la educación como un acto consciente en el que tenemos que saber hacia qué modelo de sociedad y de ser humano apuntamos, comprometiéndonos en este proceso no sólo como profesionales, sino también como personas. Trabajar por un proceso educativo que signifique contribuir a alejar el peligro de la guerra, poner fin al expolio a las zonas empobrecidas del planeta, enseñar desde y para la noviolencia, aprender a considerar el conflicto como un vehículo de cambio si sabemos resolverlo sin recurrir a la violencia, integrar al alumnado en un proceso de transformación hacia la justicia... En definitiva, éste va a ser el compromiso de educar para la paz.

Por tanto, hay que entender que dicha «EDUCACIÓN (específica) para una Cultura de Paz», en palabras de Viçen Fisas: « *[...] significa educar para la crítica y la responsabilidad, para la comprensión y el manejo positivo de los conflictos, así como potenciar los valores del diálogo y el intercambio y revalorizar la práctica del cuidado y de la ternura, todo ello como una educación pro-social que ayude a superar las dinámicas destructivas y a enfrentarse a las injusticias.*».

Una educación tal, necesariamente, tiene que abrirse camino, también, cuando se trata de mujeres y hombres discriminados/as por su diversidad funcional. En este sentido, tenemos un gráfico ejemplo a través de lo que nos muestra la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia en su Documental[13] «Capaces» de 2008. Allí, se reflejan distintas escenas cotidianas en las que se deja entrever claramente que existe una desigualdad estructural y arraigada contra las personas con diversidad funcional, en este caso, intelectual.

Las personas con diversidad funcional intelectual, al igual que las y los demás, necesitan encontrar un espacio igualitario donde poder crecer en todas sus dimensiones humanas. Villa Fernández (2000: 190-191), hace especial énfasis en la importancia de la integración laboral como una buena forma de potenciar la AUTODETERMINACIÓN e INDEPENDENCIA de este colectivo:

> Las diferentes experiencias de integración laboral, demuestran que se están dando pasos y que la empleabilidad de este colectivo, ya no se ve como algo imposible sino como una realidad para la mejora social. Los trabajadores y trabajadoras con síndrome de Down aumentan sus relaciones sociales, se sienten personas útiles, productivas e integradas y por lo tanto, tienen más estabilidad y más probabilidades de llegar a ser autosuficientes sin ser una carga para la sociedad. Para conseguir esta integración de manera plena, es necesario un gran esfuerzo dirigido al desarrollo legal sobre el tema, la creación de medidas sociales y políticas y la potenciación de investigaciones que proporcionen resultados sobre distintos aspectos relacionados con el empleo y la calidad de vida de las personas con discapacidad(es).
>
> En una sociedad que mira positivamente hacia el futuro, la integración laboral de estas Personas, debe ser una meta a conseguir por parte de todos.

Por todo ello, y muy en particular, la Educación para la Paz tiende nexos, que son imprescindibles, con otras modalidades de educación, tales como: educación en derechos humanos; educación para la igualdad entre mujeres y hombres; educación para la Ciudadanía; educación en valores; educación intercultural/multicultural; educación para la solidaridad y la tolerancia; educación para el desarrollo..., para construir la complejidad de una sólida, y sostenible, Cultura de Paz, tal y como se ha visto en el esquema de la página 18.

Tanto a nivel formal, no formal o informal, se precisa avanzar hacia la constitución de una Cultura de Vida Independiente que siente unas buenas bases para un sólido Estado de Bienestar Social.

En la actualidad, existen en España distintos referentes que, de un modo u otro, contribuyen pedagógicamente a la constitución de esta cultura específica de vida independiente.

13 Para mayor información, se recomienda visitar la web: http://www.youtube.com/watch?v=LZIBjvR3wdE

El Foro de Vida Independiente (promotor de distintos proyectos de vida independiente y asistencia personal); la Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid; la Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV) de Down España; la Red de Trabajo en Vida Independiente (RETEVI) de ASPAYM-Madrid; y, el Área de Trabajo sobre Cultura de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente del Centro UNESCO de la Comunidad de Madrid, son excelentes prácticas de aplicación de la Filosofía mundial de Vida Independiente en nuestro país. En especial, a través de la transmisión del pensamiento, del hacer práctico y, de todo un esfuerzo educativo por crear una verdadera Cultura de Vida Independiente.

Aunque cada espacio tiene sus propias especificidades, quisiera detenerme en este trabajo en las aportaciones que lleva a cabo ASPAYM-Madrid, como importante ejemplo a tener en cuenta para la construcción de dicha Educación para una Cultura de Vida Independiente, a través de:

5. OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE (OVI) Y RED DE TRABAJO EN VIDA INDEPENDIENTE (RETEVI)

ASPAYM-Madrid (Asociación de Parapléjicos y Personas con gran discapacidad física de la Comunidad de Madrid), nace en 1981 con el deseo explícito de trabajar para y por aquellas personas con diversidad funcional a las que atiende (fundamentalmente, a personas con diversidad funcional física, causada por una lesión medular, aunque no exclusivamente).

Entre otros, dos de sus objetivos básicos son: 1). Promover la permanencia en el entorno habitual de la persona con gran diversidad funcional; y, 2). Orientar para que puedan desarrollar una vida activa. Para que ello sea posible, ASPAYM-Madrid inicia su desarrollo en la puesta en práctica de la **FILOSOFÍA del MOVIMIENTO mundial de VIDA INDEPENDIENTE y, sobre todo, de los DERECHOS HUMANOS de la ONU**, a través de la gestión de la Oficina de Vida

Independiente[14] (OVI) de la Comunidad de Madrid y, de la coordinación de la Red de Trabajo en Vida Independiente (RETEVI) de ASPAYM-Madrid.

Desde ambos espacios, ASPAYM-Madrid ha promovido distintas acciones formativas, específicas y especializadas en la Filosofía (mundial) de Vida Independiente y la figura laboral de Asistencia Personal.

La formación que se lleva a cabo, se extiende a: Las personas con tipo/grado de diversidad funcional; sus allegados/as (familiares, parejas, amistades...) y sus asistentes personales. Así también, a la comunidad en general (universidades, empresas, asociaciones, radio, prensa, Internet...).

En lo que se refiere a la Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid y a la Red de Trabajo en Vida Independiente (RETEVI) de ASPAYM-Madrid, son excelentes prácticas de aplicación de la Filosofía mundial de Vida Independiente en nuestro país. En especial, a través de la transmisión del pensamiento, de la elaboración de literatura, del hacer práctico y, de todo un esfuerzo educativo por crear una verdadera Cultura de Vida Independiente. Veamos el siguiente esquema:

14 La Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid, nace en julio de 2006 para desarrollar los siguientes proyectos: "Proyecto piloto de «Vida Independiente y promoción de la participación social» (julio de 2006-febrero de 2009)" y "Programa de «Apoyo a la Vida Independiente» (marzo de 2009-diciembre de 2011)".
Dicha OVI-Madrid, pionera en España, está financiada plenamente por la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, a través de la Dirección General de Servicios Sociales, y gestionada por ASPAYM-Madrid. Ha obtenido importantes reconocimientos (Comisión Europea; Red Europea en Vida Independiente...) y premios (CERMI-estatal diciembre de 2006...).

Estos son los Módulos de las distintas acciones formativas que se llevan a cabo:

Módulo I: Aproximación conceptual a la Diversidad Funcional: Paradigmas y Terminología

PARADIGMAS O MODELOS DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL:

- Modelo de prescindencia: submodelo eugenésico y submodelo de marginación.
- Modelo Médico-Rehabilitador.
- Modelo de Vida Independiente y Social.
- Modelo de la Diversidad.

TERMINOLOGÍA:

- Nuevo concepto: "diversidad funcional".
- El hecho de la diversidad humana.
- Educación en Valores (Respeto, confidencialidad, intimidad, responsabilidad, tolerancia, cooperación...)
- Discriminación y opresión por razón de la diversidad funcional (tener presente especificidad de género).

Módulo II: Vida Independiente: aspectos teóricos y metodológicos

VIDA INDEPENDIENTE:

- Aspectos filosóficos: premisas y principios básicos.
- Aspectos sociológicos: Movimiento mundial de Vida Independiente. Generación de nuevas identidades de mujer y de varón.
- Aspectos históricos: Estados Unidos, Europa y España.
- Aspectos jurídicos: legislación internacional, europea, estatal, autonómica y/o local en torno a las personas con diversidad funcional y la Vida Independiente.

Módulo III: Asistencia Personal: nueva figura laboral

ASISTENCIA PERSONAL:

- Aproximación filosófica a la Asistencia Personal, desde la Filosofía de Vida Independiente: ¿Qué es ser Asistente Personal? ¿Para qué sirve un/a Asistente Personal? ¿Qué finalidad tiene esta nueva figura laboral?.
- El principal formador: la persona con diversidad funcional ¿Por qué?.
- Asistencia Personal, en el entorno habitual: ante la presencia de familiares, pareja, amistades, compañeros/as de trabajo y/o estudio…
- Pago Directo y otros modelos de gestión (en especial, la OVI de la Comunidad de Madrid)
- Derechos y deberes laborales.
- Diferencias con la Ayuda a Domicilio (Art. 52. LISMI)

- Movilización de personas con diversidad funcional. Ayudas Técnicas básicas. Prevención de riesgos laborales

Módulo IV: La práctica de la Vida Independiente en la Comunidad de Madrid: la OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE (OVI)

OFICINA de VIDA INDEPENDIENTE (OVI) de la Comunidad de Madrid:

- Oficina de Vida Independiente (OVI): ¿Qué es? ¿Para qué sirve? ¿Qué finalidad tiene? ¿Cómo participar activamente con la OVI? Constitución del Equipo Técnico. Consejo y apoyo entre iguales (Peer Counselling o peer support). Modelo de gestión de la OVI de la Comunidad de Madrid.
- Proyecto piloto sobre «Vida Independiente y Promoción de la participación social» (2006-2008) y Programa de Apoyo a la Vida Independiente (2009-2011) (Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid/ ASPAYM-Madrid).
- Derechos y deberes de las personas con diversidad funcional participantes en el Proyecto.
- Derechos y deberes de las personas Asistentes Personales participantes en el Proyecto (Aspectos laborales).
- Información de Recursos Sociales/educativos/económicos para la Vida Independiente.

Módulo V: Relaciones interpersonales, liderazgo y habilidades sociales entre la persona con diversidad funcional y su Asistencia Personal

- Técnicas de Apoyo entre Iguales
- Relaciones interpersonales**:** Autoestima, Autonomía personal, Empatía…
- Técnicas de Liderazgo y su tipología.
- Habilidades sociales**: asertividad, elementales, avanzadas, relacionadas con los sentimientos, alternativas a la agresividad…**

En ese interés por avanzar hacia una Cultura de Vida Independiente estable y sostenido en el tiempo, a modo de complemento a las actividades estrictamente formativas, se elabora distinto material didáctico. Un ejemplo de ello es la producción por parte de ASPAYM-Madrid del primer documental realizado en España, y que se basa en historias reales de vida: «VIDAS IGUALES, VIDAS DIFERENTES. HISTORIAS DE ASISTENCIA PERSONAL»[15]. El cual, narra tres bonitas historias de vida de personas con diversidad funcional, en este caso, física, que apuestan por llevar una vida integrada en la normalidad, y, por tanto, en igualdad de condiciones. Para ello, disponen de apoyos humanos denominados como Asistentes Personales. Son, en definitiva, tres

15 ARNAU RIPOLLÉS, S.; MARTÍN REBOLLO, Y.; y, RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. (Dir.) (2009): «Vidas Iguales, Vidas Diferentes. Historias de Asistencia Personal (documental)» Producido por ASPAYM-Madrid. Este DVD ha sido presentado oficialmente, el pasado 14 de abril de 2009, dentro de las IV conferencias de la Asociación de Expertos para el Estudio de la Discapacidad "UNOMÁS". Para mayor información, se recomienda visitar la web: http://www.aspaymmadrid.org/

novedosas Voces que hablan en primera persona. Igualmente, y, también por primera vez, hablan sus trabajadores/as (Asistentes Personales) y, las personas de su entorno habitual (familiares, pareja, amistad...).

6. A MODO DE CONCLUSIÓN

La sociedad en general y, el grupo de personas con diversidad funcional intelectual, así como las demás, con otro tipo de diversidades funcionales, y sus familiares, necesitamos tener la oportunidad de ejercer como ciudadanas y ciudadanos de pleno derecho. Para ello, debemos tomar las riendas de nuestras propias vidas en la medida de nuestras posibilidades.

Queremos convivir desde un mismo plano de igualdad de oportunidades, real y efectivo, porque, sólo así, podremos acceder a una Cultura de Paz emancipatoria y, sostenible en el tiempo. Sólo, cuando tengamos preservados nuestros derechos humanos y civiles.

Es importante, por tanto, "hacer cultura", a través de nuevas líneas de pensamiento, de posicionamientos ante determinados hechos, de literatura específica, de toma de conciencia..., para erradicar la violencia que se ejerce contra las mujeres y hombres con diversidad funcional. Y, una de las mejores formas de transformar la realidad violenta en algo que merezca la pena para nuestro presente y futuro, es mediante la Educación. Paulo Freire (2001), comenta al respecto: *«El objetivo de la educación tiene que ser crear condiciones para que las personas se apropien de las palabras y puedan decir y decidir»*.

Si queremos hacer cultura, hacer una cultura concreta y particular, tal como una "cultura de paz", debemos afrontar el reto de crear una "Educación (específica) para una Cultura de Vida Independiente". Al desafío que nos imponen los nuevos horizontes normativos y regulativos que se derivan del desarrollo de los Derechos Humanos y la Filosofía (mundial) de Vida Independiente, hay que sumarle "nuevos horizontes formativos".

Las acciones formativas llevadas a cabo por ASPAYM-Madrid, a través de la OVI-Madrid y RETEVI, son un referente a tener en cuenta a la hora de concretar esa nueva materia curricular. Sin embargo, y en este sentido, cabe mencionar que se deben buscar fórmulas educativas y curriculares adecuadas para que también llegue a aquellas personas que puedan tener mayores complejidades a la hora de su comprensión. Pero, aun no bastando sólo con eso, hará falta que se establezcan nuevas estrategias y/o recursos que conduzcan a una buena práctica, tras haber entendido "la teoría".

La Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV) de Down España, creada durante 2006, es una práctica interesante a conocer, que tiene como eje central de trabajo, el reconocimiento explícito de la capacidad que tienen estas personas para "tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa". Y, a complementarse con las experiencias pioneras que se están desarrollando en nuestro país, y ya mencionadas.

REFERENCIAS:

ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2010): **«Declaración (mundial) de Contribución de las Personas con diversidad funcional a una Cultura de Paz. Una cuestión de Derechos Humanos».** Revista de Paz y Conflictos, Núm. 3 (2010). ISSN: 1988-7221. (Pendiente de publicación).

—(2010): **«La Bioética de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz».** DILEMATA. Revista Internacional de Éticas Aplicadas. Núm. 3 (2010). ISSN: 1989-7022. (Pendiente de publicación).

—(2009): **«Asistencia Personal: El camino para una Cultura de Paz»**, en CASTILLA, Mª. y otros (Coords.) (2009): *Convivencia y resolución de conflictos en contextos socioeducativos*, Málaga: ECOEM. ISBN: 978-84-92411-84-9.

—(2009): **«Cultura de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente».** Madrid: Centro UNESCO de la Comunidad de Madrid. Disponible en web: http://www.unescomadrid.org/

—(2009): **«La Vida Independiente como fin de las Políticas Públicas de discapacidad»**, en PÉREZ BUENO, L. C. (Direc.) (2009): *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en Homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo,* Navarra: Aranzadi. Págs. 469-495. ISBN: 978–84–9903–278–8.

—(2009): **«La "Filosofía de Vida Independiente": Construyendo el camino para una Cultura de Paz. El ejemplo de ASPAYM-Madrid (I)»**, Ponencia presentada en el 8º Congreso Nacional de ASPAYM (Oviedo - Asturias, 18-20 de noviembre de 2009).

—(2009): **«En torno a la Diversidad: Dimensiones ético-políticas para una Cultura de Paz»**, en DOSSIER: «Diversidad. Una aproximación teórica», dentro del Proyecto educativo: "La Paz, mucho más que ausencia de guerra" (agosto de 2008 a julio de 2009), que realiza **FUHEM** CIP-Ecosocial con el apoyo del Ministerio de Educación. Disponible en web: http://www.fuhem.es/cip-ecosocial/Default.aspx?v=227. Y, en Boletín ECOS, Nº 8 (agosto-octubre de 2009). Disponible en web:

http://www.fuhem.es/media/ecosocial/file/Boletin%20ECOS/Boletin%208/En%20torno%20a%20la%20Diversidad_S.ARNAU.pdf

—(2009): **«Vida Independiente y sus prácticas (OVIs y RETEVI): Aproximación filosófica a una Cultura de Paz».** Ponencia presentada en la Universidad de Santiago de Compostela (Galicia, julio de 2009).

—(2009): **«Análisis de las experiencias de Paz desde las Mujeres de la Vida Independiente».** INTERSTICIOS. Revista sociológica de pensamiento crítico. Vol. 4, Nº 1. ISSN 1887-3898. (Pendiente de publicación). Disponible en web:

http://www.um.es/discatif/documentos/Arnau_paz.pdf

—(2009): **«Vida Independiente. Instrumento para una Cultura de Paz. Creando géneros...»**. Ponencia presentada en el ciclo de conferencias organizado por la Fundación Autónoma Solidaria, de la Universidad Autónoma de Barcelona (Barcelona, 15 de abril de 2009).

—(2009): **«El "Cuidado" y sus perversiones. La Cultura de la Violencia»**. INTERSTICIOS. Revista sociológica de pensamiento crítico. Vol. 3, Nº 2. ISSN 1887-3898. Págs. 67-83. Disponible en web: http://www.intersticios.es/article/view/4547/3176

—(2009): **«La cura i les seues perversions. La cultura de la violència»**. Revista QUADERNS D´EDUCACIÓ CONTÍNUA. Nº 20. Págs. 37-50. ISSN 1575-9016.

—(2003): **«Paz, Discapacidad y Perspectiva de Género»,** en GARCÍA MARZÁ, D. y GONZÁLEZ, E. (Eds.) (2003): *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política*, Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions. ISBN: 84-8021-424-4 (741-749)

—(2002): **«Feminismo y Discapacidad. Una propuesta desde la Filosofía para la Paz»**, en las VII Jornadas de Fomento de la Investigación en Ciencias Humanas y Sociales. Fórum de Recerca. Nº 7. ISSN: 1139-5486 (12 páginas). Disponible en web:

http://sic.uji.es/publ/edicions/jfi7/feminism.pdf

—(2002): **«La mujer con discapacidad: una construcción social desde la Filosofía para la Paz»,** en SÁENZ, J. Mª. (Dir.) (2002): *Desde las discapacidades hacia la Inclusión. I Congreso Internacional de Discapacidad de Euskadi y XI Congreso Estatal de Espina Bifida e Hidrocefalia*, Bilbao: ASEBI. Asociación Bizkaia Elkartea, Espina Bífida e Hidrocefalia.

—(2002): **«Potenciación de la mujer con discapacidad desde los Estudios para la Paz»**, en AEDES (2002): *VII Congreso Internacional: "Exigencias de la Diversidad". Libro de Actas*, Asociación Española para la Educación Especial (AEDES), Santiago de Compostela.

DELORS, J. y otros (1996): ***La educación encierra un tesoro. Informe de la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la Educación para el siglo XXI***. Madrid. Santillana/UNESCO.

GALTUNG, J. (1995): **«Violencia, paz e investigación sobre la paz»**, en GALTUNG, J. (1995): *Investigaciones teóricas. Sociedad y cultura contemporáneas,* Madrid: Tecnos.

—(1995): **«Violencia, guerra y su impacto. Sobre los efectos visibles e invisibles de la violencia»**, Disponible en web: http://them.polylog.org/5/fgj-es.htm

HASLER, Fr.; BARNES, C.; y, ZARB, G. (2003): **«El Concepto de Vida Independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica»**, en GARCÍA ALONSO, J. V. (Coord.). (2003): *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales.* Madrid: Fundación Luis Vives. Disponible en web:

http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf

HICKS, D. (Comp.) (1993): ***Educación para la paz. Cuestiones, principios y práctica en el aula***, Madrid: Morata y MEC.

ILLÁN ROMEU, N. (2004): ***El Proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica.*** Murcia: Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. Disponible en web: **http://www.mvai.org/**

JARES, X. R. (1991): ***Educación para la Paz: Su teoría y su práctica***. Madrid: E. Popular S.A.

MAYOR ZARAGOZA, F. (1996): ***Estrategia a Plazo Medio de la UNESCO de 1996 a 2001)***, París: UNESCO. Disponible en web: http://unesdoc.unesco.org/images/0010/001025/102501s.pdf

NIETO SOTO, Th. (2008): **«Paz y Conflictos. Bloque 1: Introducción a los conceptos»**, Trabajo realizado para el Curso on line de extensión universitaria: "Mujeres y Cultura de Paz" (6 de noviembre

de 2008 a 3 de abril de 2009), del Centre de Formació Permanent, de la Fundació URV. Universitat Rovira i Virgili. 90h.

OIE/UNESCO (2003): «**Aprender a vivir juntos: ¿hemos fracasado?. Síntesis de las reflexiones y los aportes surgidos durante la 46 Conferencia Internacional de Educación de la UNESCO. Ginebra, 5-8 de septiembre de 2001**», Ginebra: Oficina Internacional de Educación. UNESCO. Disponible en la web: http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001313/131359so.pdf

ROMAÑACH, J. y LOBATO, M. (2005): «**Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano**». Disponible en Web:

http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html

SEMINARIO DE EDUCACIÓN PARA LA PAZ (EDUPAZ) DE LA ASOCIACIÓN PRO DERECHOS HUMANOS (2000): ***Educar para la paz. Una propuesta posible***, Madrid: Catarata. Disponible en la web:

http://books.google.es/books?id=aEgI5RQxBMUC&dq=Educar+para+la+paz.+Una+propuesta+posible&printsec=frontcover&source=bl&ots=e3EqW45_LW&sig=x7hRJTRsldPQmUs6qDrjS-2ec7Q&hl=es&ei=NqYTS5n3DYuRjAePhsHfAw&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CAkQ6AEwAA#v=onepage&q=&f=false

SHAKESPEARE, T. (1998): «**Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad**», en BARTON, L. (Comp.) (1998): *Discapacidad y sociedad*, Madrid: Morata/Paideia.

VILLA FERNÁNDEZ, N. (2007): «**Las personas con discapacidad intelectual: Estudio de la estación sociolaboral en la Comunidad de Madrid**», en Educación y Diversidad. Anuario Internacional de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad, Volumen I, 2007, pp.172-200.

—(2000): «**La integración sociolaboral de las personas con Síndrome de Down a través de la formación y el empleo».** *Quinesia: revista de educación especial*. Vigo, 2000, nº 28-29 agosto, pp.181-193.

VILLA FERNÁNDEZ, N. y ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2008): «**Iniciativas de Vida Independiente en España: Pasos para un nuevo Derecho Humano**», en *ACTAS del VI Congreso Internacional de Filosofía de la Educación "Educación, conocimiento y justicia" (19-21 de junio de 2008),* organizado por el Dpto. de Teoría e Historia de la Educación. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. ISBN: 978-84-691-4347-6. Disponible en Web:

http://aspaymmadrid.org/UserFiles/File/IniciativasVI.pdf

TEMA 7:

AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

Ponencia:

La escuela de vida. Sus aportaciones para una nueva comprensión de las personas con discapacidad intelectual

Autores:

Dra. Nuria Illán Romeu

Asesora científica de DOWNESPAÑA

D. Pedro Otón Hernández

Presidente de DOWNESPAÑA

D. Carlos Marín Calero

Asesor jurídico de DOWNESPAÑA

1. ¿QUÉ ES LA ESCUELA DE VIDA?

Parece obligado iniciar este apartado efectuando una primera descripción de la Escuela de Vida, con el fin de poder disponer del marco conceptual necesario que nos permita transitar por los distintos espacios y significados en los que dicho término ha ido fraguándose, hasta llegar a convertirse en una nueva mentalidad desde la cual contemplar el itinerario vital del colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Entendemos por **Escuela de Vida** a la filosofía que propone y defiende una nueva mentalidad a la hora de desarrollar cualquier iniciativa (estimulación temprana, educación en sus distintos niveles, formación, empleo, ocio etc.) dirigida a las personas con discapacidad intelectual, reconociendo a este colectivo con **capacidad** para poder **tomar decisiones** y llegar a **controlar su propia vida** hasta donde sea posible.

La Escuela de Vida, como término y conjunto de postulados a desarrollar nos convoca, por tanto, a la progresiva implantación de un nuevo modelo de prestación de servicios capaz de abordar los procesos de enseñanza-aprendizaje de las personas con discapacidad intelectual, a lo largo de su vida y en todos los aspectos que la conforman. Todo ello, desde una nueva mentalidad que propone una nueva cultura que se opone radicalmente a los esquemas de pensamiento y acción a los que estamos acostumbrados, fruto de décadas marcadas por una mentalidad que ha perpetuado al colectivo de personas con discapacidad en un territorio que les ha despojado de su identidad y, consecuentemente, se han visto privados de la capacidad para poder elegir y controlar su propia vida.

La Escuela de Vida se asienta en siete principios fundamentales:

1. La consecución de una vida autónoma e independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual y en particular con Síndrome de Down, ha de constituirse en el objetivo prioritario que oriente, desde el nacimiento y a lo largo de toda la vida, cualquier intervención que se lleve a cabo, tanto desde el ámbito familiar como desde el educativo, sanitario y social.
2. La promoción de la vida autónoma e independiente para las personas con discapacidad intelectual ha de ser apoyada por la difusión de nuevas culturas sociales que vean en éstas un recurso para toda la sociedad y no una limitación.
3. Toda iniciativa dirigida a la promoción de la autonomía e independencia para este colectivo, ha de basarse en la profunda creencia de que estas personas deben tener la posibilidad de ejercer el control sobre su propia vida, independientemente del nivel al que logren acceder y/o mantener a lo largo de su vida.
4. Las personas con discapacidad intelectual (SD) tienen el derecho a participar activamente en todas aquellas decisiones que afecten a su propia vida. Es necesario encontrar el modo

de comprender lo que quieren para interpretar fielmente su voluntad real, sin traicionarla ni instrumentalizarla, sobre todo cuando existen dificultades objetivas para expresar sus propias expectativas de vida. Por tanto, han de poder ser escuchadas y tenidas muy en cuenta, a la hora de llevar a cabo cualquier acción que incida directamente en su desarrollo vital.

5. Trabajar por la promoción de una vida autónoma e independiente supone, no sólo tener la capacidad sino la posibilidad de tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa, contando con el respeto de los demás y hacia los demás.
6. La Escuela de Vida precisa de una nueva mentalidad profesional, caracterizada por una disposición permanente al cambio y por un compromiso constante a la hora de elevar la calidad de sus intervenciones.
7. Las familias han de comprometerse activamente en los procesos de autonomía e independencia de sus hijos e hijas. Es necesario que los padres y las madres sean cada vez más competentes y que desde esa competencia y compromiso busquen el apoyo necesario para que sus hijos logren avanzar hacia una vida lo más autónoma e independiente posible.

1.1. Un breve, pero necesario recorrido, por la Escuela de Vida

Para nosotros, los que hoy formamos parte de la Red Nacional de Escuelas de Vida, resulta del todo necesario dejar constancia de cual ha sido el camino que ha debido recorrer la Escuela de Vida hasta llegar a convertirse, no sólo en un referente ineludible para todos aquellos que desde la Red hemos tenido la ocasión de dar vida a la Escuela de Vida, sino en una alternativa a tener en cuenta dentro del panorama nacional e internacional, tal y como hemos tenido ocasión de comprobar en nuestras incursiones por distintos foros, encuentros y eventos en los que hemos participado.

1.1.1. Lo que empezó siendo

La Escuela de Vida empezó siendo un término que trataba de designar las ideas fundamentales de un proyecto: *El Proyecto Vivienda Independiente*[1]. A su vez, este Proyecto empezó siendo la expresión del deseo de autonomía e independencia de dos jóvenes con síndrome de Down, Jesús y Diego, usuarios de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN-. Su petición fue bien sencilla y vino de la mano de su experiencia tras la participación en un proyecto de investigación en el que, durante un año (curso académico de 1998-1999), formaron equipo con jóvenes estudiantes de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia[2]. El trabajo conjunto

1 Recomendamos en este punto la lectura del libro "Proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica"- Este libro se encuentra a descarga gratuita en los sitios Web: www.mvai.org, www.sindromedown.net, www.fundown.org

2 Equipo de investigación, dirigido por la Prof. Nuria Illán, tenía el encargo de diseñar una guía didáctica para el manejo del

realizado por los jóvenes, con y sin discapacidad, propone todo un abanico de posibilidades, de experiencias compartidas, de nuevos escenarios de relación, evidentemente, muy distintos a los que estaban acostumbrados los jóvenes con discapacidad.

Petición que reclama el *deseo de vivir* como habían visto que vivían los demás jóvenes. Nada más lógico y al tiempo, más retador para quienes teníamos la responsabilidad de valorar y analizar las posibilidades de hacer real tal demanda. Porque, en definitiva, lo que estos muchachos nos proponían, no sólo ponía en tela de juicio los modelos existentes, sino que nos situaba en un nuevo escenario para el que no estábamos preparados.

Aun así, la propuesta fue acogida por la fundación empezando a imaginar, a anticipar lo que podría ser una Escuela de Vida. Un Escuela donde los jóvenes, –usuarios de FUNDOWN-, pudieran aprender junto a otros jóvenes, –estudiantes de la universidad de Murcia-, en un contexto educativo real, –Viviendas Compartidas integradas en la comunidad-, toda una serie de competencias y habilidades para conseguir ser lo más autónomos e independientes posible. La acción en la que se materializó la idea de una Escuela de Vida paso a denominarse Proyecto Vivienda Independiente.

Desde el año 1998 hasta el 2004, la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia llevó a cabo una doble tarea. **Por una parte**, fortalecer la puesta en marcha de las Viviendas Compartidas y los principios que la impulsaron. Para ello, fue diseñado un proceso de recogida de información, análisis y valoración de la misma, con objeto de poder constatar la validez de dicha acción a la hora de favorecer los procesos de aprendizaje de los jóvenes con discapacidad intelectual para conseguir una vida lo más autónoma e independiente posible.

Por otra, dar a conocer esta iniciativa en distintos foros –congresos, eventos, etc., nacionales e internacionales-. Su difusión, permitía contrastar nuestro enfoque con otros posibles e incorporar cualquier idea, acción etc. que contribuyera a mejorar nuestra propuesta. Para nosotros adquiere una especial relevancia, por su influencia para la creación de la Red Nacional de Escuelas de Vida –RNEV-, el que habría de ser el primer curso de formación sobre nuestra experiencia en procesos de vida autónoma e independiente, celebrado en la sede de FUNDOWN (Murcia) en octubre de 2005 y, en el marco de las acciones formativas promovidas por Down España.

Los participantes en el curso deciden redactar un manifiesto, el conocido como **Manifiesto de Murcia**[3], en el que se expone la voluntad de crear una Red Nacional de Escuelas de Vida desde la cual trabajar por la autonomía e independencia del colectivo de personas con discapacidad intelectual y, en particular, con síndrome de Down.

La consecuencia más inmediata de este Manifiesto fue la creación de la **Red Nacional de Escuelas de Vida**[4] en Febrero de 2006. Sin lugar a dudas, su redacción puso de manifiesto, no sólo

nuevo sistema monetario- euro-.El resultado fue la publicación de una Guía sobre el Euro, la cual fue premiada con el primer premio europeo

3 Disponible en la sección de nuestra biblioteca de la Web. www.mvai.org

4 En la actualidad la Red Nacional de Escuelas de Vida esta formada por las siguientes entidades: Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. -FUNDOWN- Down Jerez, ASPANIDO. Down Málaga. Down Córdoba. Down Lleida. Down Compostela. Down Valladolid. Down de Granada. Down Vigo. Down Huelva. Down Menorca. Down Sevilla, ASPANRI.

la creencia en los postulados de la Escuela de Vida, sino la necesidad de crear un frente común que aglutinara a todas aquellas asociaciones que apostaran por su puesta en marcha en sus respectivos contextos.

1.1.2. Lo que ha llegado a ser

Como consecuencia del trabajo desarrollado durante más de una década, tanto por FUNDOWN -como promotora de la iniciativa-, como por la Red Nacional de Escuelas de Vida y, consecuentemente por las entidades que han avanzado en la construcción conjunta de un nuevo modelo de comprensión de la discapacidad, la **Escuela de Vida traspasa los límites de las Viviendas Compartidas** -entendidas éstas como la primera expresión, real y práctica, de las ideas en que se apoya la Escuela de Vida-, **para pasar a convertirse en la filosofía** en la que habrá de sustentarse cualquier iniciativa – estimulación temprana, educación en sus distintos niveles, formación, empleo, ocio etc.- dirigida a las personas con discapacidad intelectual desde cualquiera de las entidades pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida.

Un factor decisivo que ha contribuido, sin lugar a dudas, a situarnos en este nuevo contexto ha sido que, tal y como veremos en el epígrafe siguiente, hemos incorporado desde el inicio, tanto en nuestra práctica como en nuestro marco teórico, aquellos principios de los que nos sentimos herederos y que, en su momento, protagonizaron las personas con discapacidad en la década de los años 60. Principios que dieron lugar al denominado como Movimiento de Vida Independiente. Del mismo modo, hemos sido permeables a las influencias sociales provenientes de distintos ámbitos (legal, político etc.) incorporando, con lógica y facilidad, los postulados del modelo social de discapacidad y los aportes de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Sin lugar a dudas, el reto que se nos planteó en su momento y en el que seguimos instaurados, no es algo que pueda resolverse de forma inmediata, desconsiderando que nos situamos ante un cambio multidimensional que afecta, no sólo a una parte de la vida de las entidades que forman parte de la Red, sino que las altera y modifica en su conjunto. Y cuando decimos la vida de la entidades nos referimos, no sólo a los aspectos mas formales y organizativos, sino al clima, a la cultura de cada entidad y, en definitiva, al sistema de relaciones que se establecen entre sus miembros, los cuales han de tomar postura a la hora de decidir cual es el modelo de persona por el que quieren trabajar.

Es así, como cuando esta nueva mentalidad irrumpe en una entidad, quienes la impulsan sienten que han de enfrentarse a múltiples y variados dilemas que pugnan entre si, aun y sin saberlo, en el interior de su asociación. La Escuela de Vida, muchas veces asociada exclusivamente de forma errónea al Proyecto Amigo o a las Viviendas Compartidas, no puede desarrollarse en una entidad que desconsidere la magnitud del cambio al que nos conduce esta mentalidad. Y, esto es así, porque lo que defiende la Escuela de Vida es que la persona con discapacidad controle su propia vida. Tal afirmación choca, en no pocas ocasiones, con prácticas y realidades, más o menos justificadas,

desde las que la persona con discapacidad ha quedado secuestrada en una red de apoyos que la discapacitan.

Cuando la Escuela de Vida se propone acometer un cambio tan radical lo hace, aun y a sabiendas de que los mayores riesgos y dificultades no están fuera de nosotros (padres, madres, profesionales etc.), sino en nuestro interior. Porque lo que estamos proponiendo significa un cambio de mentalidad, y no un cambio de nombre.

Nos situamos en una senda que, como ya hemos visto, no esta exenta de dificultades pero que, a la vez, resulta interesante, motivadora y justa para el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Como decía el poeta, caminante no hay camino, se hace camino al andar. *Esto es lo que este grupo de entidades, y las personas que formamos parte de ellas, nos planteamos en el ahora y en el futuro más inmediato, la construcción conjunta de una mentalidad en la que resituemos a la persona con discapacidad en el centro de control de su propia vida.*

1.1.3. Lo que nos queda por hacer

La trayectoria que hemos seguido en esta última década nos debe conducir a promover, al amparo de la Ley 39/2006 de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, los Servicios de Promoción de Autonomía Personal (SEPAP)[5] que den respuesta, real y efectiva, a los derechos que tienen sobradamente reconocidos el colectivo de personas con discapacidad intelectual al que nos debemos.

La filosofía de Escuela de Vida, tal y como hemos tenido ocasión de describir, desde el momento en que se encuentra fuertemente vinculada con el modelo social de discapacidad, el cual también esta presente en el espíritu de la Convención, se constituye en un claro referente a la hora de poder orientar cualquier iniciativa encaminada a promover la autonomía y la independencia entre la personas que forman parte del colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Esto es así, porque la Escuela de Vida, al igual que el Modelo Social de discapacidad y la Convención, entienden que las personas con discapacidad tienen el derecho de poder controlar su vida. Hacer efectivo ese derecho para necesariamente por crear las condiciones, servicios etc. que puedan contribuir a que la persona con discapacidad alcance el mayor grado de participación en la sociedad a la que pertenece. Por tanto, los SEPAP deben contribuir a que este colectivo pueda conseguir la formación y el apoyo necesario a lo largo de su vida para poder hacer efectivos sus derechos.

5 El servicio de promoción de autonomía personal lo constituye el conjunto de actuaciones dirigidas a facilitar a la persona con discapacidad, dependiente, mediante los apoyos necesarios, la vida mas autónoma y completa que le sea posible en su medio habitual, del hogar, el trabajo y el ocio; con preferencia en la utilización de los recursos ordinarios, pero también con los medios específicos, personales o técnicos adecuados; de modo que se garantice que su dependencia no le impide participar tan plena como personalmente sea capaz en la vida política, económica, cultural y social y, en general, conforme a los mandatos constitucionales su plena integración personal y ciudadana, bajo los criterios de accesibilidad, no discriminación e igualdad de oportunidades.

No obstante, y una vez más, el tránsito hacia este servicio no puede hacerse desconsiderando el necesario debate en torno a *qué estamos pensando cuando hablamos de personas con discapacidad, apoyo, independencia, y un largo etc*. En definitiva, no sería deseable ni aconsejable, que desaprovechásemos la oportunidad que se nos ofrece a la hora de transitar a este nuevo servicio de *repensar* que es lo que queremos y como lo queremos, esta vez junto a la persona con discapacidad. Los trabajos llevados a cabo por el Proyecto Amigo que se presentan en este evento, representan un buen ejemplo del modo en como podemos trabajar junto a las personas con discapacidad.

En este nuevo escenario nos parece del todo relevante incluir alguna de las reflexiones, todavía inéditas, que efectúa Carlos Marín (2010)[6] en un documento en el que se abordan magistralmente algunos de los retos a los que deberemos enfrentarnos en los próximos años. Sin pretender ser exhaustivos, dado que ello excede a los propósitos de este trabajo, hemos seleccionado algunos temas clave que transcribiremos textualmente, *sin tratar de resolver*, ya que insistimos, será una tarea a la que habremos de dedicar nuestras energías en los próximos años.

Cuando se refiere al respeto a la diversidad dice:"Y el hecho diferencial" que debe ser respetado en las personas con discapacidad, sobre todo en las que tienen discapacidad intelectual, es el de que actúan con discapacidad. La vida a la que deben incorporarse las personas con discapacidad es la vida "normal", pero la forma en que viven esa vida, la manera en que actúan en ella, en la que toman decisiones, forman criterio, eligen, prefieren, gustan, disfrutan, rechazan o rehuyen los acontecimientos de su vida no tiene por qué ser una forma "normal". Es decir, como si no tuvieran discapacidad o ésta resultara irrelevante o imperceptible.

Ni siquiera con apoyo, se les puede exigir una conducta que disimule o compense su discapacidad.

Y lo cierto es que *las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a vivir con y desde su discapacidad*, en forma disfuncional, de manera parcialmente incorrecta, equivocada e ineficiente. Mientras tienen discapacidad y no sólo a partir que hayan aprendido a superarla (lo que ha de ser superado no es la discapacidad, mal entendida como una carencia personal, sino las innecesarias limitaciones sociales que tradicionalmente ha venido comportando).

Y las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a contar para todo ello, hay que repetirlo, con el apoyo que necesiten.

Y esa es una distinción sutil, que debe ser analizada. Porque mal interpretada nos puede conducir al problema inicialmente señalado, a que el apoyo que proporcionamos a las personas con discapacidad encierre o conlleve métodos, hábitos y objetivos innecesariamente especiales, específicos, sobredimensionados y que las separan de la normalidad" (pag. 5. Marín, C (2010): La cultura y la educación en pro de la normalización.- Una propuesta programática para las entidades dedicadas a las personas con discapacidad intelectual. Documento policopiado.)

6 Marín, C (2010): La cultura y la educación en pro de la normalización.- Una propuesta programática para las entidades dedicadas a las personas con discapacidad intelectual. Documento policopiado.

Junto a esta reflexión que nos parece del todo relevante dado que dependiendo del modo en que pensemos en la persona con discapacidad, así trazaremos su itinerario vital, nos hace recapacitar sobre otro tema importante, los apoyos. Desde el reconocimiento de su necesidad para este colectivo, nos señala: "Pero el apoyo tiene que ser limitado y respetuoso. El apoyo, si quiere ser verdaderamente tal, no puede, no debe, sustituir o tergiversar o invadir la voluntad, la intimidad y la dignidad de la persona que lo recibe. No importa la bondad de los motivos con que se pretenda justificar tales intromisiones. Ni es aceptable tampoco que quien presta el apoyo –y que no tiene ninguna discapacidad intelectual y no teme ser contradicho– lo disfrace de terapia o de cuidados, que inmediatamente califica de necesarios o imprescindibles.

El apoyo debe ser voluntario. A una persona con discapacidad adulta no hay que enseñarle todo lo que necesite saber; tampoco, todo lo que pueda aprender, sino todo lo que pregunte. (Y hay que intentar que haga las preguntas adecuadas.)

El apoyo debe ser externo, contingente e intercambiable. O se convertiría en un órgano vital, en parte de la persona, sólo que, al ser necesariamente ajeno a ella, haría de la persona con discapacidad algo en sí mismo incompleto y esencialmente dependiente. Lo que no es verdad" (pag. 7. ob.cid)

Y, más adelante, sigue profundizando en torno al apoyo y al modo en que este debe articularse cuando nos comenta: "Lo que se ha de someter a escrutinio no es el alcance o la extensión de la discapacidad de la persona sino la forma en que se puede superar los obstáculos que le impiden o dificultan el logro de los objetivos de vida que autónomamente se ha propuesto. El apoyo debe limitarse a apreciar, objetiva y particularmente, en cada caso concreto, la competencia social de la persona con discapacidad, en relación con el acto a realizar o de la decisión a adoptar; y medir el refuerzo mínimo que allí se necesita. Y limitarse a él. (pag. 8. ob.cid)

Terminar este apartado con una reflexión que toca muy de cerca, tanto a las familias como a los profesionales y que, desde la Escuela de Vida y, dentro de ella con la puesta en marcha de las Viviendas Compartidas y el Proyecto Amigo, ya hemos empezado a dar los primeros pasos. Entendemos que la atención a la dependencia debe hacerse de tal modo que no entre en conflicto con el respeto a la autonomía personal y, consiguientemente, con el ámbito de intimidad de la persona. La que tiene discapacidad intelectual es muy probable que, en mayor o menor medida, presente problemas de comportamiento, déficits de sociabilidad, carencias en las estrategias de solución de conflictos, así como problemas emocionales o de estabilidad psíquica. Y es muy probable también que tales problemas incidan de forma más o menos perceptible y a veces muy decisiva en el desenvolvimiento de las actividades de su vida cotidiana, en el ámbito escolar, laboral, del ocio, de las relaciones de amistad o de pareja y en la convivencia doméstica. Pero la realidad de esos problemas *no autoriza a terceros a decidir la postergación del ejercicio efectivo de una vida autónoma,* ni es aceptable que otras personas establezcan barreras o umbrales mínimos que la persona con discapacidad deba superar para acceder a su propia vida autónoma. *La vida autónoma y normalizada no es un premio, sino un derecho.*

2. REFERENTES EN LOS QUE SE APOYA LA ESCUELA DE VIDA

2.1. El Movimiento de Vida Independiente

Como habrá podido entenderse en nuestro apartado anterior, la filosofía de **Escuela de Vida** sitúa en el centro del proceso de toma de decisiones a la persona, entendiendo, al igual que lo defendieron en su momento los primeros activistas del Movimiento de Vida Independiente, que es la persona con discapacidad la que debe poder ejercer el control sobre su propia vida.

El paradigma de Vida Independiente fue la consecuencia de las acciones desarrolladas por estas personas que, con su lucha por hacer valer sus derechos, perfilaron un nuevo paradigma –paradigma de Vida Independiente-(Illán 2004)[7] que se enfrentaba, abierta y contundentemente, con las concepciones de la época y el paradigma de rehabilitación que orientaba la prestación de los servicios.

Tal y como aparece recogido en el cuadro, las diferencias entre uno y otro paradigma son notables. Como señala Vidal García (2003)[8]:

> *"Mientras el paradigma de rehabilitación trata la discapacidad como un problema de la persona, que requiere de "cuidados" durante toda su vida, infravalora sus capacidades para desarrollar una vida plena y activa y decide sobre las necesidades y procedimientos más elementales que afectan a las personas con discapacidad, al mismo tiempo que limita el ejercicio de los derechos esenciales de la persona, como la participación y la libertad, el* ***paradigma de Vida Independiente*** *permite a las personas con discapacidad que quieran salir de la trampa que supone el sistema tradicional de "rehabilitación", recuperar su libertad y convertirse en protagonistas de sus propios destinos individuales" (pp.29).*

Así pues, la piedra angular del movimiento de vida independiente es el **control y la elección**. Términos que aparecen unidos a otros como libertad, igualdad e ideal, al revisar las definiciones que se han elaborado sobre vida independiente. Si bien es cierto que existen diferencias terminológicas, se aprecia un acuerdo general al considerar cuales serían los supuestos básicos en los que se fundamenta la filosofía de Vida Independiente, estos supuestos son:

1. Toda vida humana, independientemente de la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, es de igual valor.
2. Cualquier persona, cualquiera que sea la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, tiene la capacidad de tomar decisiones y se le debería permitir tomar esas decisiones.

7 Illán, N (2004): El Proyecto Vivienda Independiente. Un Alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica. Fundación Síndrome de Don de la Región de Murcia. Murcia

8 García, J V (2003): El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales. Madrid. Fundación Luis Vives.

3. Las personas que están minusvaloradas por respuestas sociales a cualquier forma de deficiencia acreditada –física, sensorial o cognitiva- tienen el derecho a ejercer el control sobre sus vidas.
4. Las personas con deficiencias perceptibles y etiquetadas como "discapacitadas" tienen el derecho a participar plenamente en todas las actividades económicas, políticas y culturales, en la forma de vida de la comunidad en definitiva, del mismo modo que sus semejantes no discapacitados.

Características	Paradigma de rehabilitación	Paradigma de Vida Independiente
Definición del problema	El problema es la diferencia física, psíquica o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares etc.
Localización del problema	Está en el individuo debido a su discapacidad.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
Solución al problema	Está en las técnicas profesionales de intervención de los Médicos, Rehabilitadotes, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Trabajadores Sociales, Psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras.
Rol Social	Paciente / cliente del médico.	Usuario y consumidor.
Quién tiene el control	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.	Calidad de Vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

Cuadro nº1: Diferencias entre el paradigma de rehabilitación y de Vida Independiente.
Tomado de García. J.V: El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales. P. 41. 2003.

Situarse al amparo del Paradigma de Vida Independiente significa restituir a la persona con discapacidad el protagonismo que por derecho tiene reconocido, pero ampliamente vulnerado, para tomar las decisiones que afectan a su propia vida.

La Escuela de Vida, reconoce este derecho y llama la atención en su principio cuarto sobre la vulnerabilidad de su aplicación para el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Las características propias de este colectivo, pueden llegar a comprometer seriamente el desarrollo real y efectivo de este principio, sobre todo si las familias y los profesionales no somos capaces de comprender lo que desean, piensan y quieren hacer en un momento dado.

2.2. El modelo social de discapacidad

Como suele suceder, el origen del modelo social de discapacidad se encuentra vinculado al rechazo de modelos explicativos anteriores, como el modelo de prescindencia y el rehabilitador. Vinculando el movimiento de vida independiente con el modelo social de discapacidad decir que, tal y como

nos indica Frances Hasler (2003)[9]: "El modelo social apuntala la filosofía de vida independiente, acompañado de los principios fundamentales que describen la discapacidad como una forma específica de opresión social. Estos principios hacen una distinción entre deficiencia –la condición del cuerpo y de la mente- y discapacidad –las restricciones sociales que se experimentan-(pag. 57)"

Uno de los presupuestos fundamentales en los que se apoya dicho modelo es el de considerar que las limitaciones individuales no son la raíz del problema, sino que éstas hay que buscarlas en la sociedad que no es capaz de prestar los servicios adecuados para asegurar que las necesidades de todos son tenidas en cuenta dentro de la organización social. Básicamente, desde el Modelo Social de Discapacidad se considera a la discapacidad: "como un fenómeno complejo, que no se limita simplemente a un atributo de la persona, sino que es el resultado de un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social. En consecuencia, ello requiere la realización de todas las modificaciones y adaptaciones necesarias, a los fines de alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en la totalidad de las áreas de la vida en la comunidad" (2003. pag.22)[10].

Situarse bajo este modelo requiere llevar a cabo las modificaciones pertinentes y necesarias para que las personas con discapacidad puedan alcanzar su participación plena en todas las áreas de la vida en comunidad. Esta situación, tal y como señalan Palacios y Bariffi, es más una cuestión ideológica que biológica, que requerirá la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos.

Es así como el modelo social de discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. De este modo, sitúa a la persona en el centro de todas las decisiones que le afectan y sitúa el centro del problema fuera de la persona, en la sociedad.

La **Escuela de Vida** reconoce explícitamente esta realidad al otorgar una gran importancia a la difusión de nuevas culturas sociales que acompañen y lleven de la mano a las iniciativas de vida autónoma e independiente[11]. Si estos cambios no se producen de forma simultánea correremos, una vez más, el riesgo de que sean vulnerados los derechos que las personas con discapacidad tienen reconocidos y que la aplicación de la Convención habrá de encargarse de que no sean vulnerados. De hecho, el objeto de la Convención no ha sido la creación de nuevos derechos para las personas con discapacidad, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos humanos, para que puedan ser ejercidos en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad.

9 Ob. cit
10 Ob. cit
11 Ver el segundo principio de la Escuela de Vida

2.3. La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad

La filosofía de Escuela de Vida, encuentra en la llamada Convención de Nueva York, o sea, la convención de derechos de las personas con discapacidad del año 2006, un referente legal valiosísimo a la hora de, no sólo favorecer que las personas con discapacidad intelectual lleguen a controlar su vida, sino que este control pueda llegar a ser realmente efectivo en todos los ámbitos de su vida.

Como señala Marín, C (2010)[12]:" La única razón por la que nuestros hijos con discapacidad aceptan que se limiten o se vulneren sus derechos es porque su discapacidad les impide defenderse con eficacia. Cuando les privamos de cualquier derecho, abusamos de sus limitaciones. Aunque sea sin querer. Si comparáramos el trato y el respeto que les damos con el que le dispensamos a las demás personas que conocemos, en el caso de los padres, a nuestros demás hijos o, en el caso de los profesionales, a otros destinatarios de nuestros servicios, no nos podría caber duda que a las personas con discapacidad les damos un trato diferente, o sea, discriminatorio." (pag.12)

Desde la Red Nacional de Escuelas de Vida y, más concretamente desde el Proyecto Amigo, llevamos dos años trabajando sobre la Convención. Darla a conocer a nuestro colectivo, con todo lo que ello implica, ha supuesto recorrer un camino, en ocasiones difícil, en otras doloroso y, las más de las veces plagado de complicidades con las personas cos discapacidad, las cuales nos han permitido explorar junto a ellas los derechos que les han sido y le siguen siendo vulnerados. Un camino que, porque no decirlo, nos implica, como profesionales, padres, madres, amigos etc., desde el momento en que tenemos arte y parte en el modo en que se organizan sus vidas.

En definitiva, nos hemos dado cuenta, unos y otros, de la urgencia de hacer valer los derechos de estas personas que tienen sobradamente reconocidos allá donde sea necesario. Así, como la necesidad de seguir trabajando, desde el Proyecto Amigo y dentro de la filosofía de Escuela de Vida, para que las personas con discapacidad se hagan con el control de su propia vida. El reto se sitúa ahora en que, si realmente nos creemos que las personas con discapacidad pueden llegar a controlar su vida, deberemos generar las condiciones necesarias para que:

- Conozcan y tomen conciencia de que tienen derechos
- Aprendan a identificar cuando esos derechos les están siendo vulnerados
- Se les facilite el asesoramiento necesario para que hagan valer sus derechos allá donde sea necesario

Los trabajos desarrollados por el Proyecto Amigo, recogidos en la publicación: "La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas"[13] la cual va a ser presentada en el transcurso de este II Congreso Iberoamericano

12 Marin, C "El papel de las familias en la convención de derechos de las persona con discapacidad. En: Escuela de Familias. Fundación MAPFRE. Módulo 02c. Madrid. 2010.

13 La publicación estará disponible, además de en su formato impreso, en digital y a libre descarga en la Web: www.sindrome-

sobre el Síndrome de Down, representan un punto de partida, el inicio de un nuevo tiempo en el que habremos de comprometernos.

3. EL PROYECTO AMIGO Y LA VIVIENDA COMPARTIDA. DOS EXPONENTES DE LA ESCUELA DE VIDA

El Proyecto Amigo (PA) y la Vivienda Compartida (VC) se constituyen, hoy por hoy, en dos de los máximos exponentes de la Escuela de Vida. Como hemos venido describiendo a lo largo de este trabajo, las realizaciones prácticas (PA y VC) han ido de la mano de las ideas y principios (Escuela de Vida) en un dialogo bidireccional, necesario y enriquecedor, a partir del cual ir construyendo y reconstruyendo nuestras ideas y nuestras prácticas.

El binomio, *Proyecto Amigo/Vivienda Compartida*, acota y designa a dos procesos, simultáneos y sucesivos en el tiempo, a dos escenarios de aprendizaje en los que, personas con y sin discapacidad intelectual, deciden y desean formar parte activa de su itinerario vital, todo ello con la finalidad de iniciar un proceso formativo que les conduzca a obtener las mayores cotas de autonomía e independencia posible.

El **Proyecto Amigo** se constituye en la puerta de entrada hacia la Vivienda Compartida[14], facilitando el tránsito, desde un espacio seguro e íntimamente relacionado con las necesidades individuales de la persona (PA), a otro espacio formativo (VC) que exige mayores cotas de responsabilidad y compromiso activo.

En su formulación inicial[15], el proyecto amigo fue definido por los integrantes del Proyecto Amigo de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia como: "Un espacio de aprendizaje en el que participan, desde la igualdad, la cooperación, el respeto, la ayuda mutua y la responsabilidad, un grupo de jóvenes con y sin discapacidad, para trabajar dentro de un clima de amistad y confianza mutua que les permita tomar decisiones para una vida independiente" (FUNDOWN. Murcia 14/02/2006)

Parece oportuno dedicar un breve espacio a efectuar un análisis descriptivo de esta definición. Al hacerlo, estaremos contribuyendo a realizar las necesarias conexiones entre la teoría y la práctica. En definitiva, a dar el necesario sentido a todas las acciones que se lleven a cabo al amparo del Proyecto Amigo. Insistimos en este punto, ya que nos situamos ante una definición que recoge e incorpora gran parte de los principios de la Escuela de Vida y lo hace, además, desde la experiencia

down.net

14 En el caso de una entidad perteneciente a la Red Nacional de Escuelas de Vida, se recomienda que, como paso previo a la Vivienda Compartida, se ponga en marcha el Proyecto Amigo. Y sucesivamente, una vez consolidado, se inicie el tránsito a una Vivienda Compartida. De tal forma que, en un momento dado, el PA y las VC son espacios de aprendizaje sucesivos y, en otro, son espacios de formación simultáneos.

15 Incluimos esta definición de Proyecto Amigo por se la primera que se formulo. Decir que, como parte de las estrategias que cada entidad adscrita a la RNEV pone en marcha para impulsar la creación del proyecto Amigo, está la formulación de lo que éste significa para los miembros de una entidad, en un espacio y tiempo determinado.

cotidiana, de lo vivido y sentido durante los espacios de convivencia entre jóvenes con capacidades diferentes. Cuando esto sucede, cuando la *práctica* –convivencia entre jóvenes con capacidades diferentes– se hace *teoría* –definición de Proyecto Amigo– y esa teoría se corresponde con los mensajes –información y formación– que hemos tratado de transmitir –Escuela de Vida–, entonces, y sólo entonces, podemos decir que vamos en una dirección adecuada.

Análisis descriptivo de la definición de Proyecto Amigo

1. *El Proyecto Amigo es, ante todo, un espacio de aprendizaje.* Este rasgo, inherente al Proyecto Amigo y que tan bien supieron identificar es, precisamente, lo que le distingue de otro tipo de proyectos y programas al uso, más relacionados con el ocio y tiempo libre.
2. Este espacio de aprendizaje persigue un objetivo claro, la *toma de decisiones* para llevar a cabo una vida lo más autónoma e independiente posible. Objetivo que conecta fuertemente con la Escuela de Vida.
3. Este proceso de aprendizaje para la toma de decisiones ha de tener lugar dentro de un clima relacional concreto que habrá de guiar la convivencia. De este modo se identifican como *valores guía la igualdad, la cooperación, el respeto, la ayuda, la responsabilidad, la amistad y la confianza.*
4. El Proyecto Amigo entiende que, todos y cada uno de los valores en los que se asienta han de ir, forzosamente, en una doble dirección. *Esa bidireccionalidad nos parece esencial.*

A este respecto es importante señalar que para cualquier persona, y muy especialmente para aquellas con discapacidad intelectual, el ejercicio, libre y responsable, de su capacidad para tomar decisiones se ve frecuentemente obstaculizado por actitudes proteccionistas[16] que coartan la libertad para ejercer el control de su propia vida y ponen continuamente freno a las expectativas de conseguir las mayores cotas de autonomía e independencia posibles, aun a riesgo de equivocarse en alguna o algunas de sus decisiones.

Habremos de estar muy atentos, además, a que se cumpla, con pulcritud, una de las premisas fundamentales de esta definición:"desde la igualdad", considerando lo que sigue a continuación, como dos ejes clave a tener muy en cuenta cuando nos propongamos llevar al terreno práctico el sentido auténtico del Proyecto Amigo y de la filosofía de Escuela de Vida en la que se sustenta.

Así, por una parte, las personas con discapacidad intelectual han de poder comprender, desde el ejercicio de su libertad para la toma de decisiones, que sus conductas tienen unas consecuencias determinadas, que su participación en el Proyecto Amigo no los conduce, como por arte de magia, a tener amigos, a disfrutar de las relaciones personales, sino que eso es un privilegio que hay ganarse. Por otra parte, las personas sin discapacidad, tendrán que desandar lo aprendido y experimentado

16 No entraremos a valorar las bondades de tales actitudes, ni lo más o menos justificadas que puedan estar para quienes las desarrollan.

para poder situarse ante sus congéneres desde otra perspectiva muy distinta a la que los tenemos acostumbrados cuando se les reclama como voluntarios, detrás de lo cual se esconde, en no pocas ocasiones, la solicitud de vigilancia y cuidado a la persona con discapacidad, que no hace más que perpetuar los estereotipos asociados a la misma. El Proyecto Amigo debe dar oportunidades y supervisar a las personas sin discapacidad para que se trabajen sus creencias y puedan, de este modo, situarse en un plano de igualdad y contribuir al desarrollo de la misma en las personas con discapacidad intelectual.

La Vivienda Compartida, ya le hemos venido anunciando a lo largo de este trabajo, es otro de los escenarios en los que cobran sentido y realidad todos y cada uno de los principios de Escuela de Vida. La incorporación a una Vivienda Compartida integrada en la comunidad supone para la persona con discapacidad intelectual, también para los estudiantes, la oportunidad de experimentar en contextos de enseñanza-aprendizaje reales todas aquellas habilidades y competencias aprendidas, tanto en el seno familiar, como en escenarios educativos formales.

Además, y ahí radica su fuerza y capacidad motivadora, este aprendizaje se hace junto a estudiantes que deciden compartir, al menos un año de su vida, junto a ellos para aprender, desde el respeto y la igualdad, como llevar una vida lo más autónoma e independiente posible. Este rasgo en el que se asienta la Vivienda Compartida, encierra una fuerza que va más allá del mero hecho de formar parte de su estructura organizativa y, por tanto, merece un comentario por nuestra parte.

Cuando incluimos en nuestros principios de Escuela de Vida la necesidad de difundir nuevas culturas sociales que apoyen la promoción de la vida autónoma e independiente de las personas con discapacidad intelectual, lo hacíamos conscientes de la responsabilidad que estábamos contrayendo a la hora de encontrar las vías que mejor pudieran contribuir a dar una respuesta a este reto.

La difusión de nuevas culturas sociales, si se quieren que tengan la capacidad de ir promoviendo un nuevo conocimiento hacia este colectivo, para que puedan ser considerados como un recurso para toda la sociedad y no una limitación, han de contemplar iniciativas que aúnen, física y espiritualmente, a personas con y sin discapacidad. La Vivienda Compartida consigue dar respuesta a esta necesidad, poniendo a la persona con discapacidad intelectual en un escenario en el que **sí se cree** en sus posibilidades para poder ejercer el control de su propia vida, hasta donde sea posible, y donde se le **permite** ejercer ese derecho. Por su parte, las personas sin discapacidad tienen la ocasión de compartir un espacio formativo, desde el ejercicio de su libertad y desde el deseo de conocer a la persona con discapacidad intelectual, que va más allá de su formación para la vida autónoma e independiente.

Sin lugar a dudas, la convivencia y el papel de mediación que han de desempeñar en todo el proceso, junto a la formación y supervisión que reciben por parte del equipo técnico de las entidades que ponen en marcha esta iniciativa, se constituye en un complemento formativo altamente enriquecedor. Las personas que han participado como mediadores a lo largo de estos años, han obtenido una Cualificación profesional de un alto nivel de calidad, al mismo tiempo que

han podido transformar su mentalidad incorporando los principios de la Escuela de Vida, no sólo durante su participación en la Viviendas Compartida, sino en su dimensión personal y profesional.

Terminar este trabajo efectuando un reconocimiento a todas las personas con Discapacidad intelectual que, a lo largo de estos años en los que hemos ido trabajando desde esta nueva mentalidad en las entidades agrupadas en torno a la Red Nacional de Escuelas de Vida, nos han mostrado el camino a seguir cuando, a pesar de las dificultades encontradas, han sido capaces de transmitirnos su deseo de seguir luchando por sus derechos.

Murcia 7 de abril de 2010

TEMA 7:
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

Comunicación:
Mirando hacia el futuro con esperanza

Autora:
Mª del Mar Galcerán Gadea

Resumen:
Afortunadamente muchas cosas son las que han cambiado en los últimos 20 años con respecto a las personas con Síndrome de Down y muchas mas van a cambiar en un futuro, pero el cambio mas importante lo hemos protagonizado nosotros, las personas con Síndrome de Down. Hoy ya somos muchos los que en nuestra vida diaria estamos demostrando que somos capaces, que tener unas limitaciones no nos impide hacer muchas de las cosas que las demás personas, que no las tienen, hacen para poder disfrutar de la vida y ser felices. Todos estos logros han sido posibles gracias al empeño de nuestras familias y de personas que creyeron en nosotros, que pensaron que solo es imposible aquello por lo que no se lucha y que decidieron luchar por conseguir metas que entonces parecían un sueño. Gracias a ellos muchos de esos sueños se han hecho realidad.

Actualmente las nuevas familias se enfrentan a la realidad de tener un hijo con Síndrome de Down con esperanza, con ilusión y con la fuerza que da sentirse apoyado por instituciones y personas que no hablan por hablar, que nos les dicen lo que hay escrito en libros caducos y pasados de moda, sino que son asesorados y orientados por profesionales expertos, que conocen de cerca a las personas con Síndrome de Down y a sus familias, que trabajan con ellos, que conocen cual es la verdadera realidad y que saben lo que hay que hacer y cómo hacerlo. Pero además, hoy, las familias que tienen niños pequeños, nos tienen a nosotros, a los que ya somos adultos, que también vamos a apoyarles y a servirles de estímulo, porque hemos recogido el testigo y queremos estar los primeros en la lucha por conseguir un futuro mejor, queremos ser nosotros los que hablemos de nuestros problemas y necesidades, porque … ¿quien mejor que nosotros para defender nuestros derechos?.

Hoy las personas con Síndrome de Down somos visibles en la sociedad, formamos parte de ella y estamos orgullosos de poder demostrar y lo estamos haciendo, que tenemos capacidades y no solo limitaciones Queremos además ser la voz que diga a los que gobiernan que nos merecemos unos políticos que nos faciliten las cosas y que velen porque se cumplan las leyes y podamos hacer uso de nuestros derechos por que para eso los elegimos y porque ellos son los primeros responsables, aunque no los únicos, de que las personas que necesitamos ayuda la tengamos por derecho y por justicia y no por caridad.

Tengo confianza en que lograremos un futuro en el que las personas con Síndrome de Down o con cualquier discapacidad, puedan disfrutar plenamente de sus derechos y vivan en una sociedad mas justa, mas humana, que acepte a cada persona como es independientemente de que tenga unas o otras limitaciones y que vea en la diferencia un valor que nos enriquece a todos.

Me llamo Mª Del Mar y tengo 32 años. Quiero comenzar expresando lo que sentí cuando vi la posibilidad de participar en este congreso a través de una comunicación. Sentí gratitud y orgullo. Gratitud hacia Down España y hacia todas aquellas instituciones y personas que han luchado y luchan por mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y orgullo de que hoy las personas cómo yo podamos participar en foros como este congreso en el que se habla de nosotros. Hoy las personas con Síndrome de Down somos capaces de expresar nosotros mismos lo que sentimos y lo que queremos. Somos capaces de afrontar nuestro propio reto y lo estamos haciendo con esfuerzo, con mucho esfuerzo pero con ilusión y con la seguridad de que con la ayuda de quienes nos quieren, nos conocen, y nos comprenden lo vamos a conseguir.

Hace ya muchos años que nuestras familias soñaron que era posible mejorar nuestra calidad de vida y comenzaron a trabajar duro y a luchar por nosotros, hoy muchos de esos sueños se han hecho realidad, pero siguen trabajando porque quedan muchas cosas por conseguir, solo que ahora lo hacen por nosotros pero con nosotros, porque… ¿Quién mejor que nosotros sabe lo que sentimos, y lo que queremos?, ¿Quien mejor que nosotros para reivindicar nuestros derechos?

Queremos que la sociedad nos acepte cómo somos y somos personas con limitaciones pero también con capacidades. Queremos acabar con tópicos injustificados que nos han impedido avanzar y crecer cómo personas y que han creado una imagen nuestra que no es real. Queremos que solo aquellos que nos conocen, que nos comprenden, que saben de nuestras limitaciones y que han trabajado para ayudarnos a superarlas sean los que hablen de nosotros porque solo ellos son los verdaderos expertos, solo ellos conocen la verdad acerca del Síndrome de Down y pueden dar una imagen real de las personas que como yo tenemos el Síndrome de Down.

Con frecuencia hablan de nosotros personas que no nos conocen, que no hablan con nuestras familias, que no comparten nuestras vidas, y que no tienen ni idea de lo duro que es vivir el día a día para una persona con discapacidad, que no solo tiene que luchar para superar sus limitaciones sino lo que es peor las limitaciones que la sociedad le impone. Muchas veces las personas que en teoría nos tendrían que ayudar se limitan a diagnosticar nuestras limitaciones sin preocuparse por descubrir nuestras capacidades.

¿Cómo va a aprender un niño si el maestro está convencido que no puede?, ¿cómo vamos a recibir los adultos trato de adultos si hay personas y muchas que piensan que siempre somos

niños? ¿Cómo vamos a desarrollar un trabajo que nos haga ser y sentirnos útiles si no tenemos la oportunidad de acceder a él? y lo peor de todo esto es que muchas veces por ese camino se consigue que no aprendamos y que no podamos disfrutar de una adolescencia, de una juventud y de una vida adulta cómo lo hace cualquier otra persona que tal vez tengan incluso mas limitaciones que nosotros.

A menudo he escuchado en los medios, refiriéndose a nosotros, expresiones cómo… "personas que padecen o sufren el Síndrome de Down" pues bien, esto me indigna porque no es así, las personas con Síndrome de Down no sufrimos ni padecemos por tener un cromosoma de más, eso no duele. Sufrimos y padecemos porque nos sentimos a menudo rechazados, observados, juzgados y cuestionados. Sufrimos porque tenemos limitada la oportunidad de disfrutar de nuestros derechos. Sufrimos cuando vemos el esfuerzo que tienen que hacer nuestros padres para poder saca solos y con recursos. Sufrimos cuando nos sentimos solos sin nadie con quien compartir nuestros secretos, nuestras alegrías nuestras preocupaciones

Nos duele que no nos pidan opinión en aquellos temas que nos afecta directamente que se decida por nosotros, que no se nos valore, que no se confíe en nuestras capacidades. Pero me pregunto ¿quien no sufriría en una situación así?

Todos debemos empeñarnos en conseguirlo, hoy sabemos que podemos, nosotros lo estamos demostrando gracias a personas que hace muchos años soñaron que era posible, como lo soñaron mis padres que desafiando todo pronostico decidieron luchar día a día, y poco a poco para conseguir que yo sacara lo mejor de mi misma.

Hoy me siento satisfecha y agradecida por todo lo que he conseguido, he tenido que esforzarme mucho, y no ha sido nada fácil pero, ha valido la pena, estoy orgullosa de tener una formación y un trabajo que me permite sentirme útil.

Muchos jóvenes con Síndrome de Down como yo, queremos agradecer a nuestras familias y a todos los que nos han ayudado el esfuerzo y la entrega y lo estamos haciendo como mejor sabemos, trabajando y esforzándonos en ser cada día mejor, pero también participando activamente en el compromiso de conseguir que todas y cada una de las personas con Síndrome de Down tengan la oportunidad de poder desarrollar al máximo sus capacidades y que sean respetadas y aceptadas como son, sea cual sea su situación, tengan mas o menos limitaciones porque solo así, solo cuando uno se siente querido y aceptado por lo que es y no por lo que deja de ser se siente feliz y capaz de superar los obstáculos que la vida nos pone a todos en algún momento. Queremos pedir a los que nos gobiernan, que tengan la mayor responsabilidad, que nos faciliten las cosas y que velen por el cumplimiento de las leyes que nos atañen porque para eso los hemos elegido, para que así podamos ejercer nuestros derechos como ciudadanos.

Quisiera terminar diciendo que no podemos decir con certeza que algo es imposible si no luchamos por conseguirlo.

TEMA 7:
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

Comunicación:
¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?

Autores[1]**:**

Elisa Sormani

Lucia Moreno

Juan José Velasco

Carlos Javier Aragón

Esther Rodríguez

Cristina Rosell

Sonia Sánchez

Francisco Mansilla

Resumen

A través de esta comunicación, los participantes de los distintos Proyectos Amigo y Viviendas Compartidas de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN-, DOWN GRANADA Y DOWN MALAGA pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida, queremos expresar y reconocer a la ***Escuela de Vida*** como una filosofía que nos ha aportado una manera nueva de ver el mundo y estar en él. Nos ha brindado la posibilidad de hacerlo con personas con capacidades diferentes o, sin eufemismos, entre personas etiquetadas como "normales" o con "discapacidad".

Esta comunicación pretende ser un testimonio fidedigno sobre como esta siendo nuestro paso por las Viviendas Compartidas de las entidades a las que pertenecemos y que forman parte de la Red nacional de Escuelas de Vida.

Palabras clave

Escuela de Vida. Viviendas Compartidas. Proyecto Amigo. Autonomía. Independencia. Cambio.

1 Elisa Sormani, Juan José Velasco, Francisco Mansilla forman parte del Proyecto Amigo de la Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. Lucia Moreno y Sonia Sánchez forman parte de Proyecto Amigo de Down Granada. Carlos Javier Aragón, Esther Rodríguez, Cristina Rosell forman parte del Proyecto Amigo de Down Málaga.

1. PRESENTACIÓN

Esta comunicación forma parte de un conjunto de trabajos que se inscriben y forman parte del proceso llevado a cabo por los Proyectos Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida[2]. Durante casi dos años (2009/2010), los participantes del Proyecto Amigo han participado en un Taller sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fruto del cual presentamos en el marco de este II Congreso Iberoamericano la Guía sobre la Convención[3]

Lo que el lector va a tener la oportunidad de conocer a través del conjunto de comunicaciones que presentamos en este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, es el ***testimonio fiel*** de lo que un grupo de personas con discapacidad intelectual, acompañados por sus mediadores y amigos, han querido expresar sobre su experiencia en relación a distintos temas y, al tiempo, hacer llegar sus inquietudes, puntos de vista y reivindicaciones.

El proceso que hemos llevado a cabo por parte de los distintos Proyectos Amigo a la hora de elaborar las comunicaciones ha sido similar. **En primer lugar**, se solicito a los miembros de los distintos Proyectos Amigo que se apuntaran a los temas del congreso en razón de sus intereses y que, a partir de ahí, pensaran cual podría ser su contribución al conocimiento que iba a ser tratado por diversos expertos. Desde la filosofía de Escuela de Vida, que es en la que se apoya el Proyecto Amigo, defendemos que el conocimiento que las personas con discapacidad es tan válido como el de cualquier otra persona a la hora de poder comprender un aspecto de la realidad, sobre todo, cuando esta realidad les implica directamente. De este modo, los distintos temas seleccionados por los integrantes del Proyecto Amigo, de entre los planteados por el congreso, iban a contar con una doble participación, por una parte, la asistencia a las sesiones y, por otra, la participación activa en las mesas a través de la fórmula que nos proponía el Congreso con la presentación de comunicaciones.

Indicamos, a continuación, los temas del congreso en los cuales decidimos participar desde esta doble perspectiva que acabamos de mencionar:

- Autonomía, independencia y Escuela de Vida
- Educación inclusiva. Educación Secundaria
- El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad
- Desinstitucionalización y modelos de atención

En segundo lugar, y dado que los temas sobre los cuales querían aportar su experiencia fueron seleccionados por personas pertenecientes a distintos Proyectos Amigo del territorio nacional,

2 Para una mayor información sobre el Proyecto Amigo y la Red Nacional de Escuelas de Vida, visitar el sitio Web. www.mvai.org. Proyecto Amigo reune a jóvenes con discapacidad y sin discapacidad que han tomado la iniciativa de iniciar un proceso formativo para la Vida Autonóma e Independiente en el contexto formativo que les ofrecen las Viviendas Compartidas. Proceso formativo que se incribe en los postulados de la filosofía de Escuela de Vida que da nombre a la Red Nacional de Escuelas de Vida. La información sobre la Red y la filosofia de Escuela de Vida esta disponible en el mencionado sitio Web.

3 www.sindromedown.net

aprovechamos una de nuestras reuniones de representantes para proponer cual sería el proceso a seguir y terminar de elaborar la lista de los firmantes en cada una de las comunicaciones. De este modo el proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida participa en este II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down con las comunicaciones siguientes:

- ¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?
- Nuestro paso por la escuela
- Cómo vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual
- Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

En tercer lugar, decidimos que, con el fin de no traicionar ni manipular lo que las personas con discapacidad querían transmitir, debíamos dedicar todas nuestras energías a escuchar lo que nos querían decir y, a partir de ahí, construir junto a cada persona el relato que iba a ser incluido en la comunicación. Para ello, tomamos la decisión de grabar todas y cada una de las entrevistas y con los materiales transcritos elaborar los relatos.

Por último, decir que la tarea no ha sido fácil, dado que hemos debido de invertir mucho tiempo en escuchar, sin interpretar, en construir conocimiento poniendo veto a la tentación de reinterpretar sus discursos según nuestros esquemas de pensamiento. No obstante, una vez más, esta experiencia de construcción conjunta de conocimiento nos ha situado en el camino de comprender lo que estas personas sienten y quieren conseguir como seres humanos y como ciudadanos de hecho y derecho.

2. DESANDAR EL CAMINO ANDADO

Desandar el camino andado no es una tarea fácil, se necesita realizar un trabajo interior profundo. Por ejemplo, el hecho de ser mediador comporta un proceso en el que habrá que limpiarse, repulirse para poder, a través de la asimilación de los nuevos aprendizajes, convertirse, esculpirse como un nuevo ser, evolucionar como persona, más allá que como profesional.

Este proceso, algunas veces, puede llegar a ser doloroso, pero cuando se acaba se ha producido un cambio en el que la persona se hace más fuerte y gana en confianza consigo misma.

De esta forma, *Elisa Sormani*, mediadora de una Vivienda Compartida de la Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia-FUNDOWN-, nos relata cómo vivió ella este proceso de cambio a través del modo en que ese mismo proceso se producía en las personas con discapacidad intelectual: *"Ser mediadora para mí es una oportunidad para evolucionar como persona. Vivir con personas con discapacidad intelectual me está dando la posibilidad de analizar mi propio pensamiento: explicitar el pensamiento en palabras, desvelar las estructuras, los procesos, me permite analizar y valorar cada acción, cada pensamiento, dándole un orden, un sentido. Mientras que trabajo con mis compañeros para que aprendan a reflexionar y a ser autónomos, me doy cuenta de que*

también estoy trabajando sobre mí misma, conociéndome más a fondo, reconociendo mis limitaciones e intentado superarlas".

Para *Juanjo Velasco*, otro mediador de una Vivienda Compartida de la Escuela de Vida de FUNDOWN, desandar el camino andado ha supuesto, por una parte, un cambio radical en su forma de ver la vida y, por otra, la toma de conciencia de que, verdaderamente, lo que él creía saber no se correspondía con la realidad: *"Me ha supuesto un cambio trascendental y radical en mi vida, al introducirme en la filosofía de Escuela de Vida, ha cambiado mi forma de ver la vida. Todos los días descubro algo nuevo que hace sentirme vivo, siento como mis relaciones son más humanas, porque he aprendido a observar, a escuchar, a preguntar, a interesarme de verdad por las personas, esto que realmente creía que sabía, pero realmente no era así"*

En otras ocasiones, el paso por la Escuela de Vida ha implicado una trasformación total: dejar de ser una persona pasiva (en casa no hacen nada, les sobreprotegen, la falta de responsabilidad) para convertirse en protagonista activa e implicada en su formación hacia la consecución de una vida autónoma e independiente y llegar a tener una participación activa para poder tomar sus decisiones y controlar su propia vida.

En el relato de *Sonia Sánchez*, una joven con discapacidad intelectual que actualmente vive en una Vivienda Compartida de Down Granada, se puede apreciar como el proceso de cambio viene precedido por el deseo de tener una participación activa a la hora de tomar sus decisiones y del derecho a equivocarse para tener la oportunidad de aprender de sus errores: *"En la Vivienda Compartida estoy aprendiendo muchas cosas, sobre todo estoy contenta porque me gusta tomar mis propias decisiones y, aunque a veces las tome mal, no pasa nada, porque así aprendo. Prefiero que los demás no me digan siempre las cosas que tengo que hacer y cómo las tengo que hacer. Me gusta organizar mi tiempo y decidir qué cosas quiero hacer y con quién"*

Carlos J. Aragón, un joven con síndrome de Down, integrante de una Vivienda Compartida de Down Málaga, cuenta que, cuando vivía en el hogar familiar, sentía como se le privaba de oportunidades de aprendizaje y se le robaba la oportunidad de ganar en competencias "*Me gusta compartir y hacer las tareas del piso con mis compañeros: quitar las cosas de en medio, fregar platos, porque me siento bien cuando hago yo solo las tareas y cumplo con mis responsabilidades. En casa con mi familia me lo hacían todo. Quiero seguir aprendiendo a hacer cosas por mí mismo".*

También para *Esther Rodríguez*, mediadora de una Vivienda Compartida de Down Málaga, desandar el camino andado e introducirse a la Filosofía de Escuela de Vida ha supuesto un cambio: un cambio de mentalidad hacia el concepto de discapacidad intelectual y de amistad. A continuación relata cómo ahora su concepto de amistad es otro, cómo es posible la amistad entre personas con y sin discapacidad, cómo sus compañeros con discapacidad se han convertido en amigos de verdad, apoyándole cuando se sentía mal y lo necesitaba, mucho mejor que otros amigos "sin discapacidad" a los que ella, a priori, predisponía más capacidades para actuar en esas situaciones: "*Mis compañeros de la Vivienda Compartida me han demostrado y me han ofrecido más ayuda de la que me han podido*

ofrecer cualquiera de mis otros amigos en mis momentos duros y difíciles. Han sabido estar a la altura de lo que para mí es ser un buen amigo. Un amigo de verdad, no es él que sólo está para las fiestas. No hay número con el que yo pueda contar las emociones que he vivido junto con mis compañeros, y los sentimientos que tengo con y hacia ellos. Todo lo vivido ha provocado en mí un cambio de mentalidad, una construcción de nuevos pensamientos".

Desandar un camino es, ante todo, el inicio de un proceso de transformación personal y social hacia otro modo de vida. Este proceso sólo es posible si estamos dispuestos a abandonar actitudes, costumbres, maneras de ver y enfocar nuestras percepciones e ideas y un largo etc. Este proceso, ha sido descrito en los testimonios de algunos mediadores que, teniendo la oportunidad de estar en una Vivienda Compartida, han podido vivir en primera persona la filosofía de Escuela de Vida, cambiando radicalmente sus concepciones y creencias entorno a las personas con discapacidad intelectual. Veamos, a continuación, como Esther, Fran, Juanjo y Elisa, describen su experiencia:

> *"La oportunidad de conocerlos tal como son realmente cada uno desde su individualidad ha significado eliminar pensamientos tan enredados e incoherentes, que habían sido creados en mí debido a la sociedad y en el entorno en el que yo estaba creciendo: un esquema mental y una visión sobre las personas con discapacidad totalmente basada en su imagen exterior, es decir, fijarse directamente en sus rasgos físicos, que muy difícilmente nos dejan ver más allá" (Esther Rodríguez)*
>
> *"Se produce un cambio radical en cómo veías a las personas con discapacidad intelectual. Antes las veía como unas personas a las que había que ayudar con la mayoría de cosas en su vida diaria. Sin embargo, ahora comprendo que son capaces de conseguir aquello que se propongan". (Francisco Mansilla. Mediador de una Vivienda Compartida de FUNDOWN)*
>
> *"A cada momento que estoy con las personas con discapacidad, derribo concepciones y creencias que tenía y tengo acerca de este colectivo. Creo que si nos ponemos a trabajar para saber realmente lo que quieren y como lo quieren, situándonos junto a ellos en cualquier contexto, aunque vaya en contra de nuestros intereses y opiniones, podremos superar todos los prejuicios que tenemos."(Juanjo Velasco)*
>
> *"Antes de entrar en las Viviendas Compartidas conocía jóvenes de mi misma edad con discapacidad intelectual que vivían con sus padres y eran considerados (y se consideraban a sí mismas) "eternos niños". En la Vivienda Compartida he encontrado personas adultas y responsables, porque se les ha dado la posibilidad de serlo. Además, no me había imaginado que un grupo de personas con discapacidad intelectual pudiese reunirse para trabajar, para reflexionar sobre sus propios derechos, llegando a tomar conciencia de que tienen derechos, a reconocer que algunos le han sido vulnerados o le siguen siendo vulnerados, y a reivindicar que éstos les sean respetados" (Elisa Sormani)*

Sin lugar a dudas, la última palabra no esta dicha. Somos muy conscientes de que esta comunicación es un primer paso, un unto de partida. Terminar nuestra intervención con dos testimonios de nuestros compañeros de vida. Sus palabras encierran una gran posibilidad para otros que, como nosotros, deseen acercarse a la Escuela de Vida.

> *"Me gusta vivir en la Vivienda Compartida y prefiero vivir con amigos y compañeros, porque en la Vivienda Compartida estoy más tranquilo. En la Vivienda me siento contento, estoy feliz y soy libre" (Carlos J. Aragón)*

> *"En la Vivienda soy feliz y me siento bien. Para mí somos como una familia de amigos". (Cristina Rosell)*

TEMA 7:
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

Comunicación:
Vida Independiente, Vocación y Apoyos

Autora:
Mariana Páez Caniza

Resumen:
La experiencia de vida autónoma, interdependiente y auto dirigida, exige una adecuada preparación previa, que permita a la personas con discapacidad asumir los desafíos cotidianos. Si esto relaciona con la preparación para la vida laboral, hace aconsejable una orientación vocacional que permita a cada uno elegir su propio camino.

Los jóvenes convencionales tienen esta oferta muy frecuentemente. Pero es muy poco tenido en cuenta y menos aún ofrecido a las personas con Síndrome de Down, lo que debe tenerse en cuenta como una manera más de favorecer el logro de una mejor calidad de vida.

Palabras clave: Elección, vocación

Mis palabras están sostenidas por la experiencia de 41 años de vida y por lo que en los últimos tiempos, me enseñó la convivencia en un departamento alejado de las casas familiares, con dos compañeras también adultas y con discapacidad intelectual como yo.

Esa experiencia me gustó mucho y me dio la esperanza de poder vivir en mi propio hogar, dejando la casa de mis padres.

Eso implica una gran responsabilidad, ya que para vivir en forma independiente es necesario, tener la vivienda, sostenerla económicamente, mantenerla en condiciones de buen funcionamiento, limpieza, confort y buen gusto para su decoración.

Lograr la vida independiente y poder conservarla exige trabajar, conseguir un empleo o actividad remunerada, organizar la vida diaria, cuidar la salud, disfrutar del tiempo libre con amigos, mantener y enriquecer las relaciones familiares y seguir aprendiendo para poder disfrutar de una vida plena.

Tener un proyecto de vida plena, independiente, auto dirigida, permite además, mostrar a toda la comunidad, que las personas con necesidades tan especiales, también pueden lograr un buen nivel de desarrollo, seguir mejorando y seguir viviendo sin ser una carga para nadie y también poder ayudar a otros.

Pero para todo esto, es imprescindible tener disponibles los apoyos que cada persona con discapacidad, necesite, requiera y elija.

Apoyos de las familias, vecinos, amigos, de todos los que se sientan cerca de cada uno. Pero eso no es suficiente. Son necesarios también agentes de apoyo bien preparados, que estén disponibles en horas determinadas o cuando se los necesite. Para que esto sea posible, es importante tener las ayudas económicas que lo hagan posible.

Sabemos que las personas adultas con discapacidad intelectual, pueden, desde su propia experiencia y logros de autonomía e interdependencia, ayudar a otros. Ayudar a otros que todavía no han conseguido ni siquiera pensado en comenzar su camino hacia su vida auto dirigida, como lo hacen tantas otras personas, más allá de que tengan o no Síndrome de Down.

Es importante decir que todos los adultos tienen derecho a tener afectos fuera de su núcleo familiar, a formar pareja, a tener su propio hogar compartido o no, a constituir una nueva familia y a elegir cómo y con quien vivir.

Insistimos en que todo esto será posible para los adultos con Síndrome de Down, sólo si cuentan con los apoyos necesarios.

Hablaremos ahora acerca de los apoyos para la formación profesional. Si ésta tiene buenos resultados, permitirá más adelante, conseguir y mantener diferentes ofertas de trabajo.

Las personas que se preparan para la vida laboral, tienen que formarse bien para después poder trabajar.

Prepararse implica elegir antes la actividad o el oficio que le interesa. Para lograr esto se necesita tener una buena orientación vocacional.

Los jóvenes convencionales tienen en sus escuelas o en otros servicios, profesionales que ofrecen orientación vocacional.

En cambio, las personas con discapacidad muy pocas veces, o casi nunca, pueden elegir. Tienen que participar en los talleres que existen en la institución a la que concurren y casi sin que se tengan en cuenta sus intereses personales.

Cuando termina la etapa de formación laboral, la mayoría tiene que integrarse a talleres protegidos de producción o centros especiales donde sus intereses o elecciones, pocas veces pueden escucharse y menos aún atenderse.

Las posibilidades de elegir, acceder e integrarse a puestos de trabajo o empleo con apoyo, son todavía un logro para muy pocos.

Para que esta realidad se modifique es necesario:

- Que las personas con discapacidad puedan elegir desde la infancia qué prefieren y qué rechazan.
- Que tanto las familias como los profesionales piensen en ellas como capaces de decidir acerca de sus gustos.
- Que se los respete apoyando o re orientando sus expresiones y deseos.
- Que se confirme así su derecho a dirigir su propia vida.

TEMA 7:
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA

Comunicación:
Nous Voluntaris (Nuevos voluntarios)

Autores:
Carme Faro Llena
Albert Forcada Filella
Inma Galindo Díaz
Andreu Garcia Jaimejuan
Mari Mar Ruz Somé
Sonia Salvia Ortiz.

Resumen:

1. Explicación breve del proyecto.
2. Por qué hacemos de voluntarios.
3. Cómo nos sentimos al hacer de voluntarios.
4. Qué es lo que más nos gusta de hacer de voluntarios.
5. Qué piensa la gente cuando nos ven hacer de voluntarios.
6. Dónde hemos hecho de voluntarios.
7. Derecho y deber de ayudar a los demás.

1. EXPLICACIÓN BREVE DEL PROYECTO:

Nous Voluntaris, Nuevos voluntarios es un proyecto de promoción del voluntariado de personas con síndrome de Down i/o discapacidad intelectual de Down Lleida creado a principios del 2007.

El proyecto consiste en cambiar la tradicional figura del voluntariado, donde, habitualmente, las personas que no tenían discapacidad iban a una entidad sin ánimo de lucro a ayudar. Nous voluntaris cambia esta concepción tradicional del voluntariado en el campo de la discapacidad, donde son las propias personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual las que realizan la acción de voluntariado en beneficio de la comunidad, pasando a ser jóvenes emprendedores sociales y ayudando a entidades sociales y culturales de su ciudad.

1.1. Fases del proyecto:

1.1.1. Voluntad de participar: los jóvenes de Down Lleida que quieren colaborar en su tiempo libre como voluntarios contactan con el técnico de ocio de la entidad para manifestarle que quieren ser voluntarios.
1.1.2. Formación: mediante los programas de Formación Continua y Programa de Estimulación intelectual de Down Lleida se aprovecha para tratar el tema del voluntariado. También algunos jóvenes han participado en cursos específicos de voluntariado a través de la federación catalana de voluntariado social.
1.1.3. Programación: El técnico de ocio es quien lleva la "borsa" de voluntariado y es quien contacta con las otras entidades para hacer de voluntariado, una vez hecho este contacto se oferta a los jóvenes para aquel que quiera participar como voluntario, lo haga, según sus preferencias y cualidades para la tarea determinada.
1.1.4. Ejecución: una vez en el "terreno", los jóvenes de Down Lleida junto a los voluntarios de la entidad realizan la actividad conjuntamente, de igual a igual.
1.1.5. Evaluación: una vez finaliza la actividad, se evalúa con los participantes del evento o de la actuación.

Nota: *en la presentación será mucho más breve y conducida por los compañeros del Proyecto Amigo.*

2. POR QUÉ HACEMOS DE VOLUNTARIOS

Parte donde los compañeros expondrán sus razones para hacer de voluntarios, los aprendizajes que realizan, el ayudar a las demás personas, el poder enseñar sus aprendizajes a otros, el ser valorados, por ayudar a las otras personas con y sin discapacidad… serán algunos de los diferentes aspectos que saldrán en este apartado.

3. CÓMO NOS SENTIMOS AL HACER DE VOLUNTARIOS

En este apartado se comentara qué sentimientos y percepciones tenemos al hacer de voluntarios, el estar "a gusto", el ser feliz ayudando, el ser responsable y tener unas obligaciones…

4. QUÉ ES LO QUE MÁS NOS GUSTA AL HACER DE VOLUNTARIOS

Se hablará de las tareas de voluntariado que les han gustado o gustan más y el porqué.

5. QUE PIENSA LA GENTE CUANDO NOS VEN HACER DE VOLUNTARIOS

En este apartado nos pondremos en la situación de las personas sin discapacidad para hablar de lo que creemos que piensan al vernos hacer de voluntarios. Entre los compañeros suelen haber dos posturas, una en la que piensan que sí, tenemos síndrome de Down pero que al vernos piensan que podemos hacerlo todo, igual que los demás, pero otros pensamos que no lo ven del todo bien, se comentaran estas dos posturas en la exposición.

6. LUGARES DONDE HEMOS HECHO/HACEMOS DE VOLUNTARIOS

En la exposición se comentaran las tareas de voluntariado en cada lugar.

Lugares:

- Asociación de Alzheimer de Lleida
- Festinoval, festival de música independiente.
- La Marató de TV3
- Fundación Esclerosis Múltiple
- Asociación FRATER
- Festival Musiquem Lleida
- Residencia ADESMA
- Residencia Sanitas
- Media Maratón del Barri de Balàfia
- Servicio de Guarderia de Down Lleida
- Asociación Española del Cáncer S.T Lleida.
- Asociación Antisida de Lleida
- Ludotecas de Lleida
- Associació Amics de la Seu Vella de Lleida

7. DERECHO Y DEBER DE AYUDAR A LOS DEMÁS

Finalmente haremos una valoración de nuestra tarea como voluntarios, el derecho de poder serlo, de poder ayudar a les demás personas con y sin discapacidad. Que el síndrome de Down o la discapacidad intelectual no son motivo para no poder ser voluntarios.

Tema 7: Autonomía, independencia y escuela de vida

Póster:

¿Qué conseguimos trabajando las habilidades de comunicación?

Autores:
Mª Trinidad Moya Ruiz
Miguel Ángel Herrera Ruiz
Ana Gutiérrez Caño
Mª José Sandoval Zábal
José Manuel Rueda Gallardo
Mª Teresa Ibarra Mañas
Mª Teresa Jerez Rodríguez
Julia Gijón Molina

Resumen:
Desde el departamento de logopedia de Granadown se trabajan las habilidades y destrezas verbales y no verbales para conseguir mayor autonomía personal, social, escolar y laboral.

¿QUÉ CONSEGUIMOS TRABAJANDO LAS HABILIDADES DE COMUNICACIÓN?

Adquirir habilidades sociales no verbales

- Atención (escucha-activa)
- Contacto visual
- Postura adecuada
- Turno de palabra
- Asentir

Adquirir actitudes de cortesía, respeto y discreción requeridas en atención al grupo

Uso del saludo:

- Hola
- Adiós
- Buenos días
- Buenas tardes
- Buenas noches
- Felicidades

Adquirir actitudes de cortesía, respeto y discreción requeridas en atención al grupo

- Uso de cortesía:
- Dar las gracias
- Disculparse: "perdón", "lo siento"
- Saber pedir y atreverse a pedir
- Uso del "por favor"

Potenciar la conversación en grupo

- Iniciar una conversación
- Mantener una conversación
- Finalizar el tema de conversación
- Iniciar nuevos temas

Bibliografía:
-Miller, J.F. et. Al (2000). Mejorar la comunicación de las personas con Síndrome de Down. Revista Síndrome de Down, 17, 102-107
-ROCA, Elia (2004). Cómo mejorar tus habilidades sociales. ACDE. Valencia
-VERDUGO, M.A. (1994). Programa de habilidades sociales (PHS). Amarú, Salamanca
-ZULUETA, I; MOLLÁ, M.T.T. y otros (1997). Programa de estimulación para niños de 4 a 6 años. CEPE. Madrid

Autores:

Tema 7: Autonomía, independencia y escuela de vida

Póster:

Tengo síndrome de Down. ¿Y qué?

Autores:
Susana Álvarez Martínez
Mercedes Cano Sánchez
María Encarnación Matilla Nieto

Resumen:

Desde el año 1999 en Granadown se trabaja el **Desarrollo Afectivo sexual** en un taller semanal de dos horas de duración con los adultos. Pero al poco de iniciar esta experiencia, nos dimos cuenta que había que hacerla extensible a todas la edades.

Aunque desde los Departamentos de Atención temprana y Apoyo Escolar se trabajaba de forma trasversal en las sesiones, resultaba insuficiente.

En el año 2004 se crean varios talleres de desarrollo afectivo sexual de hora y media de duración a la semana, participando 21 personas con síndrome de Down.

Aunque cada uno con una programación distinta, según las características del alumnado, todos empezaban por el mismo tema: **El autoconcepto**. Y dentro de éste con **"Soy una persona con síndrome de Down".**

La experiencia que se relata sucedía con el grupo de adolescentes. Enumeremos los pasos:

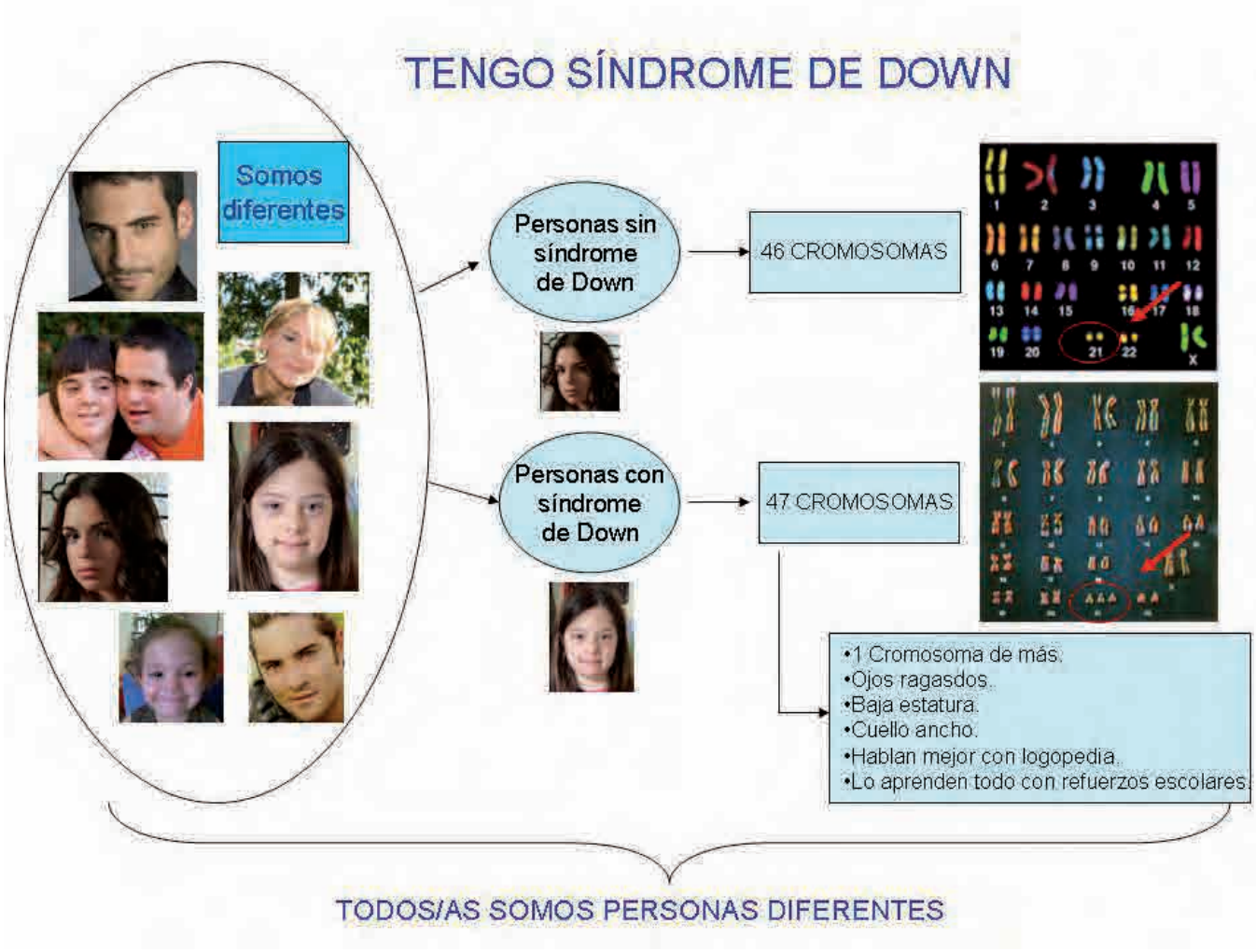
1. Elaborar un mural donde aparecen distintas personas con y sin síndrome de Down.
2. Dividir ese mural en dos: personas con síndrome de Down y personas sin síndrome de Down.
3. Realizar una lluvia de ideas.
4. Familiarizarse con la terminología y traducirla a un vocabulario accesible.
5. Construir un cariotipo.
6. Interpretar un cariotipo.
7. Reconocer las características físicas y psicológicas de las personas con síndrome de Down.
8. Aceptar la discapacidad.
9. Valorarme como persona.
10. Trabajar paralelamente con la familia.

RESULTADOS OBTENIDOS CON EL ALUMNADO:

- Normalización de vocabulario.
- Valoración de la diversidad.
- Defensa ante palabras malsonantes relacionadas con la discapacidad.
- Aceptación de la discapacidad.
- Valoración como persona con síndrome de Down.
- Aumento de la autoestima.
- Seguridad para hacer actividades fuera de la Asociación.
- Ser capaces de explicar a otros compañeros con y sin síndrome de Down, qué es el síndrome de Down.

RESULTADOS OBTENIDOS CON LAS FAMILIAS:

- Mayor implicación de la familia, la cual participó en alguna sesión.
- Diálogo sobre temas afectivos sin pudor en un ambiente de normalidad.
- Utilización de un el lenguaje correcto.
- Formación de las familias, ofreciéndoles los recursos para poder enfrentarse a posibles preguntas incómodas de sus hijos/as con veracidad y naturalidad.
- Generalización de este aprendizaje al ámbito familiar.


TENGO SÍNDROME DE DOWN
Somos diferentes
Personas sin síndrome de Down
46 CROMOSOMAS
Personas con síndrome de Down
47 CROMOSOMAS
•1 Cromosoma de más.
•Ojos ragasdos.
•Baja estatura.
•Cuello ancho.
•Hablan mejor con logopedia.
•Lo aprenden todo con refuerzos escolares.
TODOS/AS SOMOS PERSONAS DIFERENTES

Tema 7: Autonomía, independencia y Escuela de Vida

Póster:

La importancia del entorno como construcción de la autonomía

Autor:
Germán Horacio Martínez

Resumen:

La Terapia Ocupacional tiene como objeto de conocimiento la interacción de la persona con el medio ambiente, considerando a ambos conceptos con la diversidad que estos proponen para su abordaje. Nuestra propuesta de trabajo se orienta a abordar las características del entorno mediante un diagnostico situacional, que nos permita considerar las diferentes sistemas de apoyo que requiere la persona, contemplando su singularidad.

Por otra parte este proceso de interacción mediado por la intervención del Terapista Ocupacional, conjuntamente con el equipo de apoyo promueve el desarrollo y o contribución de hábitos en el marco de la funcionalidad. Cabe señalar que todo proceso es entendido como una adaptación activa al medio donde se conjuga las posibilidades de los distintos elementos intervinientes en función de generar el mayor nivel de autonomía posible.

Entendemos que el desarrollo de la autonomía implica una mejora cualitativamente relevante en la calidad de vida de la persona y de su entorno.

"La importancia del entorno como construcción de la autonomía"

"Centro Claudina Thevenet"
Buenos Aires, Argentina

Licenciado en Terapia Ocupacional
Germán H. Martínez

Autor y entidad:	José Antonio Caballero Blanco, Ana Moreno Cabezas, Victoria Ortiz, Carmen Marín Padilla – Down Granada
Título DVD:	Método visual para dar autonomía a niños/as con SD para realizar una tabla de ejercicios de fisioterapia
Tema 7:	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
Resumen:	Desde el departamento de Fisioterapia de Granadown, hemos ideado un sistema de apoyo visual para la realización de ejercicios terapéuticos en casa. Con este sistema pretendemos facilitar la autonomía en la realización de dichos ejercicios que deben hacerse de forma continuada, ya que no es suficiente realizarlos una vez a la semana en la sesión de fisioterapia en la asociación. Para ello se han tenido en cuenta las características personales de cada chico/a y las generales de las personas con SD.

Autor y entidad:	Josep Ruf y Katy Trias- Fundación Catalana Síndrome de Down
Título DVD:	Historias de Vida Independiente
Tema 7:	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
Resumen:	El documental muestra la posibilidad que tienen personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales de llevar una vida independiente. De la mano de sus protagonistas, las propias personas, familiares, profesionales y otros referentes, conocemos historias de gente que se ha emancipado o se emancipará, con el testimonio de lo que representa para su proyecto personal y para su calidad de vida. El Servicio de Apoyo a la Vida Independiente que la Fundación Catalana Síndrome de Down crea para ofrecer la oportunidad de acceder a una vida independiente. La finalidad del servicio es planificar y proveer todos aquellos apoyos que la persona necesite para gestionar su independencia. Con una metodología garantiza en todo momento la flexibilidad suficiente para adaptarse a los diferentes requisitos –no sólo necesidades– que la persona y su nueva etapa vital manifiesten. Tal y como reivindica el Movimiento de Vida Independiente, "Nada de nosotros sin nosotros", nadie mejor que los propios protagonistas para hacerlo. Una de las prioridades del apoyo a la vida independiente es favorecer un marco de "interdependencia positiva" donde se constituya una red de apoyos naturales y profesionales que respeten el derecho a la autodeterminación de la propia persona. La vida independiente de la persona con discapacidad intelectual comienza desde los primeros momentos de vida, cuando las atenciones familiares y las orientaciones profesionales facilitan la creación de un proyecto de futuro que busca la autonomía de la persona con discapacidad. Una vez adultos, después de haberse formado e incorporado al mundo laboral, anhelan y desean las mismas cosas que todos nosotros: emanciparse y vivir su propia vida. Hablamos del derecho a escoger, de favorecer la independencia como condición indiscutible para preservar la dignidad de la persona con discapacidad intelectual, del reconocimiento del derecho a vivir en las mismas condiciones que cualquier otro ciudadano. Una persona que trabaja, que gana un sueldo y que tiene un círculo social e intereses propios ha de poder avanzar hacia una vida independiente si éste es su deseo. El apoyo que ofrece pasa por una función de acompañamiento y mediación de cada proyecto personal con los diferentes contextos vitales: el hogar, la comunidad, la familia, el trabajo, etc., para construir y/o consolidar una red de apoyos naturales y profesionales que respeten y favorezcan la autonomía de la persona. Este servicio nació como un proyecto innovador y, posteriormente, la Generalitat de Catalunya lo consolidó como una nueva prestación de servicio del "Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar" para personas con discapacidad.

Autor y entidad:	Dolors Comerma i Masramon- Fundación Catalana Síndrome de Down
Título DVD:	Vamos a la Peluquería
Tema 7:	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
Resumen:	El DVD está interpretado por 3 jóvenes con Síndrome de Down que van a algo tan cotidiano como es la peluquería. Los personajes son el peluquero, una madre y una hija adolescente que quiere un peinado para asistir a una fiesta. Una vez la joven está peinada… vuelve a repetirse la historia con "pequeñas" pero importantes diferencias.

Autor y entidad:	Antonio Manzanares - Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN
Título DVD:	Escuela de Vida Caja Madrid
Tema 7:	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
Resumen:	El video forma parte de la historia de la Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. En él, se recogen los inicios de la puesta en marcha de las Viviendas Compartidas y se describen los distintos escenarios en torno a los cuales se organizaba. Llamar la atención, sobre los mensajes que la voz en off se encarga de remarcar. En ellos, encontramos el origen de algunos postulados de la filosofía de Escuela de Vida. Un documento histórico, sin lugar a dudas, de gran interés y relevancia para quienes deseen sumergirse en la Escuela de Vida y sus buenas prácticas.

Autor y entidad:	Miguel Alonso Larrocha -Down Huelva-Aones
Título DVD:	Vivienda compartida AONES
Tema 7:	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
Resumen:	Los **informativos locales** del canal de Huelva, hacen un **reportaje** sobre los **integrantes de la Vivienda Compartida** de Aones Huelva, entidad que forma parte de la **Red Nacional de Escuelas de Vida**. En el video se muestra, por una parte, como es un día en la vida de estas personas, en su **camino hacia la independencia** y todo lo que han tenido oportunidad de aprender en este contexto formativo. Por otra parte, las personas que viven en la Vivienda Compartida, expresan cómo son las relaciones de **amistad y respeto** en las que se fundamenta la **convivencia.** Finalmente, los habitantes narran desde la **emoción**, lo que está significando **vivir independiente**, tener su propia casa, y ejercer el control de su propia vida.

Autor y entidad:	Marta Morón- Down Jerez Aspanido
Título DVD:	Creciendo en valores
Tema 7:	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
Resumen:	El Proyecto Amigo de Down Jerez, ASPANIDO, nos presenta, a través de esta cinta a sus miembros. A lo largo del mismo, se van presentando los valores del Proyecto Amigo de la mano de todos y cada uno de sus integrantes. Remarcar el análisis de las diferencias que muestran entre el antes y el después de haber pasado por la experiencia de la Escuela de Vida

Autor y entidad:	Raquel Jiménez-Down Granada
Título DVD:	Proyecto Amigo: DOWN GRANADA
Tema 7:	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
Resumen:	Este video, realizado por parte de los integrantes del Proyecto Amigo de Down Granada, tiene como objetivo, **dar a conocer quiénes son**, que hacen y cuáles son sus sueños. El video nos muestra las diferentes **experiencias vividas** por sus integrantes, dentro del escenario formativo del **Proyecto Amigo** y expresan el cambio vital que ha supuesto para ellos, el formar parte del Proyecto Amigo. Por último, se quiere constatar los diferentes espacios formativos que, se plantean desde el Proyecto Amigo (asambleas semanales por parte de los integrantes, trabajo con el Equipo Técnico y las familias, los distintos Encuentros Anuales, etc.) para llevar a cabo un camino hacia la **vida independiente.**

Autor y entidad:	Lucía Moreno-Down Granada
Título DVD:	Proyecto Amigo y vivienda compartida: DOWN GRANADA
Tema 7:	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
Resumen:	En este vídeo los miembros del Proyecto Amigo y la Vivienda Compartida de Down Granada, cuentan su experiencia en estos dos ámbitos formativos. De un lado, en cuanto al Proyecto Amigo, se muestra una breve presentación de los participantes del grupo, los diferentes espacios de trabajo: reuniones de trabajo semanales, encuentros formativos anuales, etc., la propia e individual visión de lo que es el Proyecto Amigo Por otro lado, tratamos de reflejar el día a día en la Vivienda Compartida: el testimonio personal de cada uno de sus miembros, diferentes situaciones de la vida diaria que acontecen en la Vivienda Compartida.

Autor y entidad:	Andreu García - Down Lleida
Título DVD:	Nuestro piso de formación del Proyecto Amigo
Tema 7:	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
Resumen:	En octubre de 2009, el **Proyecto Amigo de Down Lleida** abrió un **Piso de Formación** con el objetivo de que los contextos formativos donde se llevaran a cabo los aprendizajes fueran reales. En este Piso de Formación, los participantes del Proyecto Amigo realizan talleres formativos, a partir de las necesidades detectadas por ellos mismos en e transcurso del I Encuentro Formativo del Proyecto Amigo de Down Lleida. En este vídeo, los integrantes del Proyecto Amigo explican toda la **formación, reuniones, asambleas** que realizan en el Piso de Formación y los objetivos que quieren alcanzar. El mayor valor que puede tener este documento gráfico es el de constituirse en el **primer ejemplo** que, desde la **Red Nacional de Escuelas de Vida**, se dispone de la potencialidad de introducir un piso de formación como paso previo al tránsito a una Vivienda Compartida.

Autor y entidad:	Esther Rodríguez Rueda - Down Málaga
Título DVD:	Construyendo nuestro Proyecto Amigo. DOWN MÁLAGA
Tema 7:	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
Resumen:	Los participantes del Proyecto Amigo de Down Málaga realizan este vídeo para mostrar quienes forma parte del mismo y cual ha sido su trayectoria. En él, se recogen los escenarios formativos más relevantes en los que han podido experimentar la filosofía de Escuela de Vida. Así como el trabajo en torno a los valores del proyecto Amigo, rescatando y dándonos la oportunidad de compartir con ellos sus momentos más significativos. La frase con la que finaliza la cinta "Tómate el tiempo necesario para escucharnos y no permitas que el ruido de lo que somos te impida oír lo que decimos", es un mensaje que nos convoca a la reflexión.

Autor y entidad:	Pedro José Otón- Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN
Título DVD:	Capaces
Tema 7:	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
Resumen:	Por iniciativa del Canal 7 Región de Murcia (canal autonómico de la Comunidad Autónoma de Murcia), el programa "*En el Punto de Mira*" decide contactar con la Fundación Síndrome de la Región de Murcia – FUNDOWN- para **analizar la *Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad***, de la mano de personas con síndrome de Down, los cuales contaban con una larga trayectoria de vida independiente en la Red de Viviendas Compartidas de FUNDOWN. Un documento gráfico en el que encontramos testimonios valiosísimos a considerar en este nuevo escenario que nos abre la Convención. Un escenario en el que, como las personas que se brindaron a participar en este reportaje, deberán sumarse, uno a uno, todos aquellos que, quieran y puedan hacerlo, para hacer valer los derechos que tiene sobradamente reconocidos como ciudadanos de hecho y de derecho.

Autor y entidad:	Mónica Bravo- Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN
Título DVD:	De 7 en 7: las viviendas compartidas de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia
Tema 7:	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
Resumen:	Este reportaje, realizado por el Canal 7 Región de Murcia dentro del programa *"de 7 en 7"*, aborda el modo en que **dos** Viviendas Compartidas, de las ocho que integran la Red de Viviendas Compartidas de la Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia, llevan a cabo su aprendizaje para la vida autónoma e independiente. La cinta, en la que son co-protagonistas los diferentes sectores implicados en la puesta en marcha de las Viviendas Compartidas (Presidente de FUNDOWN, Coordinadora de las Viviendas Compartidas, integrantes de las Viviendas y sus familias), da una visión, concisa y precisa, del modo en que discurre la formación en las mismas y, sobre todo, pone de manifiesto los principios en torno a los cuales se articula la filosofía de Escuela de Vida. Un testimonio, claro y sencillo, que encierra una década de trabajo de la Escuela de Vida de la Fundación.

Autor y entidad:	Diego González- Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN
Título DVD:	"Walk on"-Aprendiendo a Volar
Tema 7:	Autonomía, independencia y escuela de vida.
Resumen:	Lo interesante de esta cinta, no es sólo y tanto lo que en ella se muestra, sino el origen de su realización**.** La Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia, formando parte de su Campaña de sensibilización a los estudiantes de la Universidad de Murcia, pone en marcha el primer certamen audiovisual sobre Escuela de Vida. Se trataba de que, estudiantes de la facultad de Comunicación y Documentación se acercaran a la red de Viviendas Compartidas de la fundación y plasmaran lo vivido y lo experimentado en un documental. Más de 40 estudiantes universitarios tuvieron la ocasión de conocer de cerca el modo en que se, jóvenes como ellos compartían sus vidas con personas con discapacidad intelectual. Tuvieron la ocasión de acercarse a una realidad que, como futuros cámaras y periodistas, a buen seguro verán, pensaran y escribirán de forma diferente cuando sea profesionales de los medios.

Autor y entidad:	Juan Carlos Pavón-Down Granada
Título DVD:	Mira la vida: la experiencia de la vivienda compartida en Down Granada
Tema 7:	Autonomía, independencia y Escuela de vida.
Resumen:	Desde Canal Sur (canal autonómico andaluz), en su programa televisivo: *Mira la Vida*, realizan un reportaje, sobre las personas que han decidido dar el paso a la **Vivienda Compartida de Down Granada.** En este reportaje, tenemos la oportunidad de ver como estos jóvenes tienen la oportunidad de ejercer su derecho a vivir su vida independiente del hogar familiar. Además, puesto que la Vivienda Compartida es un contexto formativo, las relaciones que se han ido construyendo entre ellos, han dado lugar a **desear compartir tiempo y superar dificultades juntos,** lo que ha supuesto un gran descubrimiento para todos ellos. Sonia, Manuel y Juan Carlos, explican como se organizan, que hacen, cuales son sus sueños, sus **aspiraciones, etc.** Sin lugar a dudas, un buen ejemplo, a tener en cuenta para todos aquellos que deseen poner en marcha una Vivienda Compartida. Este video tiene un valor añadido, ya que los periodistas debaten acerca de esta iniciativa, reconociendo el cambio social y cultural que produce.

TEMA 8:

EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO

Ponencia:

Familia y escuela: unidad imprescindible para el desarrollo cultural

Autor:

Dr. C. Rafael Bell Rodríguez

Instituto Central de Ciencias Pedagógicas de la República de Cuba

Resumen:

En la ponencia se aborda, desde la perspectiva del enfoque histórico cultural, la necesidad del establecimiento de una sólida relación familia –escuela a fin de asegurar su decisiva contribución para logro del real acceso de las personas con Síndrome Down a la cultura, que se reconoce como la más prometedora vía para su desarrollo humano.

La aspiración de construir una sociedad inclusiva, en la que todos los seres humanos tengan la posibilidad real de participar, crear y contribuir a su desarrollo, adquiere, cada día, una mayor importancia.

En el logro de tan noble propósito, a la educación, justamente identificada por Bruner como "puerta de la cultura"[1], le corresponde jugar un decisivo papel.

A la luz de este planteamiento la actualidad del asunto que se aborda en esta ponencia se fundamenta, entre otros, en los siguientes factores:

- Incorporación del concepto de exclusión social y agudización de los debates en torno a su definición y contenido, profundamente ideológico, para el abordaje de muchos de los principales problemas que el mundo, en estos momentos, enfrenta.
- Comprobación de las consecuencias del desarrollo acelerado de la globalización bajo un modelo neoliberal que ha acentuado la desigualdad y la necesidad de defender, en esas condiciones, las culturas, las raíces y las proyecciones propias de cada país y región del planeta.
- Crecimiento de los índices de marginalidad asociados a la pobreza y a diferentes formas de discriminación.
- Agudización de los problemas en torno a las migraciones y a los derechos de los inmigrantes.
- Elevación del nivel de conciencia en relación con la problemática de los géneros e incremento de las acciones a favor de una verdadera equidad en su abordaje.
- Auge del movimiento por la integración escolar y social y la inclusión de las personas con necesidades educativas especiales.
- Reconocimiento de la validez de los enfoques individualizados y personalizados del proceso educativo en las corrientes pedagógicas actuales.

Desde esta perspectiva resulta conveniente aprovechar este espacio para abordar algunas cuestiones vinculadas con la cultura, la escuela, la familia y la postura de la educación inclusiva, cuya proyección, en el universo pedagógico internacional, viene concentrando ya una particular atención y adquiere, en relación con las personas con síndrome Down, una especial connotación.

En este contexto se parte de la comprensión de las múltiples posiciones y roles que un mismo sujeto, en condiciones también diversas, asume y de la necesidad de alcanzar la imprescindible unidad y coherencia de influencias entre todos los ámbitos en los que transcurre su desarrollo, mucho más si se trata de una persona con Síndrome Down.

Como regla, entre estas posiciones y roles encontramos elementos de divergencia, sobre todo en relación con la participación en la toma de decisiones y en los niveles de responsabilidad e independencia que se alcanzan, los que, una verdadera postura pedagógica basada en el respeto a la diversidad, está en condiciones de promover y elevar a niveles superiores.

1 Bruner, J. La educación, puerta de la cultura. Aprendizaje Visor, Madrid, 1997.

Con singular fuerza se asume entonces, por su importancia y trascendencia en función de la orientación de una práctica pedagógica de mayor calidad, uno de los principios generales de la Pedagogía, que de acuerdo con lo señalado por el académico cubano Chávez, J. se refiere a "la unidad entre el proceso educativo que se ofrece en la escuela y los que dimanan de otras agencias educativas de la sociedad, en un momento histórico determinado"[2].

En correspondencia con este principio, el logro de una real inclusión presupone el establecimiento de una imprescindible unidad entre la familia y la escuela, que como ha señalado Núñez, E. (2008), "son las dos instituciones sociales más importantes con que cuenta la civilización humana para satisfacer sus necesidades de educación así como la adquisición y trasmisión de todo el legado histórico cultural de la humanidad"[3].

Al formar parte de sociedades que someten a crítica, en ocasiones con justeza, el quehacer familiar y escolar, de todas maneras no existen dudas para ratificar el carácter insustituible de la familia y de la escuela, en estrecha unidad, para la formación y el desarrollo de las nuevas generaciones. Al respecto una conclusión de gran valor metodológico la aportan Arias, G. y colaboradores, (2008) quienes han logrado establecer la importancia de la concepción de desarrollo que tiene la familia y su repercusión y reflejo en la manera en que enfrentan el proceso educativo con sus hijos.

En esa manera de asumir una concepción de desarrollo y de proceder en concordancia con ella, resulta imprescindible partir del reconocimiento del decisivo papel de la cultura para el desarrollo humano.

De acuerdo con lo señalado por Vigotsky, "el niño, en su proceso de desarrollo, se apropia no solamente del contenido de la experiencia cultural, sino también de las formas y procedimientos de la conducta cultural, de los procedimientos culturales del pensamiento"[4].

Resulta evidente que la escuela de Vigostky concede a la cultura, en la unidad dialéctica existente en la relación hombre-sociedad-cultura, un decisivo papel en el desarrollo humano y esa posición es compartida y respaldada cada día por un número creciente de investigadores y especialistas de diversos perfiles. Se pudiera tomar en calidad de ejemplo la expresión del Marín, C. (2009), quien afirma: "El hombre es un animal social, pero no sólo eso. Es también y quizás más todavía, un ser civilizado, cultivado o con cultura"[5].

Una demostración incontestable del papel que juega la cultura en el desarrollo humano lo aporta la Educación Especial. Cuando las características y limitaciones de un desarrollo biopsicológico alterado amenazan la existencia y permanencia de la propia condición humana, la cultura revela la validez de su jerarquía y su inigualable capacidad para preservar y desarrollar esa condición, que la cultura misma gestó y de la que ella se nutre de modo permanente. Los avances y logros educativos de las personas sordociegas, autistas y otras en las que se presentan variedades

2 Chávez, J. Acercamiento necesario a la Pedagogía General, ICCP, 2003.

3 García, G., et. al Compendio de Pedagogía. Segunda reimpresión, Editorial Pueblo y Educación, La Habana, 2008, pág. 232.

4 ___.___._____. _____ _____ ___ (1928)//___. ___. ___-___. ___. 14, _____. 1991. N 4.

5 Marín, C., Ponencia II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome Down, Granada, España, 2010.

cualitativas complejas y agravadas del desarrollo, corroboran lo antes señalado y avalan la vigencia del postulado vigotskiano: "Donde es imposible el desarrollo orgánico sucesivo, allí está abierta de un modo ilimitado la vía del desarrollo cultural"[6].

Como se deriva de lo antes señalado y comprendiendo que la cultura está presente en todas las esferas y facetas de la vida del hombre, las limitaciones o la privación en el acceso a la misma, constituyen una real y grave amenaza contra la propia condición humana, cuya supervivencia como especie se encuentra, en última instancia, también determinada por la cultura, si es que ésta, finalmente, prevalece.

Con toda justeza Pupo (2007) afirma: "La cultura como ser esencial del hombre y medida de ascensión humana no sólo concreta la actividad del hombre en sus momentos cualificadores (conocimientos, praxis, valores, comunicación), sino que da cuenta del proceso mismo en que tiene lugar el devenir del hombre como sistema complejo: la necesidad, los intereses, los objetivos y fines, los medios y condiciones, en tanto mediaciones del proceso y el resultado del mismo. He ahí el por qué de la necesidad de pensar al hombre y a la humanidad con sentido cultural, que es al mismo tiempo, pensarlo desde una perspectiva de complejidad"[7].

Y en ese pensar del hombre, la noción del buen desarrollo está asociada, como subraya Fariñas, G. (2004) "al arraigo de la persona en la civilización, debido por una parte a la cooperación con sus semejantes, en aras del despliegue de las potencialidades e identidades de todos y por otra, a una convivencia que permita devolver a la cultura, recreados y enriquecidos, los recursos (la ciencia, la técnica, el arte, etc.), que ésta puso a disposición del desarrollo de hombre como grupo y como individuo"[8].

La cuestión de la cooperación con sus semejantes, de la convivencia y en definitiva del enraizamiento cultural, no puede ser entendida al margen de la comprensión de la mediación del desarrollo psíquico, en particular, del papel de los otros en ese desarrollo, lo que revela de manera muy evidente en el trabajo con las personas con discapacidad intelectual su alcance general y carácter imprescindible, ratificando así su colocación como una pieza clave para la configuración y comprensión de la teoría vigotskiana.

Por consiguiente no existen dudas para afirmar que el desarrollo psicológico es, en buena medida, el resultado de la mediación que, de diferentes tipos y maneras, ejercen, en determinado sujeto, otras personas, distintos objetos, instrumentos, los signos y sus significados.

En principio, la mediación puede ser entendida a la luz de la idea del triángulo elaborado inicialmente en los trabajos de Vigotsky y sus seguidores, en cuya comprensión la mediación tiene lugar en la interacción entre un sujeto en desarrollo y "otros", que como ya se han apropiado de esos contenidos de la cultura, están en capacidad de favorecer el logro, en dicho sujeto, de una mejor

6 Vigotsky, L.S. Obras completas, T-V. Pueblo y Educación, La Habana, Cuba, 1989, pág. 153

7 Pupo, R. El ensayo como búsqueda y creación. Hacia un discurso de aprehensión compleja. Universidad Popular de La Chontalpa, México, 2007.

8 Fariñas, G. Maestro. Para una didáctica del aprender a aprender. Editorial Félix Varela, La Habana, 2008, pág.6.

interrelación con los estímulos del mundo que le rodea y de un nivel superior de regulación de su propia conducta.

La familia está llamada a jugar una posición de privilegio en la mediación del desarrollo psicológico de sus hijos, al tener la posibilidad de comenzar su interacción con el niño antes que cualquier otro agente educativo y disponer de la posibilidad de enfrentar esa interacción sin normativas rígidas y al amparo del amor y deseo de alcanzar la mayor felicidad para todos sus miembros.

Lo dicho por Vigotsky parece sustentar con solidez lo antes señalado: "Cabe decir, por lo tanto, que pasamos a ser nosotros mismos a través de otros; esta regla no se refiere únicamente a la personalidad en su conjunto sino a la historia de cada función aislada. En ello radica la esencia del proceso del desarrollo cultural expresado en forma puramente lógica. La personalidad viene a ser para sí lo que es en sí, a través de lo que significa para los demás. Este es el proceso de formación de la personalidad"[9].

Sin embargo la situación de la familia por lo general cambia ante el descubrimiento o la aparición en los hijos de alguna discapacidad, lo que comúnmente provoca dolor e impacta el clima del hogar, aunque, como apunta el investigador Castro (2007) "En buena medida la reacción inicial depende el tipo de información que se da a los padres, e incluso de las actitudes del profesional que suministra la información"[10].

Una vez rebasada esa situación inicial, lo más importante es asumir una posición de entrega, amor, estimulación y crecimiento cultural y humano, lo que posibilitará que la familia no pierda su insustituible lugar en el desarrollo del niño, y forme parte esencial de esa categoría "otros", a la que la teoría de Vigotsky concede una gran importancia y le otorga una elevada responsabilidad y compromiso con el desarrollo de sus hijos.

En tiempos de Vigostky, como ha señalado Arias, G. (2007) bajo la categoría "otros", la atención se concentraba en los padres, las madres, los maestros, educadores y coetáneos con mayores posibilidades. Ya con el desarrollo de la sociedad actual, esta categoría se enriquece y adquieren en ella mayor peso especifico los diferentes grupos humanos, los medios de información y comunicación, nuevos actores para el trabajo social, comunitario y de orientación, entre los que se destacan los psicólogos, médicos de familia, orientadores sociales, los promotores culturales y del deporte, y el propio sujeto, entre otros. En la escuela cubana actual, como de manera precisa señala Rico, P. (2008), "los escolares cuentan con los programas de computación, el Programa Editorial Libertad y la Televisión Educativa, los cuales se insertan en la escuela como otros mediadores de la cultura, que necesariamente los enfrenta a un contexto educativo con más posibilidades para potenciar su desarrollo"[11].

9 Vigotsky, L.S. Obras escogidas, t-3, Edición digital, pág. 199

10 Castro, P. Discapacidad, familia y sexualidad. Editorial MH, Jalisco, México, 2007, pág. 48

11 Rico, P. Proceso de enseñanza-aprendizaje desarrollador en la escuela primaria. Teoría y práctica. Editorial Pueblo y Educación, La Habana, Cuba, 2008, pág.17.

Debe, no obstante, reiterarse, el carácter irreemplazable de la familia y de la escuela, particularmente del maestro, en el desarrollo psicológico de los educandos, que en el caso de los niños Síndrome Down plantearán a sus familiares y maestros, nuevos retos humanos y profesionales.

Por su posición y posibilidades de contribución al desarrollo de los educandos, la figura del maestro adquiere, en la comprensión vigotskiana de la mediación, una enorme trascendencia, que revela en la Educación con total claridad su valor, vinculado muy estrechamente al propósito de lograr que las personas con alguna discapacidad o condición específica, ejerzan el control de su propia vida y estén, por tanto, en capacidad de tomar sus propias decisiones y de asumir con éxito los retos de la vida.

Se reafirma así lo planteado por Rico, P. (2008) al señalar: "El proceso de aprendizaje que se desarrolla en el grupo escolar encuentra en el maestro su mediador esencial, en esta concepción se le concede un gran valor a los procesos de dirección y orientación que estructura el docente sobre la base de una intención educativa, expresión de los diferentes objetivos a alcanzar en todos los escolares a partir de sus potencialidades particulares, lo que expresa el par dialéctico de calidad y masividad"[12].

Los maestros ejercen esta función de mediadores y en la Educación refuerzan su condición de modelos significativos para sus educandos, convirtiéndose en puentes para la comunicación y el intercambio entre ellos, sus condiscípulos de la misma escuela y de otras de la comunidad, y de toda la realidad de la que son parte activa. Se trata de un aprendizaje conjunto, significativo, mediado, no directivo, orientado hacia la obtención de los mayores niveles de realización, autonomía e independencia de todas las personas implicadas en esta realidad.

Se pone entonces de manifiesto una de las principales ideas de Vigotsky en cuanto a la mediación, consistente en que la estructura de la interacción social gradualmente se va mezclando con la estructura de la automediación, hasta que el sujeto es capaz de ejercer su propio control y luego poner a disposición de otros las capacidades desarrolladas. El colectivo deviene entonces factor vital de desarrollo, que tiene en los grupos escolares y de amigos, amplias potencialidades para corroborar esta aseveración.

Estos grupos brindan la posibilidad para la manifestación de verdaderos sentimientos de compañerismo y solidaridad, creando los espacios y las condiciones para el desarrollo de valores humanos llamados a convertirse, como lo ha expresado el García, G. (2008) "en guías generales de conducta, que se derivan de la experiencia y le dan un sentido a la vida, propician su calidad, de tal manera que están en relación con la realización de la persona y fomentan el bien de la comunidad y la sociedad en su conjunto"[13].

Se aportan así nuevos elementos para la confirmación de las tesis vigotskiana referida a la importancia del papel del colectivo, de la significación que tiene la colaboración e interacción del

12 Ibídem, pág. 14.
13 García, G.et. al Compendio de Pedagogía. Pueblo y Educación, La Habana, Cuba, 2008, pág. 199

niño con otras personas y la ampliación de su experiencia social y cultural, que se constituyen en la fuente que genera el surgimiento y desarrollo de sus propias funciones psicológicas superiores. Ese origen social de las funciones psicológicas superiores del hombre y el carácter mediatizado de su estructura encuentran en el desarrollo del lenguaje una demostración inobjetable.

Teniendo en cuenta las características e importancia del lenguaje para la labor del docente y sus implicaciones para la mediación, este asunto y en particular la mediación lingüística constituye uno de las áreas de atención priorizada en el trabajo de los maestros.

De esta manera el maestro asume un rol protagónico en la mediación lingüística dirigida a lograr la estimulación y el enriquecimiento de las interrelaciones en el aula, lo que implica la necesidad de propiciar y asegurar una rica comunicación con los educandos y entre ellos, lograr el uso correcto del lenguaje, en particular, la adecuada comprensión del significado de las palabras y el enriquecimiento del vocabulario.

Sin temor a equivocación alguna, se podría afirmar que en la mediación lingüística tienen los maestros una de las más poderosas herramientas para el exitoso desarrollo de su noble labor.

Ello también es válido para el fortalecimiento de los niveles de interacción y transformación de los factores familiares y del entorno, de indiscutible significación para el proceso educativo.

La consolidación de la interacción con la familia y su preparación devendrá factor clave para el logro de los altos propósitos de la educación, cuyos resultados en el trabajo con personas con Síndrome Down, continuarán aportando una demostración incontestable del papel que juega la cultura en el desarrollo humano.

Se revela entonces con toda su fuerza el papel de la familia y la escuela, como fuentes de optimismo y la responsabilidad, que han de permitir extraer de estos colectivos, toda su potencialidad a favor del pleno acceso de las personas con discapacidad intelectual a la cultura. Con sorprendente vigencia Vigotsky señaló: "Pero el colectivo, como factor de desarrollo de las funciones psíquicas superiores, a diferencia del defecto, como factor del insuficiente desarrollo de las funciones elementales, se encuentra en nuestras manos. Es prácticamente tan irremediable, luchar contra el defecto y sus consecuencias directas, como justa, fructífera y prometedora, es la lucha contra las dificultades en la actividad colectiva"[14]

Por tal motivo y como lo ha afirmado Torres, M. (2003), es inaplazable en los momentos actuales privilegiar "el enriquecimiento espiritual, el fortalecimiento de la familia como institución decisiva en el desarrollo humano social e individual. La inserción de la familia en el contexto mundial y nacional, evidencia la relación familia-sociedad, el valor de la institución familiar en el arraigo, desde su propia identidad a la identidad del ser, en un continuo proceso de entrega y devoluciones"[15].

14 Vigotsky, L.S. Obras completas, T-V. Pueblo y Educación, La Habana, Cuba, 1989, pág.182.

15 Torres, M. Fundamentación y resumen del libro "Familia, Unidad y Diversidad" presentado en opción al grado científico de doctor en ciencias pedagógicas, La habana, 2003.

El apego de padres, madres y docentes a una verdadera comprensión del carácter interactivo del desarrollo psíquico en cuya materialización la cultura juega un rol determinante, resulta decisivo para encarar los retos educativos de hoy, tanto dentro como fuera de las paredes de la escuela.

Se podría aquí ratificar lo señalado por Leontiev, "El verdadero problema no consiste, por lo tanto, en las aptitudes o ineptitudes de las personas para asimilar la cultura humana, para hacer de ella adquisiciones de su personalidad y contribuir a su enriquecimiento. El verdadero problema consiste en que cada hombre, en que todos los hombres y todos los pueblos, obtengan la posibilidad práctica de tomar el camino de un desarrollo ilimitado…"[16]

Una de las vías para la concreción de tan alta aspiración consiste en lograr poner a disposición de cada cual la posibilidad real de participar en todas las manifestaciones de la vida humana, en las diferentes formas del quehacer cultural, en su concepción más amplia, y de la cual la educación constituye un eslabón fundamental.

Se redimensiona así el papel de la educación y se reenfoca la mirada hacia el aula, ese lugar que ha de permitir que el alumno, como señalan Illán, N. y Arnaíz, P. (1996), "incorpore la cultura pero bajo sus propios esquemas interpretativos, de los que se derivan esquemas y concepciones que le dotan de nuevas herramientas y habilidades intelectuales que añaden elementos nuevos a su formación y le permiten seguir interpretando y creando cultura"[17].

Lógicamente para la materialización de ese propósito resulta imprescindible garantizar el verdadero acceso de todos a la educación, a la escuela. La falta de acceso a la educación o su limitado alcance en cuanto a cobertura y calidad, se convierte en una de las fuentes generadoras de la desigualdad cultural y colocan a la educación en el centro del debate en el análisis para la superación de la exclusión.

Así lo reflejan los datos disponibles de los principales organismos y agencias especializadas, vinculados con estos temas, los que señalan que en el mundo se estima que existen alrededor de 600 millones de personas con discapacidad, de los cuales menos del 3 % cuenta con algún tipo de atención educativa. Al mismo tiempo el Banco Interamericano de Desarrollo ha señalado que entre el 5 y el 15 % de la población de nuestra región tiene alguna discapacidad.

Por otro lado datos recientes de la UNESCO informan que más de 774 millones de personas en el mundo son víctimas del flagelo que representa el analfabetismo, estimándose que en América Latina unos 34 millones de ciudadanos no saben leer ni escribir. A ello hay que añadir la existencia de más de 110 millones de semianalfabetos en la región, lo que hace más dramática la situación.

Educación y Exclusión conforman así un par antagónico en cuyo análisis el centro de atención priorizada ha de ser colocado en el papel de la educación y en sus potencialidades para el vencimiento de la exclusión. Estas potencialidades están vinculadas sobre todo con el papel de la educación en la

16 Leontiev, A.N. El hombre y la cultura. Superación para profesores de psicología. Editorial Pueblo y Educación, La Habana, 1975, pág.64.

17 Illán, N. et.al Didáctica y organización en Educación Especial. Ediciones Aljibe, España, 1996.

participación social, la integración laboral, la autoestima y realización personal, cuyo aporte resulta imprescindible en la orientación de las estrategias dirigidas a reducir y eliminar la exclusión.

De esta manera hoy es urgente la necesidad de, tal y como insiste Marín, C. de, lograr "disponer de los apoyos necesarios, como dice la Convención de las Naciones Unidas de los Derechos de las Personas con Discapacidad, es un requisito básico para hacer posible esa vida digna que merecen y necesitan; y el mundo entero debe colaborar, como se ha comprometido a hacer, para proporcionar esos apoyos a las personas con discapacidad, allá donde se encuentren"[18].

18 Marín, C., Ponencia II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome Down, Granada, España, 2010.

REFERENCIAS:

Arias Beatón, G., Educación, desarrollo, evaluación y diagnóstico desde el enfoque histórico cultural. Ciudad de La Habana, 1999.

Bell, R. Educación vs. Exclusión. Dos aportes de la educación cubana a la superación de la exclusión. Editorial Pueblo y Educación, La Habana, 2009.

Bruner, J. La educación, puerta de la cultura. Aprendizaje Visor, Madrid, 1997.

Castellanos, D., et. al Hacia una comprensión del aprendizaje desarrollador. Colección Proyectos, ISP EJV, La Habana, 2001.

Castro, P. Discapacidad, familia y sexualidad. Editorial MH, Jalisco, México, 2007.

Chávez, J. Acercamiento necesario a la Pedagogía General, ICCP, 2003.

Fariñas, G., Maestro. Para una didáctica del aprender a aprender. Editorial Félix Varela, La Habana, 2008.

García, G., et. al Compendio de Pedagogía. Segunda reimpresión, Editorial Pueblo y Educación, La Habana, 2008.

Illán, N. et.al Didáctica y organización en Educación Especial. Ediciones Aljibe, España, 1996.

Marín, C., Ponencia II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome Down, Granada, España, 2010.

Pupo, R., El ensayo como búsqueda y creación. Hacia un discurso de aprehensión compleja. Universidad Popular de La Chontalpa, México, 2007.

Rico, P., y otros. Proceso de enseñanza-aprendizaje desarrollador en la escuela primaria. Teoría y práctica. Editorial Pueblo y Educación, La Habana, Cuba, 2008.

Torres, M. Fundamentación y resumen del libro "Familia, Unidad y Diversidad" presentado en opción al grado científico de doctor en ciencias pedagógicas, La habana, 2003.

Vigotsky, L.S. Obras completas, T-V. Pueblo y Educación, La Habana, Cuba, 1989.

Vigotsky, L.S. Psicología pedagógica, pág. 303, Edición, prefacio y notas de Guillermo Blanck, presentación de René van der Veer e Introducción de Mario Carretero.

Vigotsky, L.S. Obras completas, tomo III Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores, Madrid, 1989.

Vigotsky, L. S, Pensamiento y lenguaje, pág. 77 Pueblo y Educación, 1982.

___.___._____. _____ _____ ___ (1928)//___. ___. ___-___. ___. 14, _____. 1991. N 4.

TEMA 8:
EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO

Ponencia:
Evidencias sobre resultados en autonomía personal y propuestas para familias e instituciones

Autores:
Carlos Marín Calero
Agustín Huete García
Down España

Resumen:
Este artículo es el resultado de una puesta en común de información sobre autonomía personal en discapacidad intelectual, procedente de personas con síndrome de Down, familias y profesionales vinculados a Down España. El texto se inicia con una serie de reflexiones iniciales sobre autonomía y discapacidad intelectual y un repaso de los principales aportaciones teóricas que lo sostienen. Se ofrece además una serie de resultados estadísticos sobre situación y actividades de las personas con síndrome de Down en España. En este contexto, se realiza una propuesta, a modo de ideario, sobre cómo plantear servicios de apoyo que promocionen la autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual y una propuesta de investigación para avanzar en dicho objetivo. Partiendo de una serie de reflexiones iniciales sobre la experiencia, así como un repaso de las principales aportaciones ideológicas respecto a la promoción de la autonomía personal en personas con discapacidad intelectual se presentan los fundamentos para el análisis y puesta en marcha de nuevas iniciativas (de estudio y aplicación) sobre autonomía personal.

La invitación es a pensar juntos, (…) qué decimos cuando hablamos de diversidad, cuando hacemos nuestros discursos de respeto por las diferencias, (…) cuando festejamos la inclusión de ese otro a quien quizás nunca le preguntamos su deseo.
(Almeida et. Al, 2010)

APUNTES PARA UNA REFLEXIÓN SOBRE AUTONOMÍA PERSONAL EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La mayoría de las personas que son vistas como víctimas por sufrir retraso mental son discapacitados en su propia cultura, pero quizá no lo serían en otras culturas. (Vehmas, S., 2004)

Los objetivos, los métodos y los ritmos temporales de la culturización, la educación y la formación de las personas con discapacidad no tienen por qué ser substancialmente diferentes a los de otras personas. Si les proponemos y, en cierto modo, les exigimos a las personas con discapacidad, a todas ellas, que se integren en la vida ordinaria y en el seno de su comunidad; si le exigimos y, al mismo tiempo, le pedimos a la propia sociedad, individual y colectivamente, que las acepte en su seno, como a otros más, siendo ella misma inclusiva y accesible, no tiene sentido que las personas e instituciones que nos ocupamos de proporcionar a las personas con discapacidad intelectual el apoyo y la ayuda necesaria para hacer realidad esos objetivos adoptemos, respecto de ellas, una actitud permanentemente especial, con pautas desconocidas o simplemente desusadas para las demás personas.

La gran sociedad humana conoce culturas muy diferentes, las más particulares sociedades nacionales también contienen un amplio abanico de comportamientos y actitudes globales muy diversas respecto de la vida y la convivencia, y en esa diversidad se encierra gran parte del enorme potencial humano. Pero, aun sin ser rígidos, existen parámetros iguales o suficientemente semejantes, en todas las culturas humanas, que consideramos "normales", y que, sin embargo, no se respetan ni se aplican con "normalidad" a las personas con discapacidad intelectual.

Muchas personas huyen hoy día de términos como normalización o integración, porque en ambos existe el riesgo cierto de que se considere que la sociedad era ya integra y completa sin las personas con discapacidad; que la sociedad, al integrarlas, como mucho, les está permitiendo acceder a un todo que se basta a sí mismo, que tal cosa se hace condescendientemente, graciosamente, sin necesidad y sin beneficio para el conjunto de la sociedad. Pero lo cierto es que la normalidad es una herramienta básica en la convivencia social. Tanto más cuanto más débil es la posición social de un individuo en particular. Lo normal no es sólo aquello que, disciplinadamente, hace o sabe hacer la mayoría; no es sólo la regla rígida que representa la corrección ideal y castiga y separa a los disidentes o los que carecen de ciertas habilidades. Lo normal es también lo cotidiano, lo esperable, lo que transmite confianza, porque es compartido y despierta el sentido de cercanía humana, facilitando la vida en compañía. A las personas con discapacidad no les debe ser vedada ninguna actividad ni ninguna expectativa de vida, pero tampoco es natural que se empiece por exigirles un comportamiento novedoso, complicado, virtuoso y exigente. Es más prudente, más

realista, más razonable y también más respetuoso con sus capacidades, que son muchas, empezar, al menos empezar, por dirigirlas a la "normalidad" e impulsarlas hacia la integración con los modos ordinarios de la vida social de su entorno.

Para poder vivir en sociedad, todos renunciamos a una parte de nosotros mismos, y aceptamos el esfuerzo de estudiar, de aprender, de respetar a los demás y de respetar las normas colectivas, las que nos gustan y las que no, aquéllas de las que entendemos su importancia y provecho y las que nos parecen perfectamente inútiles. La persona con discapacidad intelectual no tiene por qué quedar al margen de esas exigencias. La integración supone la renuncia a la dejadez, al capricho y a la mala educación. Supone aceptar que el reverso de la moneda de los derechos es la asunción de obligaciones y responsabilidades. Supone aceptar la necesidad del estudio, del aprendizaje provechoso, del trabajo cuidadoso y de la disciplina personal, así como aceptar, por parte de los demás, la desaprobación y el rechazo de la conducta inadecuada y de la tarea mal realizada. (Cuestiones todas estas en las que las propias personas con discapacidad han demostrado, cuando se les ha permitido, el mayor sentido de la responsabilidad y voluntad de superación, por cierto.).

Desde muy antiguo, ha existido una sociedad benéfica, caritativa y acogedora, que comprende y disculpa las "carencias" personales y está pronta a socorrerlas. Todos necesitamos de ese espíritu, de vez en cuando, y es bueno que tengamos la humildad de aceptar la ayuda de los demás. Pero, aparte de en el mismo sentido y grado que los demás, tampoco es ese el tipo de sociedad en el que quien tiene alguna discapacidad debe sentirse integrado y buscar su protagonismo. Porque, afortunadamente, hoy día, también existe una forma de sociedad en la que los demás, todos los demás, son tan valiosos como uno mismo; en donde tender la mano es tan gratificante como tomarla; en donde todas las capacidades son aceptadas como valiosas y todos tenemos derecho a que los espacios sólo se consideren verdaderamente comunes cuando estén diseñados para todas las personas, sin exclusiones.

Decidir cuánta parte de la sociedad actual está a uno u otro lado de esa trinchera no es importante. Lo cierto es que ese espacio existe y está a disposición de las personas con discapacidad. Y, en esa sociedad abierta, tolerante y solidaria, la integración a la que pueden y deben aspirar las personas con discapacidad no es estrecha sino lo contrario. En ella, lo que se les ofrece es el amplísimo abanico de tipos y conductas que una sociedad plural conoce y acepta. Algo que, hoy día, incluye la aceptación respetuosa, por parte de la legislación y de la sociedad en su conjunto, de la situación de discapacidad en que se encuentran algunos de sus miembros, y de su diferente modo de hacer las cosas. (Sin perjuicio, claro está, del compromiso permanente de apoyarles y ayudarles en el esfuerzo de alcanzar los objetivos que se propongan.)

Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a vivir con y desde su discapacidad, en forma disfuncional, de manera parcialmente incorrecta, equivocada e ineficiente. Mientras tienen discapacidad y no sólo a partir que hayan aprendido a superarla (lo que ha de ser superado no es la discapacidad, mal entendida como una carencia personal, sino las innecesarias limitaciones

sociales que tradicionalmente ha venido comportando). Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a contar para todo ello, hay que repetirlo, con el apoyo que necesiten. Y esa es una distinción sutil, que debe ser analizada. Porque mal interpretada nos puede conducir al problema inicialmente señalado, a que el apoyo que proporcionamos a las personas con discapacidad encierre o conlleve métodos, hábitos y objetivos innecesariamente especiales, específicos, sobredimensionados y que las separan de la normalidad.

La educación, la enseñanza, la corrección de conductas y el adiestramiento (el "cultivo" de las personas) no están restringidos a las primeras etapas de la vida y, en todo tiempo, sirven para mejorar las aptitudes, las actitudes y los resultados de nuestra conducta y, por ende, la convivencia social; pero, en cada época de la vida, se afrontan de manera muy diferente. Al niño se le educa y se le corrige en todo, por todos y todo el tiempo; el adulto "normal", por el contrario, continúa su formación y la hace permanente sólo en la medida de su necesidades, de sus gustos, de su ambición o de las exigencias de la vida, pero, en lo posible, o sea, "normalmente", siempre y sólo, bajo su criterio, no por imposición de terceros.

La mejora en las propias habilidades es un proceso que tiene su razón de ser a lo largo de toda la vida, pero llega el momento en que una persona con discapacidad intelectual no debería ser corregida y reprendida por terceros, menos aún en público, sino con la mayor reserva y delicadeza, o aun ni eso. Y a una persona con discapacidad intelectual adulta, en casi todos los aspectos de la vida, ni en público ni en privado, salvo atenciones estrictamente sanitarias. Si de las personas adultas o cercanas a la mayoría de edad únicamente las que tienen discapacidad intelectual son recriminadas en público y sin miramientos, el hecho de que la critica esté justificada o incluso el hecho de que la corrección colabore a su mejor integración y aceptación por los demás no es nunca una explicación suficiente, pues aunque ello fuera cierto –que no siempre lo será– se estaría aplicando de modo discriminador e irrespetuoso, mientras que la prestación de un apoyo debería ser todo lo contrario:

- Limitado y respetuoso. El apoyo, si quiere ser verdaderamente tal, no puede, no debe, sustituir o tergiversar o invadir la voluntad, la intimidad y la dignidad de la persona que lo recibe. No importa la bondad de los motivos con que se pretenda justificar tales intromisiones. Ni es aceptable tampoco que quien presta el apoyo –y que no tiene ninguna discapacidad intelectual y no teme ser contradicho– lo disfrace de terapia o de cuidados, que inmediatamente califica de necesarios o imprescindibles.
- Voluntario. A una persona con discapacidad adulta no hay que enseñarle todo lo que necesite saber; tampoco, todo lo que pueda aprender, sino todo lo que pregunte. (Y hay que intentar que haga las preguntas adecuadas.)
- Externo, contingente e intercambiable. O se convertiría en un órgano vital, en parte de la persona, sólo que, al ser necesariamente ajeno a ella, haría de la persona con discapacidad algo en sí mismo incompleto y esencialmente dependiente. Lo que no es verdad.

Si las personas con discapacidad deben aprender a ser autónomas y a confiar en sus propias decisiones, con el apoyo adecuado, las de su alrededor también necesitan aprender a respetar y confiar en ellas. Y no les resultará más fácil a éstas que a aquéllas. Quizá, todo lo contrario.

Tampoco debe considerarse que toda la ayuda que reciba de terceros la persona con discapacidad sea una forma de apoyo, siendo necesario no confundir ambas cuestiones. La persona con discapacidad tiene derecho a recibir, en todos los momentos de su vida, las atenciones motivadas por su situación de dependencia, ya sea económica, física o psicológica, en cuanto le impidan o dificulten de modo permanente u ocasional la realización de las actividades básicas de la vida diaria y el desenvolvimiento de una vida segura y saludable, en entornos normalizados. Incluso en este ámbito primario de prevención y atención a las situaciones de dependencia, la persona con discapacidad tiene derecho a que se respeten sus criterios y preferencias, a que se facilite su integración en la comunidad y a no ser forzada a seguir un modo de vida específico, es decir, a que se promueva, respete y potencie su autonomía personal, contando para el ejercicio de la misma y la defensa de sus derechos con el debido apoyo.

Además la atención a la dependencia debe hacerse de tal modo que no entre en conflicto con el respeto a la autonomía personal y, consiguientemente, con el ámbito de intimidad de la persona. La que tiene discapacidad intelectual es muy probable que, en mayor o menor medida, presente problemas de comportamiento, déficits de sociabilidad, carencias en las estrategias de solución de conflictos, así como problemas emocionales o de estabilidad psíquica. Y es muy probable también que tales problemas incidan de forma más o menos perceptible y a veces muy decisiva en el desenvolvimiento de las actividades de su vida cotidiana, en el ámbito escolar, laboral, del ocio, de las relaciones de amistad o de pareja y en la convivencia doméstica. Pero la realidad de esos problemas no autoriza a terceros a decidir la postergación del ejercicio efectivo de una vida autónoma, ni es aceptable que otras personas establezcan barreras o umbrales mínimos que la persona con discapacidad deba superar para acceder a su propia vida autónoma. La vida autónoma y normalizada no es un premio, sino un derecho.

Del mismo modo que la prestación de apoyos a la vida autónoma, la atención a la dependencia no debe condicionarse en ningún caso a que la persona con discapacidad renuncie a su privacidad intelectual ni se vea obligada a compartir sus procesos mentales con terceros, ni siquiera con profesionales de la psicología; ni son aceptables subterfugios para convertir en voluntarios exámenes o "rendiciones de cuentas" vitales, que no surgen con genuina espontaneidad de la persona con discapacidad. La seguridad física y mental de la persona puede hacer entrar en juego otras exigencias y otras prioridades, pero, aun así, los tratamientos incardinados en ese área sanitaria no deben interferir en los procesos de apoyo a la autonomía personal; ni siquiera debe haber coincidencia en unos mismos profesionales, siendo muy preferible que, en ciertos ámbitos más "sensibles" de la intimidad, sean distintas personas quienes asuman las tareas también distintas de apoyar y asistir.

Otro aspecto que debe ser necesariamente considerado, en todo proceso de integración y normalización de la vida de las personas con discapacidad, es la dimensión temporal de apoyos y atenciones, en un doble sentido: como temporización de las ayudas o atenciones a las necesidades vitales de la persona con discapacidad, en relación con otras actividades, de un lado; y como limitación de su extensión, o sea, la programación anticipada de la duración máxima y, por tanto, de la finalización de los procesos de apoyo a la actuación y toma de decisiones.

El tiempo dedicado al aprendizaje de cultura y de conocimientos, a los refuerzos escolares y al aprendizaje y la corrección de conductas entra en conflicto simplemente físico con el tiempo necesario para asistir a clase, para estudiar, para el ocio y, en general, para vivir y convivir. No siempre disponemos del tiempo necesario para todo. Incluso puede haber conflicto entre las propias actividades formativas. En todo proceso de integración y normalización, culturización e instrucción científica son ambos necesarios y deben ser por lo tanto compatibles, pero, en una hipotética situación de conflicto temporal entre ellos (una disyuntiva que parece bastante artificial, por lo demás), tampoco podemos olvidar que la cultura es más útil y más necesaria a las personas con discapacidad intelectual que la instrucción; entre otras razones porque los déficit culturales y de convivencia social son más difíciles de recuperar en la edad adulta que los de adquisición de conocimientos, y además provocan pérdidas permanentes de autonomía personal y de autoconfianza.

No se trata de aceptar acríticamente cualesquiera tradiciones ni de acogerse a un costumbrismo simplista, ni tampoco de rechazar de antemano ideas o ideologías transformadoras de la sociedad o propiamente contraculturales (en el sentido que aquí se usa, la contracultura no es sino una forma más de cultura humana); menos aún se trata de olvidar el principio básico, ya citado, de que la discapacidad no es tanto el déficit de una persona como la interacción de sus particulares y legítimas diferencias con la falta de un diseño verdaderamente universal e inclusivo de los espacios y los servicios comunes. Pero, una vez sentado que la persona con discapacidad está tan obligada como las demás a dar los pasos y realizar los esfuerzos de convivencia necesarios, en cuanto no sean incompatibles con su discapacidad, de lo que verdaderamente se trata es de decidir si es cierto o no que los mayores obstáculos a los que se enfrenta la persona con discapacidad no son ni han sido nunca de falta de "sabiduría" o de ciencia o de técnicas laborales, sino de marginación cultural. Si las últimas barreras a que se están enfrentado hoy día, una vez conseguida (al menos en teoría) la integración escolar y laboral, son las que tienen su base en prejuicios netamente culturales, tales como la negación a que, con el apoyo necesario, ejerzan el control económico sobre sus bienes o formen su propia familia.

Supeditar la práctica de la autonomía por parte de las personas con discapacidad a la previa adquisición por ellas de las habilidades necesarias para actuar con plena competencia social, o retrasar el momento de respetar su criterio personal hasta que demuestren que pueden actuar sin errores, es andar en un círculo vicioso. Prolongar una formación que sea previa e incompatible con la práctica de la autonomía hasta que dicha formación deje de ser necesaria, porque la persona

con discapacidad ya haya aprendido a hacer las cosas bien es un puro error de planteamiento. La actuación en forma disfuncional es consustancial a la persona con discapacidad, no un periodo transitorio de su vida. La adquisición de ámbitos de autonomía personal y la posibilidad de exigir el respeto de los demás al criterio propio son derechos humanos, que no están condicionados a un umbral de capacidad mínima.

Con escasas excepciones, todos los padres y muchos educadores, de todas las épocas, hubieran deseado elegir ellos el momento en que sus hijos o alumnos ya están suficientemente preparados para adoptar decisiones sobre su propia vida, pero ninguna generación ha aceptado semejante limitación -y tampoco la aceptarían para sí quienes propugnan la necesidad de aplicarla a las personas con discapacidad-. La única razón por la que esas personas con discapacidad han admitido que otros controlen su vida adulta es porque han carecido de armas eficaces en esa contienda, que ni siquiera perciben como tal.

Y, si la culturización, la formación, la educación, la corrección de conductas y, en general, la atención a la dependencia necesitan ser limitadas en el tiempo, también y por las mismas razones, ciertos apoyos necesitan de un límite temporal. No, en ningún caso, cuando sean solicitados, autónomamente, por la persona con discapacidad; y no demasiado, cuando se limiten a supervisar, discreta y respetuosamente, su actividad, facilitando su autonomía y ampliándola. Pero sí deben ser limitados y con rigor, cuando forman parte, como generalmente ocurre, del proceso de educación o formación, como un instrumento más del mismo (como suelen ser utilizados).

AVANCES IDEOLÓGICOS, METODOLÓGICOS, LEGALES… Y SU REFLEJO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

> *"A menudo se presentan nuevos modelos como cambios radicales o cambios de paradigmas. Dicho enfoque sirve para descartar la experiencia previa más que para construir sobre ella. Creemos que a la evolución de servicios y a poyos para personas con discapacidad intelectual le será mas útil el desarrollo de organizaciones abiertas de mente cuyos miembros tengan un deseo de aprender de la experiencia pasada, junto a la disposición de abrazar el cambio y las nuevas ideas".* (Robertson et al., 2008)

Los paradigmas y definiciones sobre discapacidad han evolucionado en los últimos años, de una manera vertiginosa, aunque no siempre estos cambios han tenido reflejo en la vida cotidiana de las propias personas con discapacidad, en el ordenamiento legal al respecto, o en la configuración de los servicios y sistemas de apoyo.

Tal como indican Jiménez Lara y Huete García (2010), a grandes rasgos se puede resumir la relación entre concepto de discapacidad y su correspondiente diseño de recursos y actuaciones, en tres grandes constructos:

1. El arquetipo del sometimiento. La explicación de la condición de discapacidad se relaciona con elementos míticos. Las respuestas sociales se dirigen a ocultar (o suprimir) algo que se percibe como una desviación indeseada. Las personas con discapacidad se encuentran aisladas y en una posición de inferioridad y rechazo.
2. El paradigma médico. La explicación sobre la condición de discapacidad se relaciona con elementos biológicos. Las respuestas sociales se centran en la rehabilitación. Las personas con discapacidad son objeto pasivo de actuaciones tecnificadas, que se programan sin tener en cuenta sus preferencias y deseos.
3. El modelo social. La explicación de la condición de discapacidad tiene que ver con elementos relacionales. Las respuestas sociales persiguen la equiparación de oportunidades, la no discriminación y la remoción de las barreras que limitan la participación. Las personas con discapacidad son sujetos de derechos.

De esta forma, y aunque "*es posible encontrar en la actualidad pruebas de la coexistencia de estos tres grandes paradigmas, las sociedades avanzadas caminan hacia una generalización de la perspectiva social (de derechos) en todos los órdenes de la vida"* (Jiménez, A. y Huete, A. 2010: 139).

Desde la década de los 60 del siglo pasado en Estados Unidos (y los 70 en el Reino Unido) hasta hoy, el *Movimiento de Vida Independiente* se presenta como el fenómeno más avanzado respecto a la lucha por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Tomaremos por tanto este movimiento como primera referencia sobre el desarrollo de la Autonomía Personal como elemento clave. La filosofía de este movimiento es de enunciación simple: independencia funcional y protagonismo de las personas con discapacidad en los asuntos que les conciernen: "*nada para nosotros sin nosotros"*, es su lema.

La capacidad transformadora del Modelo Social de la discapacidad y su movimiento correlativo (el de vida independiente) es, a priori, enorme. Desde nuevos sistemas de apoyo basados en las necesidades y prioridades individuales (como la Asistencia Personal), hasta grandes desarrollos normativos encaminados a garantizar la igualdad de oportunidades y la no discriminación, como lo es la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, que tal como reconoce la propia ONU: *supone la materialización de una reivindicación antigua y sostenida del movimiento asociativo de la discapacidad, presentada a las instancias internacionales con la intención de avanzar en el reconocimiento de la sociedad en general sobre las aspiraciones, demandas e inquietudes de las personas con discapacidad y sus familias*. (ONU, 2008).

Reconociendo, como decimos, dicha capacidad transformadora, y augurando el papel cada vez más protagonista del Modelo Social y en general de los movimientos de vida independiente

en el presente y futuro de las personas con discapacidad en el mundo, debemos reconocer dos elementos que, de alguna manera, han ido quedando un tanto al margen de su discurso:

1. El papel de las instituciones (incluyendo en ellas la familia, los recursos públicos y privados de apoyo, los sistemas de protección económica, etc…) y su reorganización en base a las nuevas ideas, ya que hasta la fecha, permanecen por lo general configuradas y organizadas en base puramente a diagnósticos (modelo médico).
2. La respuesta que, sobre sus propios fundamentos, los movimientos de vida independiente ofrecen en la actualidad a las personas con Discapacidad Intelectual, la cual es, cuanto menos, frágil. Según se argumenta en un documento clave relacionado con este movimiento en España denominado Indicadores de Vida *Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*: "*en ausencia de autonomía moral, como en el caso de los niños y niñas, o en algunos casos de diversidad funcional intelectual o mental, la gestión de la asistencia personal recaerá en los padres, madres, tutores designados por sentencia judicial o persona elegida por la PDF" (*Centeno A., Lobato M., Romañach J.; 2008: 20).

El reconocimiento de que la discapacidad tiene un origen o explicación social, pone el foco de atención en el entorno habitual de las personas con discapacidad. Este hecho en el caso de la discapacidad intelectual resulta fundamental, ya que sitúa a la familia como agente clave en la configuración actual de la discapacidad intelectual como hecho social (en la configuración de la discapacidad y en la transformación pendiente). De la misma forma, y siguiendo con la visión social de la discapacidad, los proveedores de recursos, sistemas, profesionales e instituciones de apoyo –dependiendo de su configuración– determinarán los resultados funcionales de las personas a las que se dirigen, como ya en los años 70 identificaron los promotores del Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos. El entorno de la persona con discapacidad por tanto es importante según el Modelo Social, no sólo por los recursos de apoyo que puede disponer, sino por su influencia en la configuración de la propia discapacidad, influencia que puede resultar liberadora, pero también opresora: "*Las interacciones de los miembros de la sociedad con las personas con discapacidad intelectual (y/o psiquiátrica) muchas veces son las que limitan la autonomía y el autoconcepto de estas personas"* (Diaz, E.; 2010: 125).

El Movimiento de Vida Independiente y su marco, el Modelo Social, que han sido muy eficaces en el plano comunicativo y en el impacto normativo en los últimos tiempos, permanece muy a la zaga en los desarrollos específicos viables de promoción de Autonomía Personal en Discapacidad Intelectual, que por otra parte han tenido más recorrido en el plano académico que en el práctico, con desarrollos puntuales, buenas prácticas y programas cada vez menos excepcionales.

La preocupación por la promoción de la Autonomía Personal en personas con Discapacidad Intelectual no es un tema novedoso. De hecho, se podría argumentar que en este terreno es en el

que se han producido avances más claros y constantes a nivel internacional en los últimos 20 ó 30 años, con contribuciones destacadas desde España.

Sin ir más lejos, el origen del concepto de *normalización*, así como su desarrollo y aplicación vinculada a la promoción de las personas con discapacidad, ha contado con grandes aportaciones desde la reflexión en torno a personas con discapacidad intelectual. Se podría decir incluso que, como el Ave Fénix, el concepto de *normalización* parece remontar el vuelo y adquirir una nueva vitalidad vinculándose como fundamento ideológico al Modelo Social, aludiendo a la necesidad de *normalizar el entorno*, de forma que no discrimine a las personas (Palacios, 2008: 146 y ss).

Sin ánimo de exhaustividad, sería preciso aludir a otros avances importantes desde la óptica de la discapacidad intelectual; así, las aportaciones de la Asociación Americana de Retraso Mental (hoy Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo) en la conceptualización de la Discapacidad Intelectual y el modelo de Calidad de Vida, resultan también de interés. En ellos, si bien Autonomía Personal o Autodeterminación no son principio fundamental, sí figuran entre los elementos clave[1].

Existen además algunos desarrollos metodológicos que utilizan la Autonomía Personal como objeto principal, y aunque han demostrado resultados positivos en experiencias puntuales, su generalización o extensión es relativa en ámbitos anglosajones y escasa en España. Destacaremos de entre ellos: el denominado Modelo Funcional de la Autodeterminación (Wehmeyer, 2001) y el de la Planificación Centrada en la Persona (PCP), que podría considerarse como uno de los sistemas más atrevidos para el desarrollo de la autonomía personal en personas con discapacidad intelectual. Junto a ellos, existen en España diversas experiencias prácticas de entrenamiento en autonomía personal, usualmente basadas en viviendas, promocionadas por diversas organizaciones de base familiar, como las de FUNDOWN en Murcia, AMICA en Cantabria, o Proyecto Aura en Barcelona.

Las dificultades para la promoción de la autonomía personal en personas con discapacidad intelectual, por tanto, no hay que buscarlas tanto en una ausencia de sustrato ideológico ni metodológico, como en una falta real de oportunidades de aplicación, muy relacionada a su vez con la falta de confianza real en que las personas con discapacidad intelectual pueden conquistar importantes ámbitos de autonomía personal. Las causas sin duda hay que buscarlas –siguiendo el Modelo Social de la discapacidad– en el entorno legal, social e institucional; el problema por tanto "*no se encuentra tan relacionado con los valores que se postulan, ni con las herramientas que se prevén en aras de su realización, sino más bien con el hecho de que, dichas herramientas, o no se aplican, o se aplican de manera diferente a las personas con discapacidad (….) una de las principales tareas del Derecho en lo relativo a esta cuestión es lograr que las sociedades sean conscientes de la contradicción entre los valores que profesan y su aplicación –o mejor dicho su falta de o incorrecta aplicación– en el contexto de la discapacidad"* (De Asís, R.; Bariffi, F.; y Palacios, A.; (2007): 33). Como ejemplo de

1 Ver Schalock, R.: (2009).

ello se puede mencionar el del Empleo con Apoyo que, si bien ha demostrado eficacia real para la inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual, su aplicación choca a diario con marcos normativos ausentes o incoherentes, cuando no con una flagrante falta de recursos técnicos y económicos que faciliten su aplicación masiva.

ALGUNAS EVIDENCIAS Y RESULTADOS SOBRE AUTONOMÍA PERSONAL EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

> *… una imagen muy generalizada de las personas con síndrome de Down que podríamos denominar como la de 'los eternos adolescentes'. Tanto familias, como profesionales, como las propias personas con síndrome de Down asumen y están cómodos en una especie de construcción de la realidad en la que el futuro está por edificar, y en el que caben las expectativas y planes de futuro propios de quien no es aún persona adulta, independientemente de la edad que se tenga.*
> (Down España, 2002)

La *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008)*, realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) nos permite conocer cierta información sobre la población española con síndrome de Down de 6 o más años residente en hogares, que asciende aproximadamente a 34.000 personas, el 60% de ellas varones.

La fiabilidad y precisión de los datos proporcionados por la EDAD para grupos relativamente pequeños como la población con síndrome de Down, en un tema concreto como es la autonomía personal, es muy escasa. Sin embargo, se pueden obtener algunas pistas; en concreto, hemos extraído información para la población de edad comprendida entre 15 y 60 años.

El 98% recibe cuidados personales, y de estos casos en 9 de cada 10 son prestados por personas que residen en el mismo hogar, con un promedio de horas de apoyo diario de 11 horas aproximadamente. Las principales actividades para las que se prestan estos apoyos son vestirse, comer, asearse y hacer compras.

El 40% recibe algún tipo de prestación económica, la mayoría de ellos no contributivas, por un importe medio de 3.673 euros al año. El 6,79% de los que están en edad laboral, estaba trabajando, la mayoría en Centros Especiales de Empleo u organizaciones vinculadas. El resto permanecía en situación inactiva.

El 24% reconoce que no tiene amigos y el 62% reconoce tener pocas o ninguna oportunidad para hacer nuevas amistades habitualmente. El 84% vive en el domicilio de sus padres. El 55% reconoce utilizar el transporte público, 2/3 de ellos sin dificultades de acceso, aunque sí de orientación en más de la mitad de los casos.

El 92% no ha realizado actividades culturales, recreativas o de ocio en los 14 días previos a la realización de la encuesta. La primera actividad a la que dedican su tiempo libre es Ver TV o DVD en el 78% de los casos. Al 22% le gustaría viajar, pero dice no poder hacerlo por causa de discapacidad.

El 54% dice tener buena o muy buena salud, y el 96% no ha tenido accidentes en los últimos 12 meses. El 27% pertenece a una ONG por causa de discapacidad.

UNA PROPUESTA PROGRAMÁTICA PARA LAS INSTITUCIONES DEDICADAS A PRESTAR APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las personas con discapacidades físicas, sensoriales (sordera y ceguera) y/o psíquicas (discapacidad intelectual y enfermedad mental) experimentamos ya en estos momentos una cierta igualdad formal; sin embargo, desde los hechos más cotidianos a los menos evidentes, observamos una constante que rodea nuestras vidas: las personas que tenemos algún tipo de discapacidad percibimos que, con demasiada frecuencia aún hoy, vivimos una verdadera desigualdad real en las distintas esferas de nuestras vidas en comparación al resto de ciudadanas y ciudadanos. (Arnau, S., 2003)

Las asociaciones y otras entidades podrían y deberían limitar su función a la solidaridad y convivencia entre los familiares y las propias personas con discapacidad, a la reivindicación social y jurídica, al apoyo mutuo y hasta a la exposición de legítimo orgullo y autoafirmación. No serían en ningún modo centros prestadores de servicios, algo siempre complicado, por el excesivo protagonismo que la práctica nos enseña que tal actividad adquiere en el seno de las entidades, y no estarían por tanto limitadas a las personas que pueden "servirse" de ellas sino abierto a la totalidad del colectivo.

No obstante: dado que es una realidad que tal situación no es aún la actual, al menos respecto de la promoción de la autonomía personal y la formación profesional especializada; dado que las propias leyes prevén la participación protagonista de las organizaciones representativas de la discapacidad; y que aún estamos a tiempo de construir (o, en su caso, de reforzar) esos objetivos puramente asociativos señalados en el párrafo anterior; cabe hacer planteamientos basados en tal realidad, al menos mientras efectivamente subsista.

Por lo demás, la vida y la actitud de las familias es más difícil de regular que la de las instituciones, pero tampoco podemos olvidar que son aquellas las que fundan, dirigen y controlan a éstas.

En consecuencia, y atendiendo también a otras funcionalidades de las citadas instituciones, se propone para ellas el siguiente **idearío**:

1. Toda entidad dedicada a las personas con discapacidad intelectual, cualquiera que sea su naturaleza o forma jurídica, debe hacer de la promomción de la autonomía personal su objeto principal, así como la normalidad de la vida familiar y su eficacia en la educación, la culturización y el respeto a la personalidad y criterios propios de las personas con discapacidad, la coherencia estratégica, la capacidad integradora y reivindicativa y la eficacia de la propia entidad y del movimiento asociativo a que esté vinculada, todo ello en aras al mejor cumplimiento de los fines anteriores.
2. Toda persona vinculada a la entidad o usuaria de los servicios y actividades que en ella se desarrollen podrá ser compelida a aceptar expresa y públicamente su adhesión a estos objetivos y su compromiso personal a colaborar en su cumplimiento.
3. La promoción de la autonomía personal es el objetivo prioritario e inspirador de todas las demás actividades de la entidad, de manera que todas ellas deben ser diseñadas y controladas en la forma en que mejor lo favorezcan y aseguren, de modo que, en ningún caso, se iniciarán ni se mantendrán operativos otros servicios o actividades que menoscaben, ahora o en futuro, la autonomía de las personas con discapacidad, incluso individualmente considerada. Los servicios de atención a las situaciones de dependencia, incluidos los de apoyo escolar y formación pre-laboral y laboral, son secundarios y están supeditados a los de promoción de la autonomía de cada persona, con los que no deben entrar en competencia, ni de medios ni de disponibilidad personal. Serán subsidiarios de los servicios de atención ofrecidos por la comunidad y de los medios con los que cuente la propia persona con discapacidad y su familia y se prestarán en condiciones de máxima normalización.
4. Los servicios y actividades de implicación familiar y de promoción del movimiento asociativo son igualmente secundarios y dependientes del objetivo primario de la promoción de la autonomía personal, y están equiparados a los de atención a las situaciones de dependencia.
5. Todos los servicios y actividades desarrollados por las entidades dedicadas a las personas con discapacidad intelectual destinados a ellas deben estar diseñados de modo que: Establezcan las razones de la compatibilidad, oportunidad y eficacia del servicio con las demás actividades de la entidad y de la vida de la persona con discapacidad, y la forma en que favorece su autonomía personal.
6. Las entidades deben arbitrar mecanismos para contrastar el cumplimiento de los principios antes señalados, en todas y cada una de las actividades que tengan implantadas; diseñando y llevando a la práctica procesos de revisión de tales actividades, si fuera preciso, o dando los pasos necesarios para abandonarlas y sustituirlas por otras, en su caso.

7. El mecanismo de los apoyos a la toma de decisiones y la realización de actos concretos por parte de las personas con discapacidad intelectual deberá intentar una intervención mínima, tan discreta y en segundo plano como sea posible y legalmente se permita. Cuando corresponda, por las características del apoyo, señalará su duración máxima y las técnicas y plazos necesarios para retirarlo y respetará los criterios y preferencias de la persona que lo recibe, incluso aunque los considere erróneos o perjudiciales, pero podrá ser negado cuando la persona llamada a prestarlo considere los hechos o decisiones de la personas con discapacidad gravemente perjudiciales a su salud, seguridad o intereses, pudiendo poner tales actuaciones en conocimiento de las personas o instituciones legalmente responsables de protegerlas. Deberá en todo caso evitar generar nuevas dependencias personales, hacia la persona que presta el apoyo, la intromisión excesiva y sobre todo la ilegítima en la privacidad, la intimidad y la imagen pública de la persona con discapacidad y la expresión pública o incluso en ámbitos restringidos de críticas o recomendaciones que expresen innecesariamente a los demás las carencias de la persona que recibe el apoyo.

EL PROYECTO APDI COMO PLANTEAMIENTO DE INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN

Para conceptualizar y definir la discapacidad y la deficiencia satisfactoriamente, es necesaria una investigación ética. (Vehmas, S., 2004)

El Proyecto APDI es una iniciativa de Down España, que pretende ofrecer un análisis científico, esto es basado en método de investigación, sobre los resultados que las personas con síndrome de Down en España han alcanzado en cuanto a autonomía personal. El Proyecto APDI se plantea en relación con el llamado paradigma social de la discapacidad (o de la autonomía personal, o de la vida independiente), que explica la condición de discapacidad en base a elementos relacionales, ubicando así el epicentro de la discapacidad en la propia sociedad. Desde esta perspectiva, las respuestas sociales que persiguen la equiparación de oportunidades, la no discriminación y la remoción de las barreras que limitan la participación autónoma, se diseñan desde el respeto a las personas en la educación, en el empleo y en la vida ciudadana. Las personas con discapacidad son, de esta manera, sujetos de derechos.

El Proyecto APDI se basa en los siguientes postulados sobre Autonomía Personal y Discapacidad Intelectual:

- Supremacía de la intimidad, prioridades, opiniones, preferencias, decisiones y actuaciones de las personas con discapacidad respecto a su propia vida.
- Intervención mínima necesaria en cantidad (diversidad de actividades), frecuencia (repetición de series) y extensión (duración en el tiempo).

- Aplicación de análisis de coste-beneficio de las intervenciones para las personas con discapacidad, utilizando como estándar de medición la población general, incluyendo la valoración del coste de oportunidad.
- Reducción de los recursos y sistemas de apoyo específicamente construidos para prestar apoyo a las personas con discapacidad a una realidad excepcional (esto es, de excepción) dado que, independientemente de su idoneidad, generan indefectiblemente discriminación por discapacidad y menoscabo en la dignidad personal.

El Proyecto APDI se basa en un *análisis para el cambio*, e implica dos grupos de actividades diferenciados, sucesivos e interdependientes. El primero de los pasos consiste en la realización de un estudio mediante técnicas de investigación social que permita medir la situación real respecto a la Autonomía Personal de las personas con discapacidad intelectual en la actualidad, sobre la base de los principios ideológicos (postulados) del Proyecto. Una ver realizado este análisis y sus resultados, el segundo paso o grupo de tareas consiste en construir un Modelo de Autonomía con Apoyo que permita acercar la intervención de los recursos de apoyo (entidades, familias y otras redes de apoyo) a las necesidades reales detectadas.

El Proyecto APDI por tanto busca contribuir a una transformación de los usos y costumbres (tradicionales o no) relacionados con las personas con discapacidad intelectual desde una óptica integral. Es por tanto una iniciativa que va más allá de la descripción de una situación.

El Proyecto APDI pretende medir empíricamente el nivel y calidad de Autonomía Personal de las personas con Discapacidad Intelectual, en contraste con la población general, y formular un modelo de Autonomía con Apoyo para su implantación a gran escala. Para ello, se han fijado los siguientes objetivos de investigación:

- Analizar la repercusión real de los modelos actuales de intervención y apoyo en personas con discapacidad intelectual en autonomía personal, calidad de vida y uso de recursos del entorno. De forma específica: relaciones interpersonales, sentimientos, estado de ánimo y uso de recursos comunitarios.
- Analizar las motivaciones y expectativas respecto a autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual y las personas de su entorno: familias, profesionales, etc.
- Verificar la adecuación de las actuaciones y ponerlas en contexto, obteniendo evidencias acerca de su impacto y efectividad en autonomía personal, e identificar los elementos clave para su éxito.
- Proporcionar elementos para la posible implantación por otras administraciones y/o entidades de programas que promocionen autonomía personal efectiva.
- Fomentar la cooperación entre entidades prestadoras de servicios sociales y organizaciones de voluntariado, para el desarrollo de actividades complementarias.

Pretendemos que las propias personas con discapacidad intelectual, como reales expertos, se constituyan en informantes principales sobre su realidad y necesidades respecto a autonomía personal. Para ello, prevemos utilizar una metodología plural y participativa, que integre los principales instrumentos y herramientas necesarios para el desarrollo de una investigación social con las características particulares que puede tener el estudio de un colectivo específico.

La metodología combinará análisis de fuentes secundarias, técnicas de análisis cuantitativo (aplicación y explotación de cuestionarios) y técnicas de análisis cualitativo (entrevistas y grupos de discusión). Consideramos que esta triangulación de las técnicas de investigación social cuantitativas y cualitativas es fundamental para alcanzar los objetivos planteados en el estudio.

REFERENCIAS:

Arnau, S. (2003): *Una Construcción Social de la Discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente.* VIII Jornadas de Fomento de la Investigación de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Forum de Recerca. Nº 8. URL: http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi8/hum/42.pdf

Centeno A., Lobato M., Romañach J. (2008): *Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente*. URL: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/lepa/pdf/indicadores_vida_independiente.pdf

De Asís, R.; Bariffi, F.; y Palacios, A.; (2007): *Principios éticos y fundamentos jurídicos*. En: De Lorenzo, R y Pérez Bueno, L. C. (dir.) (2007): Tratado sobre Discapacidad. Pamplona: Aranzadi.

Díaz, E. (2010): *Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. Política y Sociedad*, Vol. 47 (1), pp.: 115-135.

Down España (2002): *Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España, 2002-2006.* Madrid: Obra Social Caja Madrid.

García, J. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales.* Madrid: Fundación Luis Vives.

Jiménez, A.; y Huete, A. (2010): *Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos*. Política y Sociedad, 2010, Vol. 47 (1), pp.: 137-152.

ONU (2008): *Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad*.

Palacios, A (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI.

Robertson, J.; Emerson, E.; Hatton, C.; Elliott, J.; McIntosh, B.; Swift, P.; Krinjen-Kemp, E.; Towers, C.; Romero, R.; Knapp, M.; Sanderson, H.; Routledge, M.; Oakes, P.; Joyce, T. (2008): *Análisis longitudinal del impacto y coste de la planificación centrada en la persona para personas con discapacidad intelectual en Inglaterra*. Siglo Cero. Nº 225, pags. 5-30.

Schalok, R. (2009): *La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados pesonales.* Siglo Cero. Nº 229, pags. 22-39.

Vehmas S. (2004): *Ethical analysis of the concept of disability*. Mental Retardation, 42, 209–222.

Wehmeyer, M. (2001) *Autodeterminación: Una visión de conjunto*. En Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, F. B. (Coord.) (2001): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A. (2003). *La concepción de discapacidad en los modelos sociales.* En Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F. B. (Coord.). Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca: Amarú.

TEMA 8:
EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO

Comunicación:
El papel de la familia en la promoción de la autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down: el Enfoque Centrado en la Familia (ECF)

Autoras:
Feli Peralta López
Araceli Arellano Torres

Resumen

La autodeterminación es una meta posible para las personas con Síndrome de Down y así ha sido refrendado por la investigación. Sin embargo, con frecuencia estas personas reciben escasas oportunidades del entorno para participar en actividades elegidas por ellas, identificar y alcanzar metas acordes a sus competencias y preferencias, ser conscientes de sus fortalezas y debilidades, etc. Por tanto, se precisan contextos educativos que ofrezcan oportunidades para que adquieran las destrezas que les permita tomar decisiones, resolver problemas y regular sus conductas de cara a conseguir sus sueños y aspiraciones. En este punto, la familia juega un papel clave. Educar en autodeterminación ante todo supone un cambio de actitud, exige el reconocimiento del hijo/a con Síndrome de Down como un otro al que se puede educar respetando sus preferencias, y haciéndole protagonista de su proceso vital y de su destino. En este trabajo, se analiza, desde el Enfoque Centrado en la Familia, cómo los estilos educativos de los padres pueden contribuir al logro de una mayor autodeterminación de sus hijos/as y se presentan algunas pautas o propuestas (Davis y Wehmeyer o Abery) que guíen las actuaciones de la familia hacia el logro de esta importante meta educativa.

Palabras clave: autodeterminación, Síndrome de Down, estilos educativos, Enfoque Centrado en la Familia

1. INTRODUCCIÓN

Entendemos por autodeterminación la conducta volitiva que lleva a la persona a actuar como el principal agente causal de su vida y a hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la propia calidad de vida sin influencias o interferencias externas innecesarias (Wehmeyer, 2006). Esta importante meta no puede promoverse adoptando un enfoque unidimensional centrado sólo en las capacidades de la persona sino que se precisa de un contexto familiar seguro, que apoye y que ofrezca oportunidades para el desarrollo de dichas capacidades (Peralta, 2006). Las personas con Síndrome de Down pueden tener limitaciones funcionales y/o cognitivas a la hora de tomar decisiones complejas y de ejercer su autodeterminación, por lo que necesitarán apoyos externos. Evidentemente, las familias tienen un papel central en la provisión de dichos apoyos pero, por su parte, requieren de cierta ayuda que les permita cumplir con sus funciones y roles como principal contexto en el desarrollo de las habilidades de autodeterminación de sus hijos/as.

El objetivo de esta comunicación es analizar, desde el Enfoque Centrado en la Familia (en adelante ECF), cómo las actuaciones adecuadas de los padres (y también de los demás miembros familiares) pueden contribuir al logro de una mayor autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down. Para ello, se ha estructurado el trabajo en torno a tres ejes: (1) Considerar el impacto de la discapacidad en la familia y revisar la interpretación que los profesionales hacen sobre dicho acontecimiento, (2) Examinar la interacción familia-profesionales a la luz del Enfoque Centrado en la Familia (ECF), y (3) Proponer pautas de intervención en el entorno familiar para el desarrollo de la autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down.

2. IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA

En el estudio de las reacciones familiares ante el hecho de tener un hijo con discapacidad se puede adoptar una perspectiva histórica y cultural (Ferguson, 2002; Pelchat y Lefebvre, 2004; Russell, 2003). Así, entre los años 1820 y 1910, y coincidiendo con la progresiva especialización de las profesiones médica y educativa, la culpa moral sobre la discapacidad ha recaído en los padres. Más tarde (1920-1980), se asume una conexión intrínseca y dañina entre el nacimiento de un niño con discapacidad y la patología familiar, es decir, la discapacidad en sí misma daña "inevitablemente" a las familias y las convierte en familias patológicas. De este modo, se ha considerado que este acontecimiento, el nacimiento de un niño con discapacidad, genera inexorablemente en los padres una serie de actitudes negativas de culpa, negación, enfado, desplazamiento y dolor, así como múltiples efectos disfuncionales entre los que están el aislamiento social, la falta de cohesión marital o la disrupción de roles.

Sin embargo, en la actualidad, y coincidiendo con la nueva conceptualización de la discapacidad, la aparición de psicología positiva, las políticas de inclusión, la nueva filosofía de los

servicios y los sistemas de apoyos que de ellos se derivan, el movimiento hacia la autodeterminación personal así como con el propio cambio en la configuración de las familias, entre otros factores, se ha propiciado que la visión sobre las reacciones de las familias ante el nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down evolucione hacia interpretaciones más positivas. Esta nueva visión sustituye poco a poco las interpretaciones anteriores tremendamente negativas según las cuales el nacimiento de un niño con discapacidad es un suceso trágico (Ferguson, 2002) que exige que los padres pasen por una etapa de duelo ante la pérdida del hijo ideal (Harry, 2002).

Con independencia del análisis histórico y cultural que puede hacerse sobre la percepción de la discapacidad en la familia, parece existir un acuerdo casi universal en considerar que la llegada de un hijo/a con Síndrome de Down es un acontecimiento estresante que se manifiesta de diferente forma a lo largo del ciclo vital. Por tanto, genera una serie de demandas y retos en las familias que varían en función de las etapas del desarrollo: nacimiento, edad preescolar, edad escolar, adolescencia, vida adulta.

Sin negar la existencia de estas demandas cognitivas, sociales, económicas, físicas y emocionales que genera en las familias una situación de discapacidad y el consiguiente "desgaste" asociado, la investigación durante los últimos años ha estado centrada en documentar aquellos aspectos positivos que las propias familias encuentran en sus vidas y que, solo recientemente, se han considerado objeto de estudio empírico. Esta visión positiva fundamentalmente asume la coexistencia de efectos negativos (como la tristeza o la pérdida de percepción de control) pero también, de efectos positivos (como el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares). A este respecto, la investigación constata que existe un ajuste y un bienestar general parecido en familias de personas con discapacidad y familias de personas sin discapacidad (Russell, 2003). Son muchas las familias que afrontan de manera efectiva y positiva las demandas adicionales generadas por la paternidad de un hijo/a con discapacidad (Krauss, 1993). Es decir, se ha pasado de una interpretación patológica de la reacción familiar ante la discapacidad a una interpretación adaptativa que subraya las vivencias positivas y la existencia de estrategias de afrontamiento asociadas con la vivencia de una situación como ésta, como vamos a ver a continuación.

3. EL ENFOQUE CENTRADO EN LA FAMILIA (ECF)

Desde hace un par de décadas, los estudios genéricamente englobados bajo la rúbrica "impacto de la discapacidad en la familia" o "fortalezas familiares" adoptan el conocimiento acumulado sobre *Resiliencia familiar* y lo aplican a familias que tienen que enfrentarse a situaciones de discapacidad o enfermedad. El estudio de los factores de resiliencia permite entender por qué determinadas familias afrontan con éxito una vivencia como ésta y, además, salen fortalecidas de ella, y otras no, cayendo en estados de crisis (estrés o depresión). Variables como grado de cohesión familiar, existencia de un sistema firme de creencias, percepciones y elaboraciones positivas acerca de la discapacidad,

mantenimiento de roles y rutinas familiares, estatus socioeconómico medio/alto o disponibilidad de variedad de recursos en la comunidad o tipo y grado de discapacidad de sus hijos, parecen tener un papel explicativo significativo (Bayat, 2007; Knestrich y Kuchey, 2009).

El reconocimiento del posible enriquecimiento que la llegada de un hijo/a con Síndrome de Down puede generar en la familia, el estudio de la *resiliencia* familiar (factores y estrategias de afrontamiento), así como avances en la investigación sobre *calidad de vida familiar* o la consideración de la discapacidad como un fenómeno social y ecológico, impulsan un enfoque de intervención profesional centrado en la familia que pasamos a presentar.

Este enfoque, con frecuencia aplicado a etapas tempranas pero con grandes implicaciones para la atención a personas jóvenes y adultas con Síndrome de Down, supone un conjunto de principios, creencias y valores que otorga un papel esencial a las familias en la planificación, provisión y evaluación de los recursos disponibles para sus hijos con discapacidad y que, por tanto, respeta sus prioridades y decisiones. Tiene como objetivos primordiales el *empowerment* o capacitación de las familias y la mejora de la calidad de vida personal y familiar (Bruder, 2000; Dunst, 2002; Espe-Sherdwindt, 2008). Dos de las notas más características de este enfoque centrado en la familia son: (A) el establecimiento de una *relación colaborativa* entre familias y profesionales y (B) el desarrollo de oportunidades para la *capacitación* de las familias.

(A) Relación colaborativa

En cuanto al primero de estos elementos, son muchos los términos que se han usado en la literatura especializada para referirse a este tipo de relación: cooperación, colaboración, compromiso, participación, etc. y muchas las definiciones y modelos conceptuales que se han desarrollado sobre ella. Un ejemplo de estas definiciones es la que proponen Summers y otros (2005), según la cual una relación colaborativa es una interacción de apoyo mutuo entre familias y profesionales, que se centra en satisfacer las necesidades del niño y de su familia y que se caracteriza por un sentido de competencia, compromiso, igualdad, comunicación positiva y confianza.

Las familias cobran un rol activo desde el primer momento del proceso y se convierten en colaboradores, a un mismo nivel, de los profesionales que les atienden, estableciendo una relación de igual a igual. El reconocimiento de esta igualdad es el primer paso para conseguir una relación verdaderamente colaborativa, en la que el lema es "Padres como compañeros" (*Parents as partners*), lo que implica y exige por parte de los profesionales, el respeto tanto a sus valores culturales únicos como a su propio concepto de familia.

Sintéticamente, según Turnbull, Turnbull, Erwin y Soodak (2006), las relaciones colaborativas entre profesionales y familias se caracterizan por 7 principios: comunicación abierta, competencia profesional, respeto, compromiso, igualdad, defensa de los derechos y confianza.

(B) Capacitación de las familias

Para propiciar la capacitación de las familias, algunos de los elementos fundamentales que la literatura ha considerado son los siguientes:

a. las familias deberían desarrollar el conocimiento acerca de su liderazgo, de su capacidad para influir en la vida de sus hijos/as con Síndrome de Down (atribuciones internas, creencias de autoeficacia).
b. Las familias tendrían que ser conscientes y desarrollar dichas percepciones de control, además de sentirse capacitadas para ejercer su liderazgo en su vida diaria.
c. Los problemas de una familia para satisfacer sus necesidades, muchas veces, no se deben a que no tengan capacidad para afrontarlas sino a la falta de apoyo social y de oportunidades para adquirir o poner en práctica sus competencias.

El objetivo de un ECF es trabajar en esta dirección ya que "las familias que se sientan capacitadas y que confíen en su capacidad para influir en los servicios y en el desarrollo de sus hijos, son menos vulnerables a los resultados negativos y en cambio tienen un efecto positivo en la percepción de la calidad de vida familiar" (Bailey y otros 2006, p. 231). De hecho, la capacitación es un componente fundamental de la calidad de vida familiar, por lo que los apoyos deberían proporcionarse de modo que *las familias puedan tener control sobre las condiciones y sucesos de sus vidas* (Schalock, 2004, p. 33). En definitiva, y coincidiendo con uno de los principios programáticos de este congreso, consideramos que las personas con Síndrome de Down y sus familias tienen el derecho pero también el deber de adquirir y salvaguardar su propia cultura familiar y vivir de acuerdo a esa cultura y a los recursos de su comunidad.

Teniendo en cuenta estas bases, los modelos de intervención que adoptan un ECF aportan a los profesionales estrategias en su trabajo con familias de personas con Síndrome de Down. En ese sentido, este tipo de enfoque propone considerar las fortalezas y cualidades familiares como punto de partida así como identificar las fuentes de apoyo, tanto formales como informales, de las que dispone la familia. Y, sobre todo, el ECF se preocupa por dar autoridad y capacitar a las familias para que sean cada vez más competentes, autosuficientes e independientes y adquieran un mayor control sobre sus vidas (básicamente, apoyarles en el desarrollo de sus habilidades de autodeterminación).

Teniendo en cuenta estas premisas, el ECF, tal y como se ha venido considerando, aparece como una filosofía y metodología apropiadas para la promoción de la autodeterminación de las personas con discapacidad, en el ámbito familiar. Y, es más, resulta especialmente novedoso teniendo en cuenta que la mayoría de experiencias de intervención para el desarrollo de las habilidades de autodeterminación se centran en metodologías como la Planificación Centrada en la Persona, que requieren inexorablemente la implicación y colaboración real de las familias en los procesos de autorregulación, inclusión y participación.

4. PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PARA EL DESARROLLO DE LA AUTODETERMINACIÓN EN EL CONTEXTO FAMILIAR

La investigación advierte de que los padres suelen dejar poco margen para fomentar la autonomía de sus hijos/as con Síndrome de Down (Zulueta y Peralta, 2008). En parte esto se debe a que 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 (Grigal, Neubert, Moon y Graham, 2003). Algunas familias subestiman las capacidades de sus hijos y se posicionan del lado de la sobreprotección. Otras, en cambio, sobreestiman las capacidades y abruman a sus hijos con tareas que van más allá de sus posibilidades (Peralta, 2008). Ambos extremos resultan disfuncionales para la promoción de las conductas autodeterminadas de la persona con discapacidad. Un entorno familiar educativo debería caracterizarse por el establecimiento de normas y límites claros, a la vez que por la existencia de cierta flexibilidad para adaptarse a los cambios.

En se sentido, por una parte, es crucial que las familias, siendo realistas, conozcan qué ámbitos, decisiones, acciones o tareas deberían depender del control personal de sus hijos con discapacidad y cuáles escapan de sus competencias. Por otra parte, es fundamental que los padres permitan que sus hijos con DI se arriesguen, cometan errores, fracasen y aprendan de sus fracasos. En definitiva, deben dejarles que experimenten la "dignidad del riesgo" y que tengan la oportunidad de vivirlo (Geenen, Powers, Hogansen y Pittman, 2007; Peralta, 2008; Wehmeyer, 1996). Cuando a una persona se le niega la participación en experiencias significativas para ella, con los riesgos razonables que impliquen, se le impide tener una vida plena.

Se presentan a continuación algunas orientaciones o propuestas de formación para que la familia, fundamentalmente los padres pero también el resto de miembros, apoyen y promuevan la adquisición y el ejercicio de las habilidades de autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down.

Davis y Wehmeyer (1991) ofrecen los principios rectores sobre los que se puede vertebrar una propuesta de actuación familiar que oriente a los padres acerca de los principios y estrategias necesarios para apoyar a sus hijos/as con Síndrome de Down, en la consecución progresiva de esta importante meta:

1. Los padres deben de lograr un *equilibrio* entre la necesaria independencia y la suficiente protección. Sus hijos/as han de tener la oportunidad de explorar su propio mundo. 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. Pueden 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 (autovalía) de las actividades y decisiones familiares o escolares.
4. Los padres tienen que *afrontar las preguntas* de sus hijos/as relacionadas con su 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.
6. Es esencial que se favorezcan las *interacciones sociales* con otros niños y en contextos diferentes.
7. Los padres deben *confiar en los puntos fuertes* de sus hijos/as y tener expectativas realistas aunque también ambiciosas. Los padres también pueden facilitar el aprendizaje de sus hijos/as tomando un papel más activo y evitando actividades que sólo conduzcan a la frustración.
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. Cuando se dan razones de las peticiones se propicia que los hijos/as 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 expresen sus preferencias, hagan elecciones (ropa, comida, tiempo libre) y éstas sean respetadas por los demás.
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 alternativos que sean asequibles a las posibilidades de uno (principio de realidad) (Szymanski, 2000).

Por otro lado, el *"Currículo de Educación Familiar: Autodeterminación para jóvenes con discapacidad"* (*Self-determination for Youth with Disabilities: A Family Education Curriculum*) de Abery y otros (1994) pretende lograr que los jóvenes y adultos con discapacidad logren un mayor control sobre sus vidas dotando a sus familias de la información y capacidades necesarias para que les apoyen en el ejercicio de la autodeterminación. Se dirige a familias con hijos con discapacidad y que viven en el domicilio familiar. Tiene una estructura modular (15 módulos) que abarca los conocimientos, estrategias y recursos necesarios para que las familias apoyen el desarrollo de la autodeterminación. El contenido de estos módulos se centra en los siguientes tópicos:

1. ¿Qué es la autodeterminación? 2. Crear un plan de futuro personal 3. Dirigir las reuniones familiares 4. Identificar valores y metas 5. Reconocer las oportunidades para hacer elecciones 6. Aumentar las oportunidades para hacer elecciones 7. Apoyar con información la posibilidad de elección 8. Perseverar en la elección tomada	9. Identificar metas y planes a corto y largo plazo 10. Resolver problemas 11. Resolver conflictos 12. Autodefenderse 13. Relación con los servicios y recursos de la comunidad 14. Participar en los sistemas políticos 15. Revisión de los conceptos clave, habilidades y estrategias para apoyar el desarrollo de la autodeterminación.

Los módulos varían en longitud y requieren una o dos sesiones de un par de horas. Un profesional actúa como facilitador y guía, modera las discusiones y planifica las actividades de acuerdo a las necesidades de las familias. La evaluación sistemática de este currículo demostró que las personas con discapacidad adquirían un grado de control personal significativamente mayor una vez que sus familias habían participado en este programa (Stancliffe y Abery, 2003).

5. CONCLUSIONES

Consideramos imprescindible que los padres tengan percepciones y expectativas realistas sobre sus hijos/as con discapacidad y que aprendan estrategias específicas de apoyo dirigidas a potenciar su autodeterminación. Cuando los padres reflexionan sobre sus creencias acerca de la discapacidad, sobre sus expectativas relativas al porvenir de sus hijos/as, o sobre sus miedos y esperanzas, están más preparados para acompañar a sus hijos/as sin sustituirlos en el reto que supone vivir la vida por uno mismo.

La filosofía y metodología de intervención de un Enfoque Centrado en la Familia propone, a través de una relación plenamente colaborativa entre profesionales y familias y mediante la capacitación (*empowerment)* de estas últimas, el apoyo a las habilidades de autodeterminación de las propias familias. Sólo cuando éstas obtengan un mayor control sobre sus vidas y sobre los servicios y recursos que reciben, serán capaces de promover las mismas habilidades en sus hijos/as con Síndrome de Down, sin necesidad de recurrir a agentes externos o crear lazos dependientes de los profesionales. Esta capacitación puede aportar además a las familias un conocimiento más práctico en cuanto a las estrategias y medios a emplear para apoyar a sus hijos/as.

Siempre que los padres perciban la autodeterminación personal como una meta educativa deseable y apropiada tanto para ellas como para sus hijos/as, se implicarán en mayor grado en la consecución de este logro y, lo que es más, exigirán los necesarios recursos para que ellos desde sus casas puedan practicarla.

REFERENCIAS:

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, College of Education, Institute on Comunity Integration.

Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D. y Barton, L. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilites. *Journal of Early Intervention, 28*(4), 227-251.

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families if children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(9), 702-714.

Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education, 20*(2), 105-115, 122.

Davis, S. y Wehmeyer, M.L. (1991). *Ten steps to independence: Promoting self-determination in the home.* Arlington: The Arc.

Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education, 36*(3), 141-149.

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning, 23*(3), 136-143.

Ferguson, P.M. (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), pp. 124-130, 147.

Geenen, S.J., Powers, L.E., Hogansen, J.M. y Pittman, J.O.E. (2007). Youth With Disabilities in Foster Care: Developing Self-Determination Within a Context of Struggle and Disempowerment, *Exceptionality*, *15*(1), 17-30.

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, M.C. González-Torres y C. Iriarte (Coords.). *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: Aljibe.

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.

Harry, B. (2002) Trends and issues in serving culturally diverse families of children with disabilities. *The Journal of Special Education 36* (3), 131-138.

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* (pp. 206-225). New York: Cambridge University Press.

Knestrich, T., Kuchey, D. (2009). Wellcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities. *Journal of family studies 15*(3). Extraído el 17 de noviembre de 2009, de http://jfs.econtentmanagement.com/archives/vol/15/issue/3/article/3123/welcome-to-holland-characteristics-of-resilient

Krauss, M.W. (1993). Child-related and parenting stress: similarities and differences betwn mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, pp. 393-404.

Pelchat, D. y Lefebvre, H. (2004). A holistic intervention programme for families with child with disability. *Journal of Advanced Nursing*, *48*(2), 124-131.

Peralta, F. (2008). Educar en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educativos. *Educación y Diversidad. Anuario Internacional de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 2, 151-166.

Peralta, F. (2006). Propuestas de intervención para promover la conducta autodeterminad 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* (pp. 199-228). Málaga: Aljibe.

Russell, F. (2003). The expectations of parents of disabled children. *British Journal of Special Education*, *30*(3), 144-149.

Schalock, R. L. (2004). Moving from individual to family quality of life as a research topic. En A. Turnbull, I. Brown y H. R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives.* (pp. 11-24). Washington: American Association on Mental Retardation.

Stancliffe, R.J. y Abery, B.H. (2003). The ecological model of self-determination: Assessments, curricula, and implications for practice. En M.L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug y R.J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (pp. 221-248). Springfield: Charles C Thomas Publisher, LTd.

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 777-783.

Szymanski, L.S. (2000). Happiness as a treatment goal. *American Journal on Mental Retardation*, *105*(5), 352-362.

Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. y Soodak, L. C. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust* (5ª Ed.). Upper Saddle River: Pearson. Merrill Prentice Hall.

Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination and individuals with severe disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *23*(1), 5-16.

Wehmeyer, M.L. (2006). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice in Severe Disabilities*, *30*, 113-120.

Zulueta, A. y Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, *39*(1), 31-43.

TEMA 8:
EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO

Comunicación:
Prácticas educativas parentales de padres con hijos con síndrome de Down y sus relaciones

Autoras:
Maria de Fátima Minetto
María Aparecida Crepaldi
UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina - Brasil –
Faculdade Evangélica do Paraná – Brasil- Canadá

Resumen:
Cuidar el desarrollo de un hijo y educarlo en un contexto social inestable y sujeto a situaciones adversas es un gran desafío. Hay familias que todavía enfrentan el agravante de tener un hijo con alguna anormalidad, lo que puede generar más inseguridad y dudas en la tarea de educar. La inversión en investigaciones que fortalezcan el conocimiento teórico sobre prácticas educativas parentales **se justifica** ya que pueden contribuir a minimizar las adversidades con la elección de prácticas educativas más adecuadas. El **objetivos** de esta investigación es buscar identificar si hay relación significativa entre prácticas educativas parentales y creencias sobre prácticas parentales; también se verificó si la edad de los padres o la edad de los hijos influyen en la elección de las prácticas utilizadas con sus hijos con síndrome de Down. El **método** utilizado tiene carácter descriptivo y correlacional, siendo una investigación transversal ya que analiza un momento específico. Participaron de la investigación 34 madres o padres, con hijos con diagnóstico de Síndrome de Down de edades entre 3 y 10 años, de diferentes niveles socioeconómicos. Los instrumentos utilizados fueron: Cuestionario Socio Demográfico, Cuestionario de Creencias Parentales y Cuestionario de Prácticas Educativas Parentales. Los **resultados** señalan que la correlación entre Creencias Parentales y Prácticas Parentales, en esta muestra, presentó asociación significativa. En la correlación edad de los padres y edad de los hijos y Prácticas Educativas Parentales se observó que no tienen importancia las variables medidas, o sea, la edad paterna o materna y la edad de los hijos no son significativas para determinar el tipo de prácticas parentales elegidas. **Conclúyese** que el contexto puede tener influencia directa en las prácticas educativas, pues es formador de creencias. La edad de los padres y la edad de los hijos no son determinantes en la elección de las prácticas educativas para la muestra. Existe una necesidad de inversión en nuevas investigaciones que amplíen la mirada sobre las prácticas parentales.

La tarea de cuidar un hijo y educarlo en un contexto social inestable y sujeto a situaciones adversas es un gran desafío. Muchos obstáculos como la falta de recursos médicos adecuados, la escasez de escuelas de calidad, la violencia en las grandes ciudades, la ausencia de saneamiento básico en las regiones rurales, el desempleo, los cambios de valores sociales, entre otros, crean dificultades para que los padres puedan ejercer la paternidad de la forma como desearían.

Mientras, hay familias que todavía enfrentan el agravante de ser informadas de que su hijo tiene alguna anormalidad, como la deficiencia[1] intelectual[2] (DI), lo que puede generar más inseguridad y dudas en la tarea de educar. En este momento es natural que toda la programación de los padres en lo que se refiere a la educación que darían a su hijo sea cuestionada. Como educar un hijo con discapacidad intelectual? Como permitir que tenga autonomía si puede no saber administrar los peligros? Como decirle "no" a un hijo con discapacidad? ¿Qué prácticas educativas serían adecuadas si mi hijo es diferente de los demás?

La familia es un universo complejo que puede organizarse de forma bastante distinta. Las relaciones que se establecen en el contexto familiar influyen directamente en el desarrollo físico, cognitivo y emocional del niño. A pesar de la importancia de volverse padre y madre, muchas veces es el papel para el cual las personas están menos preparadas, no considerando los cambios que la llegada del hijo trae a la vida personal y conyugal, provocando modificaciones en el funcionamiento familiar, consecuentemente generando stress.

Muchos autores explican que el nacimiento de un bebé con alguna anormalidad, puede chocar a los padres, frustrar sus sueños, o desencadenar reacciones y sentimientos que interfieren en la interacción con el hijo (Oliveira,2001; Klaus, et l, 2000; Buscaglia,1997, Amaral 1995). Se espera que los padres manifiesten sentimientos de angustia, desesperación, miedo y hasta rechazo en los primeros momentos, como parte del proceso de aceptación del bebé. La superación de estos sentimientos requiere tiempo y puede ser favorecida por una red de apoyo eficiente que de respaldo a la familia para enfrentar las dificultades que surjan.

Klaus et al (2000) destacan que además de su propio torbellino emocional, los padres que tienen hijos con alguna discapacidad, precisan manejar las expectativas de aquellos que están a su alrededor, además de problemas de salud que el niño pueda presentar, generando más stress. Para Buscaglia (1997), Klaus et al (2000), Prado (2004), Fiamenghi y Messa (2007) entre otros, es fundamental un trabajo intensivo de apoyo y orientación a las familias con hijos especiales. Los

1 El vocablo deficiência puede ser entendido, respectivamente, en inglés y español "*disability*" y "*discapacidad*". Se refiere a la condición de la persona resultante de un impedimento ("*impairment*", en inglés). El término "*impairment"* puede, por lo tanto, ser traducido como impedimento, limitación, pérdida o anormalidad en una parte (o sea, estructura) del cuerpo humano o en una función (funciones fisiológicas) del cuerpo, de acuerdo con la Clasificación Internacional de Funcionalidad, Discapacidad y Salud (CIF), aprobada por la 54ª Asamblea de la Organización Mundial de la Salud el 22 de mayo del 2001. Según la CIF, las funciones fisiológicas incluyen funciones mentales.

2 El término "deficiencia intelectual" se refiere al bajo funcionamiento cognitivo, y fue elegido para este trabajo entre las diferentes terminologías utilizadas por la comunidad científica en el área. Actualmente, en cuanto al nombre de la condición, hay una tendencia mundial (brasileña también) de usar el término deficiencia intelectual, para referirse al funcionamiento del intelecto específicamente y no al funcionamiento de la mente como un todo, substituyendo así la terminología deficiencia mental. Sassaki (2005).

autores señalan que el envolvimiento de la familia desde temprano tendrá efecto positivo en la relación de cuidado y en la inversión ofrecida en el desarrollo del hijo. La participación en programas estructurados como escuelas o ambulatorios especiales, pueden ofrecer orientación, información, recursos especializados, ayuda para enfrentar las situaciones adversas, y organización de prácticas de cuidado parentales del hijo especial.

Se entienden por cuidados parentales la atención dirigida al niño en los primeros años de vida y exigen sensibilidad y disponibilidad de los padres.

El Síndrome de Down (SD) es el síndrome genético de mayor incidencia y tiene como principal consecuencia la discapacidad intelectual. Como toda la organización genética, presenta características que divergen de una persona a otra (Mustacchi; Rozone, 1990; Batshaw, 1998; Schwartzman, 1999; Fidler, 2005; Moeller, 2006). La constatación de la trisomía no tiene valor en el prognóstico, ni determina el aspecto físico más o menos pronunciado, ni una mayor o menor discapacidad intelectual. Muchas investigaciones, como las de Stratford, 1997; Schwartzman, 1999; Roizen y Patterson, 2003; Moeller, 2006; entre otros, destacan la importancia de un acompañamiento multiprofesional de las alteraciones inherentes al SD.

De acuerdo con Flórez y Troncoso (1997), todos las neuronas formadas son afectadas en la manera como se organizan en diversas áreas del sistema nervioso y no sólo hay alteraciones en la estructura formada por las redes neuronales sino también en los procesos funcionales de la comunicación de una con la otra. La dificultad de percepción y distinción auditiva puede llevar al niño a no escuchar y a no atender auditivamente y preferir una acción de manipulación según sus intereses. Los problemas de memoria auditiva secuencial de algún modo bloquean y dificultan la permanencia de la atención durante el tempo necesario, lo que demuestra su dificultad para mantener una información secuencial. El propio cansancio orgánico y los problemas de comunicación sináptica cerebral impiden la llegada de la información, interpretado como falta o pérdida de atención (Troncoso; Cerro, 1999). Cusin *et al.* (2005) destacan que las características peculiares del SD conjuntamente con trazos personales y desempeños individuales implican una variedad de desempeños lingüísticos. Moeller (2006) sostiene que una característica destacada en el SD es el procesamiento más lento, pues "casi todas sus reacciones demoran más de lo normal, lo que debe ser llevado en cuenta cuando trabajamos o vivimos con ellas" (p. l29).

Delante de lo expuesto, es natural que haya dificultad en establecer el vínculo con el niño cuando los progenitores sólo logran ver la discapacidad del hijo y los problemas que surgen de ella. Superar ese período es fundamental para que toda la familia consiga establecer vínculos afectivos verdaderos con el bebé real y ejercer prácticas educativas parentales adecuadas.

Las prácticas educativas parentales pueden ser entendidas como conjuntos de comportamientos singulares manifestado por los padres en el proceso de educación o socialización de los hijos (Darling & Steinberg, 1993). Para Maturana (1993) la función parental ejercida por los padres y por las madres sufre influencia de la historia y de la cultura del ecosistema, mientras para el autor la paternidad y

maternidad son relaciones de cuidado y son afectadas por el contexto sociohistórico. El contexto, según Bronfenbrenner (1996), en una visión ecológica, está compuesto por las propiedades de la persona y del medio ambiente y los procesos que suceden dentro de él pueden ser considerados interdependientes y analizados en términos de sistemas.

Estudios como los de Maccoby & Martin (1983), Bronstein (1984), Steinberg (2001) entre otros consideran que el conjunto de prácticas educativas utilizadas por los padres, caracterizan el estilo parental. Los autores parten de dimensiones relativamente amplias de prácticas parentales para entonces definir estilos parentales, dependiendo del estándar de comportamiento parental. Los estilos parentales, por lo tanto, pueden ser entendidos como el clima emocional dentro del cual son implementadas prácticas parentales específicas (Darling & Steinberg, 1993).

Szymanski (2004, p. 12), entiende prácticas educativas "como expresión del empeño en las acciones continuas y habituales realizadas por la familia a lo largo de intercambios subjetivos, en el sentido de posibilitarle a los miembros más jóvenes la construcción y apropiación de saberes y prácticas". La autora incluye transmisión de hábitos sociales, en que todos, padres e hijos, se desarrollan al mismo tiempo. Gomide, et al (2005) consideran las prácticas educativas como estrategias utilizadas por los padres para orientar el comportamiento de los hijos siendo atribuido el nombre de estilos parentales al conjunto de prácticas utilizadas por los padres.

En la historia de la humanidad siempre hubo una preocupación por la educación transmitida a los más jóvenes. Montandon (2005) comenta que entre los siglos XVIII y XIX, las cuestiones relacionadas a la educación eran discutidas por filósofos y religiosos. Solamente a partir del siglo XX, éste comenzó a ser un asunto de psicólogos, pedagogos, antropólogos, sociólogos, con una dedicación amplia en la búsqueda de comprensión de la educación parental. Los primeros trabajos en el área son los de Baumrind (1966, 1971) que propone diferentes tipos de prácticas educativas utilizadas pudiendo transitar entre autocráticas o democráticas, y persuasivas o coercitivas. A partir de eso la autora distingue tres estilos de padres: el autoritario con mayor control, reglas impuestas y poco apoyo al niño; el permisivo con poco control, pocas exigencias y apoyo fuerte; y el autoritativo donde hay control y apoyo, con reglas fijas e incentivo a la autonomía. La misma autora también describe que existe el modelo no-interesado que muestra indiferencia o negligencia con el hijo.

Los estudios relacionados a las prácticas educativas han ganado impulso, investigaciones dirigidas a estrategias educativas utilizadas por padres fueron desarrollados por Hoffman (1975) que define dos categorías; las inductivas (señalan al niño la consecuencia de sus actos, llevándolo a la reflexión) y las coercitivas (incluyen actitudes disciplinarias que comprenden fuerza, punición física, y privaciones). Kohn (1977) desarrolla investigaciones relacionada con los valores de los padres, conceptos creencias que guían el comportamiento de las personas, características que consideran deseables para sus hijos. Trabajos posteriores (Ceballos &Rodrigo, 1998; Rodrigo, Janssens, & Ceballos, 1999) profundizan los conceptos de Kohn, siendo definido como metas parentales, que serían las cualidades que los padres desean que sus hijos desarrollen. Ceballos y Rodrigo (1998)

clasifican las cuatro metas de socialización: sociabilidad, autogestión, prevención de riesgos y fracasos, y conformidad. Bronstein (1984), Luster, Rhoades y Haas (1989), entre otros concluyen en sus investigaciones que padres y madres que valorizan la autonomía y responsabilidad de sus hijos utilizan prácticas educativas poco restrictivas, favoreciendo que el niño explore el ambiente. Para los mismos autores, padres que valorizan la conformidad eligen prácticas educativas más restrictivas y represivas, la educación para estos padres es disciplina y control. En esa perspectiva los valores sustentan las metas elegidas por los padres.

Se pueden destacar dos dimensiones principales de prácticas educativas parentales según Darling & Steinberg, 1993; Maccoby & Martin, 1983: una relacionada con actitudes coercitivas por parte de los padres (como puniciones y prohibiciones) y otra asociada a comportamientos más afectivos (como dar cariño, mostrarse orgulloso o decepcionado). Esas dimensiones han sido denominadas, en los estudios supra citados, de exigencia (*demandingness)* y afecto/comunicación (*responsiveness*). La exigencia engloba actitudes de control del comportamiento de los hijos, a través del establecimiento de reglas y de límites, mientras que la afecto/comunicación está asociada a comportamientos de apoyo emocional, comunicación bidireccional entre padres e hijos, y de estímulo a la autonomía de los jóvenes. La combinación de esas dos grandes dimensiones ha sido utilizada para caracterizar cuatro estilos parentales amplios: autoritario, autoritativo, indulgente y negligente. (Maccoby & Martin,1983).La relación entre padres e hijos puede tomar caminos distintos en función de la selección de las estrategias educativas, que a su vez, van a influir sobre el nivel de proximidad y afecto dispensados. Muchos factores pueden estar directamente ligados a la elección de las prácticas. Nunes (1994) describe la relevancia de la influencia de factores extra familiares en las condiciones intrafamiliares. Para el autor la pobreza, por ejemplo, como influencia externa, tiene consecuencia directa en la forma de educar. La privación económica puede afectar la relación conyugal, la relación padres e hijos, y por consecuencia el desarrollo del niño. El sufrimiento psicológico vividos por los padres como acumulación de acontecimientos negativos en lo cotidiano, disminuye la capacidad de los padres de hacer una orientación consistente y protectora.

Considerando la familia como lócus de desarrollo, muchas investigaciones como las de Bronstein (1984), Algarvino y Leal (2004), Salvador y Weber (2005), Carvalho y Gomide (2005), Marin y Piccinni (2007), entre otras, se preocupan en conocer las prácticas educativas utilizadas por padres en diferentes contextos. Los estudios en el área reconocen interdependencia de factores relacionados a la forma en que las prácticas educativas son ejercidas destacando condiciones externas e internas de la familia que pueden traer efectos acumulativos a lo largo del ciclo vital para todos los miembros. Szymanski (2004) destaca las condiciones de la dinámica intrafamiliar (relación afectiva entre los miembros de la familia, entre otros) y extrafamiliar (pobreza, privación económica, entre otros) como generadora de sufrimiento psicológico de los padres y de los hijos afectando la elección de prácticas educativas y consecuentemente la caracterización del estilo parental.

La elección de las prácticas educativas puede tener diferentes influencias. Estándares y valores culturales, momentos históricos, costumbres, interacción social, componen el ambiente en que padres crían a sus hijos. Para Suizzo (2002) el ambiente interfiere tanto en el comportamiento como en las representaciones, metas y creencias. Para la misma autora, las creencias parentales tienen el papel de direccionar las elecciones hechas por los padres en la crianza a ser dada a los hijos, así como son responsables de la organización de los aspectos de lo cotidiano familiar, incluyendo el significado del papel de los padres, el concepto de familia.

La actuación con familias de hijos con discapacidad intelectual muestra claramente las dificultades y conflictos con que los padres se deparan frente a la elección de sus prácticas educativas. También revela la escasez de instrumentos que puedan auxiliar a los diferentes profesionales para conocer tanto las prácticas educativas utilizadas con niños discapacitados, como la dinámica intrafamiliar y sus aspectos en la relación con el hijo especial. Las familias con hijos con Síndrome de Down poseen sus valores, conocimientos, expectativas que entran en jaque cuando están delante de la misión de educar a su hijo. La inversión en investigaciones que fortalezcan el conocimiento teórico sobre prácticas educativas parentales se **justifica** una vez que pueden contribuir para minimizar las adversidades en la elección de prácticas más adecuadas. Considerando la dimensión del constructo, existe la necesidad de recortes para que se pueda ampliar el conocimiento sobre el tema, así, para esta investigación fue escogido relacionar prácticas parentales con creencias y edad de los padres.

El **Objetivo** de esta investigación es buscar identificar si hay relación significativa entre prácticas educativas parentales y creencias sobre prácticas parentales, además de verificar si la edad de los padres o la edad de los hijos influyen en la elección de las prácticas utilizadas con sus hijos que tienen síndrome de Down.

MÉTODO

La investigación aquí propuesta tiene carácter descriptivo y correlacional, ya que procura familiarizarse con el fenómeno investigado. Se configura como transversal por analizar un momento específico, en el espacio y en el tiempo actual de la trayectoria de vida de los participantes. Presenta también característica correlacional, pues observa la naturaleza de los fenómenos envueltos, y busca verificar cuantitativamente la influencia recíproca de esos fenómenos al establecer la relación entre las variables investigadas. (Hübner, 1998).

Participaron de la investigación 34 madres o padres, con hijos con diagnóstico de Síndrome de Down (con CID-10: F71.1, Q 90.9), de diferentes niveles socioeconómicos, residentes en la ciudad de Curitiba, capital del estado de Paraná-Brasil, mayores de 18 años, establecida en función de la edad mínima en la cual el individuo es considerado legalmente responsable por sus acciones, debido a la necesidad de la firma del Término de Consentimiento Libre y Esclarecido. El grupo

etario fue de entre 3 y 10 años de edad. Se trata de una muestra de conveniencia reclutada en los Servicios de atención a niños con SD, tales como: escuelas especiales de la ciudad de Curitiba y del Ambulatorio de Síndrome de Down, del Hospital de Clinicas de la UFPR.

Instrumentos de recolección de datos:

Cuestionario socio demográfico: Datos más específicos sobre la caracterización socio-demográfica de la muestra, fueron obtenidos mediante el llenado de una ficha de información que identificó la distribución etaria de los padres participantes, nivel de escolaridad, situación conyugal, sexo y grupo etario del niño, entre otros.

Cuestionario de creencias sobre prácticas parentales: Fue utilizada una adaptación del instrumento desarrollado por Suizzo (2002) *Croyances et idées sur lês nourissons et petits enfants* (CINPE). El cuestionario evalúa el grado de importancia atribuido a 50 prácticas relacionadas con el cuidado parental y fue construido para verificar las creencias sobre prácticas de cuidado infantil y permite identificar cuatro dimensiones relacionadas a diferentes dominios del cuidado parental:

- Exponer al niño a diferentes estímulos (estimulación cognitiva y motora);
- Garantizar la presentación apropiada del niño (dimensión social);
- Responderle al niño y crear vínculo con él (dimensión emocional);
- Mantener al niño bajo control rígido (dimensión disciplinar).

Para cada respuesta la madre y/o el padre deben señalar la importancia que atribuye al ítem, en una escala de 6 puntos. Basado en el instrumento original, el cuestionario de creencias sobre prácticas parentales, utilizado en el Brasil, consiste en 50 ítems, 25 relacionados a bebés hasta 1 año de edad y 25 para niños entre 1 y 3 años. El instrumento fue traducido siguiendo los procedimientos técnicos adecuados (*backtranslation*). Una versión final fue ajustada y sometida a análisis psicométrico (Moncorvo, 2005) para finalmente ser validada. Se destaca que la muestra de la presente investigación abarca el grupo etario de 0 a 6 años y que este instrumento evalúa niños hasta 3 años, mientras que, se cree que considerando el perfil de atraso en el desarrollo de niños con DI, pueda ser usado sin prejuicio del resultado de la investigación.

Cuestionario de Prácticas educativas parentales: Este cuestionario es una adaptación corta de Kochanska a partir de Block. Para su utilización en portugués, el instrumento fue traducido siguiendo los procedimientos técnicos adecuados (*backtranslation*). Block, J. H. (1981).

RESULTADOS

El análisis de los datos fue codificado con auxilio del programa estadístico SPSS-15.0 for Windows (*Statistical Package For The Social Sciences*), estableciéndose puntajes para cada uno de los factores de análisis. Fue realizado un análisis estadístico descriptivo, basado en datos de frecuencia, porcentaje,

promedios, medidas de variancia, análisis inferencial, pruebas paramétricas escalares, entre otros. Las creencias parentales, edad de los padres, hijos y prácticas educativas fueron comparadas por *Test T* para medidas independientes. Fue hecha la descripción de la variable dependiente (prácticas parentales) a través del promedio y desvío.

La correlación entre Prácticas Parentales y Creencias Parentales fue de 78,5%(0,785) pudiendo inferirse que Creencias Parentales y Prácticas Parentales en esta muestra, poseen asociación significativa, a medida que una crece la otra también lo hace. Cuanto mayor la creencia que los padres tienen sobre prácticas parentales, mejores son las prácticas utilizadas.

Con relación a la edad, fue analizada separadamente, la edad de los padres y de los hijos. Con relación a la edad de los padres no se observó relación significativa. En lo que se refiere a la edad de los hijos, los sujetos fueron divididos en 2 grupos de edad (3 a 6 años y de 7 a 10 años), pues teníamos la hipótesis de que la diferencia de edad influiría en el tipo de práctica elegida, pero esa no fue una hipótesis confirmada. La edad (de los padres o del niño) no es una variable significativa en la elección de prácticas parentales.

Fue verificado si las variables sociodemográficas influyen en las prácticas parentales por análisis de regresión múltiple y árbol de regresión, y se verificó que no hubo relación significativa entre la elección de las prácticas parentales y las condiciones sociodemográficas, como tipo de trabajo de los padres, tipo de vivienda, estado civil, entre otros.

CONCLUSIONES

El constructo Prácticas Educativas es bastante amplio y un campo fértil de investigación. El recorte aquí propuesto concluye que hay una relación significativa entre prácticas educativas y creencias parentales. Con relación a la edad de los padres o de los hijos no hubo correlación.

Se puede inferir que el contexto tiene influencia directa en las prácticas educativas, pues es formador de creencias. Los resultados de la investigación confirman las proposiciones de autores como Bronfenbrenner (1996), Maturana (1993), Suizzo (2002) que destacan la importancia de la influencia del medio. La elección de las prácticas educativas están muy influidas por estándares y valores culturales que constituyen el ambiente en que padres crían a sus hijos. Mientras, los datos levantados hasta aquí pueden ofrecer a los padres la seguridad de que sus creencias sobre como deben ejercer su paternidad influyen en sus acciones educativas. Existe la necesidad de inversión en nuevas investigaciones que amplíen la mirada sobre las prácticas parentales, asociando otras variables como funcionamiento familiar, nivel de stress, con el fin de ofrecer más apoyo a los padres.

REFERENCIAS:

Alvarenga, P. (2000). *Práticas educativas maternas e problemas de comportamento na infância.* Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

Batsha, W. M.L. (1998).*Children with disabilites*. Baltimore: Brookes,

Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development, 37,* 887-907.

Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monograph, 4* (1, Pt.2).

Baumrind, D. (1991). Effective parenting during the early transition. In P. A. Cowan & M. Hetherington (Orgs.), *Family transitions* (pp. 111-163). New Jersey: Lawrence Erlbaum.

Berger-Sweeney, J. (2003). The cholinergic basal forebrain system during development and its influence on cognitive processes: important questions and potential answers. *Neurocience and Biobehaviioral Reviews*, v. 27, n. 4, p. 401-411, june.

Bissoto, M. L. (2005) O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciências & Cognição*; v. 4, n. 2, mar.

Buscaglia, L. (1997) Os Deficientes e seus Pais**:** um Desafio ao Aconselhamento. Rio de Janeiro: Record

Block, J. H. (1981). The child-rearing practices report (CRPR): A set of Q items for the description of parental socialization attitudes and values. Manuscrit non publié, Institute of Human Development, University of California, Berkeley.

Carvalho M. C. N.; Gomide, P. I. C. (2005) Práticas educativas parentalesem famílias de adolescentes em conflito com a lei. Estudos de Psicologia Campinas 22(3) 263-275 julho – setembro

Casarin, S. (1999). Aspectos psicológicos na síndrome de Down. Em J.S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 263-285). São Paulo: Mackenzie.

Coriat, L. F.; Theslenco, L.; Wakman, J. *(*1968) The effects of psycho-motor stimulation on the IQ of young children with trisomy 21. *Proc Inst Cong Int Assoc Sci Study Ment Defic*,. p. 377.

Cusin, D. A. *et al.* (2005).Avaliação do processo receptivo: investigação do desenvolvimento semântico em indivíduos com Síndrome de Down. *Rev. Brás. Educação Especial*, v.11, n.1, p. 81-96, jan./abr.

Dessen, M. A.; Costa A. Jr;e colaboradores (2005) A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed.

Escamilla, S. G. (1998) *El niño con Síndrome del Down*. México: Diana,.

Fiamenghi. G. J. Messa. A. A. (2007). Pais filhos e deficiência: Estudo sobre as relações familiares. Psicologia Ciência e Profissão, 27 (2), 236, 245.

Fiedler, D. J. (2005). The emerging Down Syndrome behavioral phenotype in early childhood: implications for Practice. *Rev. Infants e Young Children*, v. 18, n. 2, p. 86-103,.

Flórez, B J; Troncoso, V. M, (1997). *Síndrome de Down y educacíon*. 3. reimp. Barcelona: Masson – Salvat Medicina y Santander.

Gazzaniga, S. M.; Heatherton. (2005). *Ciência Psicológica:* mente, cérebro e comportamento. Porto Alegre: Artemed,

Gonzaléz, E. (2007). Necessidades educativas específicas:Intervenção psicoeducacional. Porto alegre: Artemed.

Graminha, S. S. V.; Martins, M. A., (1997). O. Condições adversas na vida de crianças com atraso no desenvolvimento. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 30, p. 259-267.

Grela, B. (2003) Do children with Down Syndrome have difficulty with argument structure? *Jounal of Communication Disorders.*

Halpern, R; Figueiras, A. C. M. (2004). Influências ambientais na saúde mental da criança. *Jornal de Pediatria,* v. 80, n.2 (Supl), p.104-110, Apr.

Highstein, S.; Thatch, T. (2002). *The Cerebellum:* recent developments in cerebellar resarch. New York: Academy of Sciences,

Hoffman, M. L. (1975). Moral internalization, parental power, and the nature of parent-child interaction. *Developmental Psychology, 11*, 228-239.

Hoffman, M. L. (1994). Discipline internalization.*Developmental Psychology, 30*, 26-28.

Kandel, E.; Schamartz, J. (2003).. *Princípios da Neurociência*. São Paulo: Manole.

Kaufman, R; Burden, R. (2004). Peer tutoring between young adults with severe and complex learning difficulties: the effects if mediation training whif Feuerstein'sInstrumental Enrichment programe. *European Journal of Pychology of Educacion*, v. 19, n. 1, p. 107-117.

Klaus, M.; Kennell, J.; Klaus, P. (2000). Vínculo: Construindo as Bases para um Apego Seguro e para a Independência. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.

Kohn, M. (1977). *Class and conformity.* Chicago: University of Chicago Press.

Kolb, B.; Whishaw, I. Q. (2002). *Neurociências do comportamento*. São Paulo: Manole.

Lima, Rita De Cássia Pereira; Ferraz, Victor Evangelista de Faria. (2000). *Saúde-doença, normalidade-desvio, inclusão-exclusão:* representações sociais da Síndrome de Down em um centro de Educação Especial e Ensino Fundamental. Ribeirão Preto: Universidade de Ribeirão Preto,

Lipp, M. (2000). Manual do inventário de sintoma s de stress para adultos (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Luria, A.R; Tskvetkova, L. S. (1964). *The programing of constructive activety in local brai injuries*. Londres: Basic.

Luster, T., Rhoades, K., & Haas, B. (1989). The relation between parental values and parenting behavior: A test of the Kohn hypothesis. *Journal of Marriage and the Family, 51*, 139-147.

Maturana, H.R. (1993). *Amor y Juego: Fundamentos Olvidados de lo Humano desde el Patriarcado a la Democracia*. Santiago: Ed. Instituto de Terapia Cognitiva..

Moeller, I. (2006) Diferentes e Especiais. *Rev. Viver Mente e Cérebro*, n. 156, p. 26-31, Jan,.

Montandon, C. (2005) As práticas educativas parentalese a experiência de crianças. Educação e Sociedade, vol 26, n. 91, p. 485-507, maio/ago.

Mustacchi, Z.; Rozone, G. (1990). *Síndrome de Down:* aspectos clínicos e odontológicos. São Paulo: CID,

Pereira-Silva N. L.; Dessen, M. A. (2003). Crianças Com Síndrome De Down e Suas Interações Familiares. Psicologia: Reflexão E Crítica, Porto Alegre, V. 16, N. 3, P. 503-514.

Pereira-Silva N. L.; Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com Síndrome De Down; sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia, Curitiba, jul/dez, 10(2), p. 183-194.*

Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança deficiente mental na família? Educar em Revista, 23, 161-183.

Pereira-Silva, N.L. (2000). *Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília-DF.

Prado, A. F. A. (2005) Família e deficiência. IN Cerveny, C. M. O. org. Familia e... São Paulo, Ed. Casa do Psicólogo.

Rodrigo, M. J., Janssens, J. M. A. M., & Ceballos, E. (1999). Do children's perceptions and attributions mediate the effects of mothers' child-rearing actions? *Journal of Family Psychology, 13*(4), 508-522.

Roizen, N. J.; Patterson (2003). D. Down's syndrome. *The Lancet*, v. 361, n. 9365, p. 1281-9, Apr.

Ruela, S. F., (2006) Um estudo do nicho de desenvolvimento em uma comunidade rural do Estado do Rio de Janeiro. Monografia apresentada como requisito ao título de Psicólogo ao Instituto de Psicologia da Universidade do Estado do Rio de janeiro.

Sassaki, R. (2005) Terminologia na era da inclusão. Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, ano IX

Schimidt C.; Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivo Brasileiro de Psicologia, v. 59. nº 2.*

Schwartzman, J. S. (1999). *Síndrome De Down*. São Paulo: Mackenzie.

Seidl de Moura, M. L & Ribas, A. F. P. (2000). Desenvolvimento e contexto sócio-cultural: a gênese da atividade mediada nas interações mãe-bebê. Psicologia: Reflexão e Crítica, 13, 245-256. Seidl de Moura, M. L & Ribas, A. F. P. (2000). Desenvolvimento e contexto sócio-cultural: a gênese da atividade mediada nas interações mãe-bebê. Psicologia: Reflexão e Crítica, 13, 245-256.

Shapiro, J., Blacher, J. & Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. Em J.A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Orgs.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge: Cambridge University Press.

Suizzo, M. A. (2002). French parents' cultural models and childrearing beliefs. International Journal of Behavioral Development, 26, 297-307.

Troncoso, V. M.; Cerro, M. M. *Síndrome De Down:* Lectura Y Escritura. Barcelona: Masson, 1999.

Zoia, S.; Pealmatti, G. Rumiati, R. (2004). Praxic skills in down and mentally retarded adults: evidence for multiple action routs. *Brain and Cognition*, v. 54.

TEMA 8:
EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO

Comunicación:
Proyecto "Parents of Down". Formación profesional para padres de personas con Síndrome de Down

Autoras:

Marta Asensio[1]

Vanesa Cardona[2]

Laura Roda[3]

Lourdes Roda[4]

Marimar Tabuenca[5]

Pilar Villarrocha[6]

Maestra de educación especial, Coordinadora del Centro de Atención Post- Temprana[1]

Trabajadora social, formación de adultos e inserción laboral, departamento de adultos[2]

Educadora de discapacitados psíquicos, Coordinadora del Centro Ocupacional[3]

Maestra de educación especial, Coordinadora del Departamento de Adultos[4]

Psicóloga del Centro de Atención Temprana[5]

Psicóloga, Coordinadora de Recursos Humanos del Centro de Atención Temprana[6]

Resumen:

Es un proyecto englobado dentro de los Proyectos Europeos Leonardo, además de socios españoles: Fundación Down Zaragoza, Instituto Aragonés de Servicios Sociales –IASS– y Master D; ha sido desarrollado conjuntamente con otros socios de diferentes países europeos: Rumanía, Grecia e Italia.

El objetivo ha sido la elaboración de un DVD dirigido a los familiares, que les ofrezca una información adecuada del SD en diversas áreas, como sanitaria, educativa, afectiva,…; y etapas de la vida, desde el nacimiento hasta la edad adulta.

Queríamos que el producto fuera **accesible**, tanto por su difusión como por su fácil comprensión; **innovador** en su diseño; **útil** y **fiable**. Este DVD complementará el apoyo y la información directa que ya reciben las familias.

El proyecto ha constado de varias fases: análisis de necesidades de las familias; elaboración de los contenidos y grabación del DVD, diseño del librito y del CD; fase experiencia piloto y difusión del producto.

En esta comunicación queremos comentar cómo se han realizado las distintas fases y cual es el resultado final, así como poder compartir algunas de las imágenes.

PRESENTACIÓN

El proyecto multilateral para el desarrollo de innovación titulado ¨Professional Training of Parents of Down Syndrome" ha sido liderado por la **Fundación Down Zaragoza** y **Master D**, un proyecto europeo englobado dentro del programa *Leonardo da Vinci*, junto con otros socios. Como socio también español ha participado el **Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS).**

Entre los socios europeos hay entidades que trabajan con personas con Síndrome de Down y sus familias como **KMOP. Family and childcare centre** de Grecia y **Asociatia Langdon Down Oltenia Central Educational Teodora ALDO** de Rumania. **Pragma Engineering S.R.L** de Italia realiza la producción del material y asesora en las cuestiones técnicas de diseño de nuevas tecnologías a la entidad Master D, que ha realizado este trabajo.

JUSTIFICACIÓN

El Síndrome de Down es la alteración genética con repercusiones en el funcionamiento intelectual que mayor incidencia tiene en la población general. En la actualidad se produce en uno de cada 800 nacimientos aproximadamente y afecta a todas las razas y niveles socio-económicos por igual. Este colectivo configura un fenotipo característico y plantean unas exigencias asistenciales bien definidas. En España se calcula que viven 3.200 personas con esta alteración genética

Este colectivo, aunque bien admitido en la sociedad, se enfrenta a la difícil tarea de romper los estereotipos que sobre él se han ido forjando a lo largo de los años. Entre ellos podemos citar: ser considerados "enfermos", poner "techo" a sus posibilidades de desarrollo y evolución, creer que van a ser "eternos niños", por citar algunos ejemplos.

La familia tiene un papel significativo desde el nacimiento de su hijo en lo que respecta a sus cuidados, afectos y educación. No solo es importante acompañar a los padres en los primeros momentos, ya que a lo largo de la vida de la persona con síndrome de Down van apareciendo nuevos retos y nuevas necesidades y junto a ellos están unos padres y hermanos necesitados de información y apoyo para poder acompañar a la persona con discapacidad a lograr desarrollar de la mejor forma su potencialidad.

Con la creación de esta herramienta hemos querido aportar un instrumento útil para las familias de personas con Síndrome de Down y los profesionales de distintos ámbitos implicados en su apoyo y orientación. La idea final es mejorar la calidad de vida de este colectivo y conseguir altas cotas de autonomía.

Esta herramienta consiste de una guía de apoyo para los familiares de personas con SD y una aplicación multimedia en la que se considerará la globalidad del niño, teniendo en cuenta los aspectos intrapersonales, biológicos, psicológicos y educativos, propios de cada individuo y se centrará en las relaciones interpersonales del niño con su propio entorno

La creación de esta herramienta supone una innovación respecto a los materiales existentes en la actualidad por dos cuestiones fundamentales. En primer lugar, se hace un recorrido por todas las etapas de la vida en un mismo documento y en todos las esferas: psicoafectivas, sanitarias, educativas, sociales, laborales, etc., haciendo especial énfasis en aquellos momentos importantes del desarrollo que necesitan un apoyo especial: nacimiento, escolarización, adolescencia, adultos..... Es necesario destacar que no se pretende hacer un glosario de dificultades sino más bien reflejar cómo las personas con síndrome de Down tienen posibilidades de desarrollo con unos apoyos específicos.

Por otro lado, el tipo de material, fundamentalmente visual, va a permitir llegar a todo tipo de familias, independientemente de su nivel socio-cultural. También es importante la cercanía del mensaje, con distintos testimonios de profesionales, familias y personas con Síndrome de Down. Esto va a permitir identificarse fácilmente con el mensaje. De este modo queremos que las familias se impliquen en el proceso de desarrollo de sus hijos sintiendo que cuentan con el apoyo de los profesionales y confiando en poder conseguir los máximos logros.

OBJETIVO

Diseñar, desarrollar e implantar una innovadora y accesible herramienta formativa en soporte digital (DVD) dirigida a familiares que les ayude a estimular y educar a las personas con Síndrome de Down durante el desarrollo de su vida.

Queremos que este material sea entendido siempre como un complemento de la actividad que realizan los profesionales de los distintos centros especializados, nunca como un sustito de este acompañamiento.

Este DVD viene acompañado de un CD con referencias de páginas web seleccionadas y relacionadas con el tema, tanto españolas como del resto de Europa. También hemos elaborado un pequeño libro donde se recogen las entidades que prestan servicios, ofrecen recursos o dan información y cómo contactar con ellos a nivel nacional.

DURACIÓN

La duración total del proyecto ha sido de 24 meses, empezó en Octubre de 2007 y terminó en Septiembre de 2009.

A lo largo de este tiempo se han realizado distintos encuentros entre los socios participantes, para trabajar conjuntamente. Nos hemos reunido en Zaragoza, en dos ocasiones, una en Atenas, una en Roma y el último encuentro en Craiova (Rumania).

FASES

El proyecto ha constado de varias fases o paquetes de trabajo, cada una de ellas diseñada y dirigida por uno de los socios participantes en el mismo.

La **primera** de ella, a cargo de la **Fundación Down Zaragoza**, se realizó en los meses de diciembre de 2007 a junio de 2008. Estuvo centrada en la realización de un análisis de necesidades de las familias a lo largo de todo el ciclo vital, contextualizadas en la realidad social de cada uno de los socios participantes.

Cada país participante realizó un informe de la situación de su país a nivel de recursos educativos sociales, sanitarios, económicos,…con los que contaba en ese momento. Todo esto, que se ha recogido en un libro en inglés que se entregará en la versión inglesa del paquete. En las versiones en español, italiano, rumano y griego se incluye un libro adaptado a la realidad de cada uno de los paises.

Para conocer las necesidades reales de las familias se elaboraron unos cuestionarios, divididos en tres etapas del ciclo vital: 0-6 años; 6-18 años y edad adulta. Cada cuestionario tenía preguntas relacionadas con las siguientes áreas: sanitaria, afectiva educativa, laboral, recursos socioeconómicos, participación social autonomía y sexualidad. Además quisimos conocer la opinión de los profesionales de distintos ámbitos relacionados con el Síndrome de Down, para lo cual organizamos unos grupos de discusión, uno por cada una de las tres etapas en las que habíamos dividido el ciclo vital de la persona con Síndrome de Down. Completamos estos grupos de discusión organizando tres grupos de familiares, ya que considerábamos importante que pudieran aportar algún aspecto que no quedar reflejado en los cuestionarios. También añadimos un grupo de discusión de personas adultas con Síndrome de Down.

Este procedimiento se llevó a cabo en España, Grecia y Rumanía, utilizando los mismos cuestionarios y la misma metodología en los grupos de discusión.

Todos estos datos han quedado reflejados en un informe de necesidades de las familias españolas y de un informe global que recoge los datos de todos los participantes con estas conclusiones generales obtenidas en los **cuestionarios,** agrupadas por las distintas áreas.

ÁREA SANITARIA: En todas las etapas reclaman más información a nivel sanitario, especialmente en el momento del nacimiento. Les gustaría más estructuración en la red asistencial, aunque valoran de forma muy positiva los calendarios de salud para la población con SD. (es necesario señalar que no se siguen en todos los países de forma sistemática) También les gustaría más tiempo de atención personal y más especialización en el SD de los profesionales sanitarios

Las especialidades que menos información tienen y más reclaman son: oftalmología, digestivo, otorrinolaringólogo, odontólogo y neumólogo; seguido de neurología, psiquiatría, endocrinología y cardiología. En la edad adulta reclaman más información sobre envejecimiento precoz

ÁREA SOCIOAFECTIVA: Queda de manifiesto la necesidad que tienen las familias de unas pautas claras sobre las distintas etapas del desarrollo socio-afectivo de sus hijos.
Dan mucha importancia al hecho de que el resto de la familia (además de los padres) tiene que estar informados sobre el Síndrome de Down, las familias sienten la necesidad de estar orientadas de cómo informarles.
En todas las etapas necesitan contar con un apoyo emocional, que provenga tanto de profesionales como de otras familias a través de los grupos de padres. Estos apoyos parecen más adecuados en asociaciones y no tanto como recurso estatal y son especialmente necesarios en momentos de crisis.
Creen necesario ampliar este apoyo a otros miembros de la familia, en especial a los hermanos

AUTONOMÍA: Las familias valoran la importancia del desarrollo de la autonomía desde edades muy tempranas para que la persona con Síndrome de Down participe y se implique de forma activa en la dinámica familiar primero y en el entorno social después.
Les gustaría conocer mejor como desarrollar esta independencia, especialmente en los momentos de transición entre una etapa y otra.
En etapas adultas se reclama más información sobre autodeterminación y autonomía social (ocio y tiempo libre, uso del dinero y desplazamientos).

EDUCATIVA: Las familias se muestran en general satisfechas con la escolarización en los primeros años y la consideran muy importante y necesaria. Cuanta más edad de los hijos más discrepancias sobre esta satisfacción.
Necesitan más información sobre la estructura de un centro educativo, sobre las diferencias entre enseñanza en centros específicos y en modalidad de integración y sobre la conveniencia de cada uno de ellas en cada etapa de la vida. Consideran necesario la ampliación de los recursos educativos.
Cobra importancia la educación para la transición a la vida adulta y reclaman más información sobre ella.

RECURSOS SOCIO-ECONÓMICOS: Queda manifiesta la general insatisfacción con los recursos disponibles (ya que se consideran escasos) y, en muchos casos, la poca accesibilidad a los mismos. Destacamos la falta de unificación en la Unión Europea.
En España hay más satisfacción en general en comparación con los otros países y grandes expectativas con la *ley de dependencia*.

ÁREA DE PARTICIPACIÓN SOCIAL: La vida social de las familias no se ve afectada de forma importante, especialmente en los primeros años, aunque no pueden hablar de la discapacidad con facilidad y sienten que sus hijos con SD son juzgados de forma diferente al resto
Reclaman más recursos sociales, recreativos y deportivos específicos para personas con discapacidad.

En general les gustaría que la sociedad, aceptase e integrase más fácilmente a sus hijos.
Se pone de manifiesto la necesidad de romper muchos estereotipos sociales sobre el Síndrome de Down y la discapacidad psíquica

ÁREA DE SEXUALIDAD: Las familias no tienen suficiente información sobre cómo abordar la educación sexual de su hijo, sobre todo en cuanto a metodologías, materiales y orientaciones. Reconocen el derecho que tienen las personas con SD a disfrutar de su sexualidad
Una amplia mayoría de las familias considera que la educación sexual deben abordarla entre los padres y los profesionales implicados en la enseñanza de sus hijos.

ÁREA DE FORMACIÓN: Más de la mitad de las familias encuestadas consideran que no han tenido suficiente información sobre programas de formación específica para familiares de personas con SD.
Los datos obtenidos en las encuestas realizadas a las familias se completan con los obtenidos en los **grupos de discusión** realizados tanto con familias como con profesionales, que se exponen a continuación.

GRUPOS DE FAMILIAS

- Gran importancia del momento del nacimiento, necesidad de apoyo psicológico cuanto antes, es un trauma que recuerdan mucho tiempo después.
- Muchas familias se sienten o se han sentido solas en algún momento del desarrollo de su hijo. Valoran de forma positiva poder compartir su experiencia con otras familias así como poder acceder a un apoyo profesional
- Coinciden en que el nacimiento de sus hijos con SD les ha enseñado a apreciar las pequeñas cosas de la vida y destacan la gran capacidad afectiva de sus hijos.
- Se muestran muy satisfechos con los logros alcanzados por sus hijos, consiguen cosas que inicialmente consideraban impensables aunque cuanto más mayor es su hijo más dificultades encuentran en general y creen que es muy difícil que sus hijos se conviertan en adultos.
- Expresan la necesidad de conocer mejor la evolución y el desarrollo propios del SD, para respetar la singularidad de cada uno de ellos, para ajustar expectativas, exigir lo que pueden dar, evitar comparaciones, ….

GRUPOS DE PROFESIONALES

- Coinciden en valorar la necesidad de una buena comunicación profesionales-familia que facilite la cooperación entre ambos. Sienten que las familias les demandan información sobre el desarrollo de sus hijos en aspectos muy concretos.

- Generalmente detectan stress en la familia, más frecuente entre las madres sobre las que recae la mayor parte de la crianza de los hijos. Este stress aumenta al aumentar la edad de los hijos y preocupa especialmente el futuro.

GRUPOS DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN

- En general no tienen una buena explicación de qué es el SD, aunque reconocen los rasgos físicos asociados y se definen como personas con Síndrome de Down.
- Les gustaría tener más apoyo en aspectos relacionados con las relaciones sociales, la sexualidad el trabajo, la vida independiente, ….

La **segunda fase** del proyecto, estuvo a cargo de **Master D y Pragma Engineering S.R.L** y se ha realizado entre los meses de julio de 2008 a mayo de 2009. Ha consistido en el diseño del DVD, el CD y el libro de apoyo.

Con los datos obtenidos del análisis de necesidades, y para dar respuesta a las mismas, el equipo de Fundación Down elaboró unos textos, uno por cada área significativa y en cada edad. Estos textos, después de haber sido revisados por el resto de los socios participantes, han servido para confeccionar los guiones de grabación. Estos guiones los han realizado miembros del equipo de televisión de Master D, con experiencia en ofrecer un lenguaje claro y cercano y facilitar la comprensión del mensaje con el apoyo de la imagen, siempre con la asesoría del equipo de Fundación Down Zaragoza.

Con el fin que el resultado fuera más asequible y atractivo, la grabación se realizó intercalando testimonios de profesionales, familiares y personas con Síndrome de Down junto con una voz en off sobre imágenes cotidianas de estas personas y sus familias. Queríamos reflejar su realidad y dar una visión actualizada. En la grabación han participado profesionales, familiares y personas con Síndrome de Down de todos los países participantes.

El resultado final ha sido un DVD en el que aparecen las tres franjas de edad seleccionadas y en cada una de ellas las áreas tratadas. De forma que el usuario puede seleccionar aquella parte que le interesa. También se puede seleccionar el idioma: español, inglés, italiano, rumano y griego. En los testimonios se ha respetado la lengua materna con subtítulos.

A lo largo del desarrollo de esta fase se planteó la necesidad de realizar un CD con direcciones de Internet interesantes para los destinatarios, así como un librito de 24 páginas que recoge los distintos recursos que tienen las familias y cómo poder ponerse en contacto con ellos, a nivel nacional.

La **tercera fase**, dirigida por Asociatia **Langdon Down Oltenia Central Educational Teodora ALDO** de Rumania se realiza desde mayo hasta agosto de 2009. Esta fase ha consistido en desarrollar una experiencia piloto. Esta consiste en visionar el DVD en distintos grupos de

familiares y profesionales, acompañados por un coordinador del proyecto, donde nos dan una valoración del resultado. Para realizar esta valoración, al finalizar la proyección, los participantes rellenan un pequeño cuestionario realizado para tal fin. El informe final se realiza con estos datos y los obtenidos por el moderador del grupo. Estas son las conclusiones que aparecen en nuestro país:

- El grado de satisfacción es, tanto en familias como en profesionales, elevado.
- La organización de los contenidos les parece que esta muy bien estructurada, esto permite manejarla muy cómodamente y ser muy accesible (aunque no estés muy familiarizado con las nuevas tecnologías)
- Los profesionales creen que la información que se da en el DVD es muy adecuada pero consideran imprescindible que las familias cuenten con el apoyo directo de profesionales especializados en cada una de las áreas.
- Las imágenes ayudan mucho y hacen que los contenidos sean más cercanos. Algunos reclaman más testimonios de personas con síndrome de down y les gustaría que las imágenes fueran más variadas y acordes con la edad a la que hacen referencia
- Se valora como muy importante el tema de la difusión. Creen que tiene que llegar al mayor número posible de familias. También consideran que es importantísimo que se haga difusión entre profesionales de distintos ámbitos: sanitario, educativo, social, … así como en universidades y otros foros donde se están formando los futuros profesionales.
- En general se destaca como uno de los mayores beneficios, el apoyo que pueden encontrar unos padres en las distintas etapas de la vida de su hijo, ofreciendo información necesaria en ese momento pero también pudiendo ver una proyección de futuro y modelos adultos para sus hijos.
- Todos coinciden en creer que este material ayudará a romper ciertos estereotipos que todavía existen en nuestra sociedad sobre el síndrome de down y sus repercusiones.

A lo largo del desarrollo del proyecto **KMOP. Family and childcare centre** con sede en Atenas, Grecia ha sido la encargada de asegurar que el mismo se realiza dentro de los estándares de calidad que para este proyecto se han diseñado. Para ello se han cumplimentado periódicamente unos cuestionarios, diseñados por ellos, que analizaban los procedimientos, la comunicación y cooperación entre los socios y el ajuste a los plazos establecidos. También se ha contado con un evaluador externo que ha aportado su visión.

La **última fase**, que se realiza desde Septiembre de 2009, consiste en realizar una labor de difusión del proyecto y hacerlo llegar al mayor número posible de entidades relacionadas con el Síndrome de Down y a sus familias, tanto a nivel nacional como europeo. Nos interesa que este producto sea de difusión gratuito.

A lo largo de todo el desarrollo del proyecto, se ha realizado una labor de difusión, siendo recogida la noticia en medios locales como prensa, radio y televisión. También ha aparecido en

diferentes medios digitales de ámbito nacional, así como en la revista de difusión nacional que edita la Federación de Entidades de Síndrome de Down.

Por otra parte, el proyecto ha sido difundido en el *"VII Symposium internacional sobre atención temprana en el síndrome de Down y otros problemas del desarrollo"* celebrado en Mallorca en Noviembre de 2008, presentando en una comunicación los resultados de la fase de análisis de necesidades. También se va a presentar el proyecto terminado, con una pequeña muestra del DVD, en el *Congreso Mundial sobre Síndrome de Down* que se ha celebrado en Dublín en agosto de 2009.

Con la idea de ampliar la difusión del mismo se quiere presentar en el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down que se va a celebrar en Granada el próximo mes de abril de 2010, ya que hay un foro muy importante de entidades relacionadas directamente con el SD. En la presentación tendremos ocasión de visionar algunas partes de este DVD.

TEMA 9:
ATENCIÓN TEMPRANA

Ponencia:
Atención temprana en niños con síndrome de Down. Estado de la cuestión

Autor:

Isidoro Candel Gil[1*]

Equipo Atención Temprana Murcia-2

Consejería de Educación, Empleo y Formación. Región de Murcia

Profesor asociado Facultad de Educación, Universidad de Murcia

Resumen:

El término atención temprana (AT) ha sido objeto de algunas modificaciones desde que empezaron a aplicarse los primeros programas de estimulación temprana, hace ahora unos 35 años. En la actualidad, los programas de AT tienen más en cuenta a la familia del niño discapacitado o de alto riesgo, ayudándole en su ajuste a la nueva situación y proporcionándole el apoyo necesario para educar al niño. Los dos supuestos fundamentales en los que se basa la atención temprana son la actividad interdisciplinar y la necesidad de desarrollar los programas de intervención temprana en el contexto de la familia. Una opinión muy extendida hoy día es que cuanto más tiempo se dedique a la enseñanza del niño discapacitado, mayor será su progreso. Y así se puede limitar la atención temprana a la mera intervención, en ocasiones intensiva, para la consecución de una serie de habilidades. Este criterio está basado en la plasticidad del sistema nervioso, pero no se tiene en cuenta que ésta tiene sus limitaciones. Trabajos recientes con modelos animales han puesto de manifiesto que los entornos enriquecidos aumentan el número de conexiones y la complejidad de los árboles dendríticos; pero se ha visto que los estímulos necesarios son los *normales* para el entorno en el que se desarrolla nuestra actividad; la estimulación en exceso o estímulos extraños pueden generar el efecto inverso.

Merece la pena destacar algunos programas de AT que tratan de ayudar a los padres a sacar el máximo potencial en sus interacciones rutinarias con sus hijos, apoyando y mejorando su desarrollo y bienestar. Estos programa se organizan en torno a la idea de que los padres sensibles favorecen más el desarrollo de los niños animándolos a ocuparse en conductas evolutivas fundamentales, y menos enseñándoles directamente las habilidades y conceptos que constituyen los hitos de niveles superiores de funcionamiento.

1 * Equipo Atención Temprana Murcia-2. Consejería de Educación, Empleo y Formación. Región de Murcia. Profesor asociado Facultad de Educación, Universidad de Murcia.

Uno de los aspectos más resaltados por los trabajos de la segunda generación de atención temprana ha sido, precisamente, la ayuda que los programas de AT han prestado a los padres en su ajuste emocional ante el nacimiento de su hijo con síndrome de Down, mediante grupos de apoyo de padres y la relación terapéutica con el estimulador, además de proporcionar servicio profesional e información sobre el síndrome de Down.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, el término atención temprana es utilizado para hacer referencia a una atención prestada al niño y a su familia en los primeros meses o años de su vida, como consecuencia de alteraciones en su desarrollo, o bien por una situación de alto riesgo; esta atención consiste en un tratamiento educativo, además de una intervención social y sanitaria, a través de la puesta en marcha de los servicios comunitarios para influir directa e indirectamente en el funcionamiento de los padres, de la familia y del propio niño. Así pues, la atención temprana (AT) tiene un carácter más global, abarcando un conjunto de actuaciones que no sólo se dirigen al niño, sino que también se centran en su familia y en la comunidad, de manera que los programas de AT pretenden, fundamentalmente, enriquecer el medio en el que se desenvuelve el niño, fomentando las interacciones con las personas que le rodean. Es decir, los programas de AT deben tener más en cuenta a la familia del niño deficiente o de alto riesgo, ayudándole en su ajuste a la nueva situación y proporcionándole el apoyo necesario para educar al niño, evitando desde los primeros momentos que los padres desarrollen relaciones negativas con su hijo[1].

Esta orientación es la que sigue el Libro Blanco de la Atención Temprana cuando hace la definición de atención temprana, que constituye el marco de referencia para los profesionales de esta materia en España[2]: *el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar*.

Podemos decir entonces, siguiendo a Guralnick[3], que la intervención temprana consiste en una serie de servicios para los niños con discapacidad, para niños con problemas en su desarrollo, o para niños en situación de alto riesgo, y para sus familias. Estos servicios van desde una instrucción especial para el niño, hasta tratamientos (estimulación, fisioterapia, lenguaje), entrenamiento familiar y una variedad de servicios especializados. Los propósitos de la intervención temprana en los niños con problemas de desarrollo deben constituir el fundamento para el aprendizaje de toda la vida del niño, de forma que éste pueda alcanzar los niveles de funcionamiento más altos posibles,

participar plenamente en la vida familiar, escolar y comunitaria, y tener una buena calidad de vida[4]. Respecto a la familia del niño, la intervención temprana es el fundamento para poder ayudar al niño a alcanzar esos objetivos[5]. Otras perspectivas, con una orientación más ecológica, contemplan la intervención temprana al niño y el apoyo a la familia como la dotación de ayuda y recursos a las familias de niños pequeños por parte de miembros de redes sociales informales y formales, de forma que influyan directa e indirectamente en el funcionamiento del niño, de los padres y de toda la familia. Las prácticas de intervención con el niño y de apoyo a la familia serán efectivas sólo en la medida en que los niños, los padres y la familia sean cada vez más capaces y competentes[6].

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA PARA LA APLICACIÓN PRÁCTICA

A partir de los años noventa del pasado siglo, se empieza a producir un cambio en la aplicación de programas de AT, como consecuencia de la influencia de nuevos modelos que fundamentan su base teórica y su puesta en práctica, especialmente la *teoría de los sistemas ecológicos* y el *modelo transaccional*. Las teorías ecológicas postulan que los marcos ecológicos y las unidades sociales, así como las personas y los acontecimientos dentro de ellos, no operan aisladamente, sino que cada uno influye en el otro, tanto directa como indirectamente, de manera que los cambios en una unidad o subunidad repercuten e influyen en los miembros de otras unidades. La *perspectiva ecológica* resalta, por un lado, la importancia de estudiar el desarrollo en el contexto, y nos recuerda que el desarrollo del niño resulta de la interacción de la biología y la sociedad; se trata de un proceso dinámico e interactivo entre la persona y los contextos. Una perspectiva ecológica sobre el riesgo evolutivo dirige la atención de forma simultánea a dos tipos de interacción: la primera es la interacción del niño como organismo biológico con el medio social inmediato; la segunda es la interacción de los sistemas sociales en el ambiente o medio social del niño[7]. El *modelo transaccional* se basa en la capacidad de respuesta social del ambiente y en la naturaleza interactiva del intercambio niño-medio ambiente. Bajo esta perspectiva, el crecimiento y el desarrollo del niño son la suma de las acciones hacia el medio, y de las reacciones desde el medio. Este modelo considera la naturaleza recíproca, bidireccional, del marco cuidador-niño y, en especial, la interacción padres-hijo y, además, tiene en cuenta el intercambio continuo y dinámico que se da en los dos participantes cuando interaccionan uno con otro[8].

Así pues, con la incorporación de una filosofía ecológica y centrada en la familia, los programas de atención temprana han pasado de dirigirse de forma exclusiva al niño, a una aproximación más amplia organizada para que todo el sistema familiar sea más sensible y con mayor capacidad de respuesta[9]. Las concepciones actuales contemplan la intervención temprana como un sistema que apoya los patrones de interacción familiar con el fin de mejorar el desarrollo del niño[10].

Un modelo que resume y explica muy bien estos postulados, es el del *desarrollo temprano y factores de riesgo* de Guralnick[11]. El desarrollo del niño está influido por tres componentes principales: 1º. Los patrones familiares: calidad de los intercambios padres-niño, las experiencias del

niño organizadas por la familia, y los ambientes que mejoran la salud y la seguridad del niño; 2º. Las características de la familia: incluye las características personales de los padres, y las características del niño que no están relacionadas con su deficiencia; 3º. Los factores estresantes potenciales debidos a la alteración del niño, que contiene cuatro categorías: las necesidades de información, angustia interpersonal y familiar, necesidades de recursos, y falta de confianza.

Partiendo de la orientación ecológico-transaccional, a la que anteriormente nos referíamos, consideramos que uno de los supuestos fundamentales en los que se basa la AT actualmente, es *la necesidad de desarrollar los programas de intervención temprana en el contexto de la familia*. En esta línea, abogamos por la orientación ecológico-transaccional como modelo para la aplicación de programas de AT, que no sólo deben centrarse en la intervención con el niño, sino que deben incidir en los contextos naturales en que se desenvuelve habitualmente el niño: el domicilio familiar, la Escuela Infantil y el Colegio. Esto supone plantearse la intervención en el propio entorno, haciéndolo más competente, y no limitarla a las actividades llevadas a cabo en el centro de tratamiento.

PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Los niños con síndrome de Down (SD) constituyen un grupo al que se han dirigido, de manera preferente o exclusiva, muchos programas de AT debido, sobre todo, a que el síndrome de Down es un tipo de discapacidad intelectual frecuente que se detecta prenatalmente o en el momento del nacimiento, y a que los niños con SD forman un grupo etiológicamente homogéneo.

Los principales objetivos de la educación de los niños con SD en sus primeros años, son: 1º) Favorecer un buen ajuste de los padres y de toda la familia, permitiendo la adecuada integración del niño; 2º) Fomentar unos adecuados patrones comunicativos, de forma que el niño se sienta más motivado para reaccionar a los estímulos del medio y, a su vez, sus padres disfruten más con su propio rol parental; 3º) Crear un medio estimular rico y estructurado, que favorezca el desarrollo integral del niño; y, 4º) Ayudar al niño en su proceso madurativo, con el fin de que consiga una buena independencia en todas las áreas.

Hemos de reconocer, no obstante, que no siempre estos aspectos son considerados como prioritarios en la atención temprana. Antes al contrario, parece que lo más importante es que los niños consigan superar una serie de adquisiciones motoras, cognitivas o lingüísticas, olvidando diversos aspectos que van a cimentar el desarrollo evolutivo y académico de estos niños. Uno de los objetivos de los programas de AT es tratar de mejorar los potenciales madurativos de los niños. Sin embargo, estos programas deben pretender, sobre todo, enriquecer el medio en el que se desenvuelve el niño, fomentando las interacciones con las personas que le rodean.

Con frecuencia se piensa que cuanto más tiempo se dedique a la enseñanza del niño discapacitado, mayor será su progreso. Y esto tiene unos costos, tanto para los padres como para el resto de la familia.

En el fondo, estas actitudes, bastante generalizadas, son lógicas y comprensibles, ya que constituyen la manifestación de la visión y expectativas que los padres tienen ante la discapacidad de su hijo, que hay que compensar. Una consecuencia de esta perspectiva, es la inversión de roles, llegando a convertirse los padres en terapeutas de sus hijos con SD. Para muchos padres de niños con una discapacidad, sobre todo en esos primeros meses de ajuste a la situación, llega a ser muy difícil de resistir la tentación o el impulso de "trabajar" con su hijo más que "divertirse" con él. Cuando los padres se transforman en terapeutas o educadores de sus hijos discapacitados, éstos pueden muy bien sentir que el amor que ellos necesitan está condicionado por la buena ejecución del juego que están realizando. Es muy triste que muchas de las alegrías que proporcionan la paternidad o maternidad y la vida familiar, sean inicialmente percibidas por muchos padres como un tiempo perdido[12].

A este respecto, conviene llamar la atención sobre el alto costo personal, familiar y económico que conllevan estas actitudes, reflejadas con frecuencia en la implantación de tratamientos intensivos; algunos trabajos así lo muestran, incidiendo en la notable desorganización que supone a las familias la atención a su hijo discapacitado[13],[14]. El único objetivo de estos tratamientos, sobre la base de la plasticidad neurológica, es la consecución, sin más, de una serie de adquisiciones, que luego no tienen ninguna aplicación práctica en la vida real del niño y en su relación con el medio familiar y social. La insistencia por aplicar ejercicios agotadores, omnipresentes y omnicomprensivos de actividad física y estimulación sensorial es tal, que acorrala a los padres y los acongoja en su deseo de ofrecer al hijo todo lo que les dicen que es necesario. Debemos saber que el exceso de estímulos, o el desorden en su aplicación, provocan confusión en los sistemas[15].

En efecto, la plasticidad alcanza su máximo apogeo en los dos primeros años de vida posnatal, durante los períodos de proliferación sináptica y de extensa remodelación de axones y dendritas en crecimiento[16]. Sin embargo, a la hora de hablar de los efectos de la plasticidad, hemos de considerar un hecho evidente: no es lo mismo partir de un sustrato neural que se va desarrollando conforme a programas y patrones firmemente establecidos en el curso de la evolución, que de un sustrato neural sometido desde su inicio a disfunciones motivadas por alteraciones genéticas, como el desequilibrio derivado de la sobredosis de genes de todo un cromosoma, en el caso del síndrome de Down el 21. El problema con que nos enfrentamos en esta alteración se hace muy complejo, por tres motivos principales: 1º) La perturbación cerebral es difusa, es decir, no afecta de manera exclusiva a una función, sino a muchas; 2º) Cuando implantamos los programas de intervención temprana en los niños con SD, actuamos sobre un terreno genéticamente infradotado; 3º) La trisomía persiste a lo largo de toda la vida[17].

Los trabajos con modelos animales nos ponen de manifiesto que estamos en presencia, en efecto, de plasticidad fisiológica, pero no se ha llegado a demostrar la plasticidad morfológica. En una reciente revisión se señala que el enriquecimiento ambiental aumentó la conducta exploradora en los ratones trisómicos; la mejoría en el aprendizaje de las hembras trisómicas no se acompañó

de aumento de espinas dendríticas, a diferencia de las controles. Y es revelador y muy ilustrativo el hallazgo de que en los machos trisómicos el exceso de estimulación social y/o física afectó el aprendizaje alterando los componentes emocionales y conductuales del proceso. Es decir, parece que el sistema nervioso central de los ratones Ts65Dn responde neuroplásticamente al enriquecimiento, aunque existen notables diferencias con los animales control[18]; o sea, que los entornos enriquecidos aumentan en animales el número de conexiones y la complejidad de los árboles dendríticos. Pero se ha visto que los estímulos necesarios son los *normales* para el entorno en el que se desarrolla nuestra actividad; la estimulación en exceso o estímulos extraños pueden generar el efecto inverso[19].

En resumen: la plasticidad tiene unos límites que nos vienen impuestos, en las condiciones patológicas como el síndrome de Down, por el grado, la naturaleza y la extensión de la lesión padecida. Podemos mejorar y mejoramos ciertas funciones más asequibles, pero es imposible conseguir el pleno restablecimiento de todas las áreas que en mayor o menor grado se ven afectadas por la trisomía. El problema es mayor cuando se trata de áreas de integración, es decir, de aquellas áreas que no reciben directa y primariamente los estímulos sensoriales modales, sino que integran de forma secundaria o terciaria la información plurimodal[20].

Viene bien recordar aquí la observación de Cliff Cunningham: lo realmente importante en los primeros meses de vida del niño con SD, es cuidar el ajuste de la familia a la nueva situación y procurar una buena relación padres-hijo, más que preocuparse por ofrecer a los padres largas listas de objetivos pre-académicos[21].

ALGUNOS ASPECTOS SOBRE LA APLICACIÓN DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA

Cada vez se concede mayor importancia a las relaciones entre los padres y su hijo con una discapacidad, como lo ponen de manifiesto recientes revisiones sobre los programas de AT, que insisten en la conveniencia de que estos programas deben centrarse en mejorar los patrones de interacción padres-hijo en los primeros meses de la vida[22]. El desarrollo de los niños con SD y con otras necesidades depende en gran medida del grado en que los padres proporcionen una adecuada estimulación y un apoyo eficaz. Se ha dicho que los niños con SD pueden ser más difíciles y menos gratificantes, ya que tienen menos iniciativa, empiezan las interacciones y responden a ellas de una forma menos contingente y predecible, emiten señales sociales y comunicativas más difíciles de interpretar[23],[24].

Aunque son todavía escasos los trabajos que recogen los efectos de una intervención en los patrones de interacción padres-hijo, los datos de que disponemos en la actualidad nos indican que la intervención en la interacción de los padres con sus hijos discapacitados resulta eficaz en una doble dirección. En lo que respecta a los cambios experimentados en los padres, éstos mejoraban en una serie de variables: aumento de la capacidad de respuesta; mayor expresividad afectiva; organización del

medio físico; implantación de un estilo más elaborador, con un descenso en la duración y frecuencia de las conductas controladoras (estimulación, toma de turnos), respetando más las iniciativas del niño. También se encontraron algunas relaciones funcionales entre los cambios en las conductas de los padres y las de los niños: aumento de las vocalizaciones, del contacto ocular y de algunos indicadores del desarrollo[25]. Parece que las interacciones diádicas basadas en la implicación emocional pueden llevar a una mejora en el funcionamiento cognitivo de los niños con SD[26].

Recientemente Mahoney y sus colaboradores han informado de un curriculum de intervención temprana para el desarrollo del niño, diseñado para ser ejecutado por los padres y otros cuidadores que pasan mucho tiempo con los niños: la Enseñanza Sensible (*Responsive Teaching*) [27],[28]. Este programa trata de ayudar a los padres a sacar el máximo potencial en sus interacciones rutinarias con sus hijos, apoyando y mejorando su desarrollo y bienestar. El curriculum de Enseñanza Sensible se organiza en torno a la idea de que los padres sensibles favorecen más el desarrollo de los niños animándolos a ocuparse en conductas evolutivas fundamentales, y menos enseñándoles directamente las habilidades y conceptos que constituyen los hitos de niveles superiores de funcionamiento. Cuanto más sensibles sean los padres en la interacción con sus hijos, les incitarán más a usar estas conductas fundamentales, que son una serie de procesos evolutivos que los niños utilizan para aprender habilidades y competencias en tres áreas del desarrollo: cognición, comunicación y funcionamiento socio-emocional. Estas conductas son atención, persistencia, implicación, cooperación, iniciación, atención compartida, afecto[29].

**Especificidad y atención temprana*

Desde hace unos pocos años se viene hablando de la especificidad del síndrome de Down. Ha sido ésta una cuestión que ha ocupado a los especialistas y sobre la que se ha escrito en muchas publicaciones, y hablado en diferentes foros. De una manera general, entendemos por especificidad "lo propio de algo que tiene características particulares", "la característica particular que pertenece a una entidad", "lo que caracteriza y distingue a una entidad de otra", y debe enfocarse a dos niveles: a nivel de características individuales o síntomas, en el terreno médico y neurocientífico; y a nivel sistémico, es decir, considerando las relaciones entre características o síntomas[30].

Varios estudios han mostrado que los niños con SD exhiben procesos similares en su adquisición de habilidades sensoriomotoras, al compararlos con los niños que no presentan problemas en su desarrollo[31]. Los primeros trabajos que se referían al desarrollo evolutivo de estos niños nos hablaban de unos niveles madurativos muy aceptables en los primeros meses de su vida pero, con el paso del tiempo, se producía un declive progresivo de esos niveles, generalmente evaluados en términos de cociente de desarrollo o cociente intelectual. De la misma manera, esos trabajos informaban que el desarrollo de los niños con SD educados en sus casas era mejor que el de los otros niños con SD que habían sido institucionalizados desde sus primeros meses de vida[32],[33].

En cualquier caso, la verdad es que estas cifras de CD o CI resultan engañosas y no nos aportan mucho sobre el verdadero potencial que puedan tener estas personas. En el caso de los chicos con SD, el CI no parece muy fiable como indicador de su capacidad de aprendizaje; de otro lado, se ha puesto de manifiesto la enorme fluctuación de los resultados (en términos de CI) entre una evaluación y otra en chicos con SD. Recientemente se ha comprobado que las Escalas de Desarrollo, aun siendo bastante fiables como la Bayley-II, pueden subestimar o supravalorar las habilidades cognitivas por lo que los resultados no son del todo definitivos o seguros. El trabajo de Moore y sus colaboradores reveló que los niños con SD puntuaban más alto en habilidades cognitivas generales al utilizar una forma modificada de las Escalas de Desarrollo Bayley-II, que al usar la versión estandarizada de esta prueba[34].

Parece que lo que realmente interesa es fijarse más en los procesos que en los resultados. Aunque la referencia del desarrollo igual pero atrasado parece, de antemano, razonable, no podemos olvidar que recientes investigaciones insisten en que el desarrollo de los niños con SD no es simplemente igual al de los niños no deficientes, sino que presenta algunas diferencias cualitativas dignas de ser tenidas en cuenta. Los resultados sugieren que el proceso de desarrollo de los niños con SD es, fundamentalmente, diferente, tanto en su naturaleza como en su curso[35],[36]. Si esto es así, entonces deberán tenerse en cuenta, a la hora de diseñar y llevar a la práctica los programas de atención temprana y otras intervenciones educativas, las diferencias en el estilo de aprendizaje natural de los niños y en las vías por las que discurre su desarrollo; es decir, los programas educativos han de armonizarse con las necesidades específicas del niño.

El tema de la especificidad en la atención temprana con niños discapacitados hace referencia a la forma en que la salud y las características evolutivas de estos niños requieren una atención especial. Las características específicas pueden sugerir ciertas adaptaciones en la manera de proporcionar los servicios, y también pueden orientar acerca de las formas más eficaces que tienen los padres y los profesionales para interactuar con los niños, con el fin de mejorar su desarrollo y su bienestar[37]. Así las cosas la intervención no se puede basar, únicamente, en el estudio de los procesos normales del desarrollo, el cual describe cómo evolucionan los niños cuyos sentidos están intactos y cuyos cerebros funcionan con normalidad. Ninguna de estas suposiciones sirve para los niños con problemas de desarrollo. Tener presentes las peculiaridades de estos niños supone una valiosa ayuda para que aprendan mejor las mismas cosas aunque por caminos diferentes.

La sospecha sobre la existencia de unos patrones de conducta genéticamente determinados fue planteada por primera vez por Money en 1963 al describir déficits visoespaciales en el síndrome de Turner. En 1971, Belmont describió las características conductuales del síndrome de Down como específicas para dicho síndrome. Nyhan hizo notar la conducta de automutilación como propia del síndrome de Lesch-Nyhan en 1976. Este autor fue el primero que utilizó el término *fenotipo conductual*[38].

El fenotipo conductual es un patrón característico de observaciones motoras, cognitivas, lingüísticas y sociales, que de forma consistente se asocia a un trastorno biológico. El hecho de que se defina como un patrón característico informa que nos vamos a encontrar con la presentación concomitante de ciertas conductas que en conjunto conforman una tipicidad propia de un síndrome. Sin embargo, determinada conducta casi nunca debe verse como patognomónica de un síndrome concreto, pues puede aparecer en distintos de ellos[39]. Los fenotipos conductuales significan que las personas que tengan un determinado síndrome, muestran ciertas consecuencias en su conducta y desarrollo, con una mayor probabilidad o posibilidad que las personas que no tienen dicho síndrome. Aunque muchas personas con una discapacidad intelectual concreta de causa genética mostrarán la conducta o conductas características de ese síndrome, raro será que la muestren todas y cada una de ellas; como tampoco todas las que la muestran lo harán en el mismo grado o nivel de gravedad, o incluso en el mismo momento de su desarrollo[40]. Es decir, que los trastornos genéticos se conceptualizan como elementos que *predisponen* a la persona a tener una u otra conducta relacionada con esa etiología[41]. El planteamiento es que los aspectos específicos requieren métodos de intervención particulares y los aspectos no específicos requieren métodos más generales que pueden extenderse a varias entidades.

En los últimos años la investigación ha empezado a centrarse en un fenotipo conductual específico, o en un perfil conductual, asociado al síndrome de Down. De acuerdo con trabajos recientes, el fenotipo conductual del síndrome de Down incluye *puntos fuertes* en algunos aspectos del procesamiento visoespacial y las funciones sociales, y *puntos débiles* en el procesamiento verbal y algunos aspectos del funcionamiento motor; también se ha señalado que las personas con SD manifiestan un perfil motivacional diferente[42]. Algunos investigadores han señalado que estos fenotipos sufren cambios con el tiempo[43]. De ahí la importancia de aprovechar los programas de atención temprana para reforzar y mejorar los puntos fuertes del desarrollo, insistiendo en los puntos débiles desde los primeros meses de la vida. De hecho, como tendremos ocasión de ver más adelante, diversos trabajos han mostrado que los niños con SD pequeños muestran ya en los primeros meses unas características que se aprecian también en edades posteriores.

Tal vez se haya hecho un uso demasiado reduccionista del término especificidad, resaltando el sentido de *exclusividad*. Posiblemente sea más oportuno considerar esta especificidad del síndrome de Down como una nota característica a la hora de abordar los tratamientos, sin más connotaciones. No hay programas de atención temprana específicos para niños con síndrome de Down. Es evidente que el programa de AT dirigido a niños con SD y sus familias deberá tener en cuenta las características específicas de estos niños, diseñando así objetivos y actividades que se adapten a sus necesidades peculiares, de forma que la intervención resulte más eficaz; pero no olvidemos que hay muchos aspectos comunes a otros programas para otras poblaciones de niños y familias.

Habida cuenta de que muchos Centros de Atención Temprana atienden, además de a niños con SD, a niños con otros síndromes genéticos, llegados a este punto me gustaría señalar la

importancia de conocer las características evolutivas de los niños con estas alteraciones minoritarias con el fin de ofrecer a los padres información, y para diseñar nuestros programas de AT de una manera más adaptada a las características de estos niños.

DISEÑO DEL ENTORNO

Intervenir en atención temprana no es solamente estimular al niño; es, sobre todo, favorecer la creación de contextos adecuados donde él pueda interactuar en condiciones óptimas. Dentro del programa de atención temprana, un aspecto muy importante es el *diseño del ambiente físico del hogar*. Los padres irán siendo cada vez más competentes para definir el ambiente físico en el que se desenvuelve su hijo, teniendo en cuenta los siguientes aspectos: elegir adecuadamente los objetos, cuidar las condiciones ambientales, proteger al niño de los riesgos, y evitar la hipoestimulación y la sobreestiomulación[44].

Se ha dicho que el ambiente en que se desenvuelve el niño debe ser sensorialmente rico y variado, fomentando su movilidad y su capacidad de exploración para evitar habituaciones que serían perjudiciales, tanto desde el punto de vista cognitivo como motor, socio-comunicativo y adaptativo. Conviene aclarar que un ambiente rico en estímulos no significa, en absoluto, un medio excesivamente estimulante que bombardea al niño ofreciéndole actividades y materiales de una forma artificial y machacona. La estimulación debe ser estructurada y racional, para permitir al niño filtrar y seleccionar los estímulos del exterior. De otro modo, los efectos serían contraproducentes ya que el niño llega a hastiarse de tanto mensaje, siendo incapaz de responder de forma adecuada.

Un aspecto muy a tener en consideración en el desarrollo de un programa de AT, es el que se refiere a los intereses del niño, al hecho de que pueda ocuparse en actividades que le permitan expresar sus predilecciones y adquirir nuevas habilidades. Algunos autores se refieren, en este sentido, a la aproximación del *aprendizaje basado en los intereses*. Cuando los intereses de un niño se utilizan como la base para la participación en la actividad diaria, mejora el nivel de ocupación, de interacción y de participación de los niños en esa actividad; cuando esto ocurre, decimos que el niño está absorto en la tarea, está "enganchado". Los niños que están encantados con una actividad tienen oportunidades para practicar las capacidades adquiridas y para aprender nuevas habilidades[45].

La intervención en el medio natural implica aprovechar los momentos y rutinas diarios para estimular las habilidades deficitarias del niño. En los juegos espontáneos entre los padres y el niño es donde se pueden y se deben insertar, de forma natural, los objetivos y las actividades del plan de estimulación. Así pues, a la hora de proponer las actividades para conseguir los objetivos del programa de AT, conviene procurar que sean, simplemente, rutinas y juegos propios de los padres con sus hijos pequeños, con la intención de favorecer la interacción y la maduración del niño en el medio que le resulta familiar y con aquello que tiene a mano cada día. Es decir, que las actividades deben ser *funcionales*: servir para acciones cotidianas insertándose en ellas. La adquisición del

conocimiento y aprendizaje de habilidades debe darse en unas condiciones que sean auténticas; es decir el conocimiento o la habilidad es necesario o útil al ocuparse en tareas o problemas reales. Las situaciones auténticas para los niños deben incluir actividades que reflejen la realidad y las demandas de su vida diaria. Estas actividades permiten a los niños aprender y practicar habilidades que mejorarán su habilidad para adaptarse a los continuos requerimientos de su ambiente físico y social[46].

Las *rutinas y rituales familiares* naturales proporcionan tanto una estructura predecible que dirige la conducta, como un clima emocional que sostienen el desarrollo temprano. Las rutinas familiares se caracterizan por una comunicación instrumental que acarrea un compromiso momentáneo, se repiten de forma regular y carecen de un significado especial. Por su parte, los rituales familiares implican una comunicación con un sentido simbólico, estableciendo y perpetuando el conocimiento de lo que significa ser un miembro del grupo. Tanto las rutinas como los rituales familiares cumplen un importante papel en el mantenimiento de la estructura y del clima emocional de la vida diaria familiar. Durante los primeros años las rutinas familiares permiten que los niños se ocupen en actividades diádicas y de grupo que contribuyen a la mejora del vocabulario, de las habilidades sociales y del posterior rendimiento académico. Las rutinas familiares se conceptualizan como experiencias positivas que permiten a las familias llevar a cabo tareas de forma eficaz para atender las necesidades de sus miembros. Para las familias que tienen un hijo con problemas de desarrollo, los cambios en las rutinas familiares a menudo requieren recursos adicionales[47].

Con el fin de conocer mejor este ambiente físico, y poder así ayudar a adaptarlo adecuadamente para el niño y su familia, un programa de AT debe contemplar la posibilidad de hacer *visitas domiciliarias* que permitan cumplir ese cometido. Tal vez lo más correcto, si no hay circunstancias que aconsejen lo contrario, sería que el programa, al menos durante los primeros seis-doce meses de vida del niño, se basara, exclusivamente o de forma prioritaria, en el hogar.

EFICACIA DE LOS PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA

Los primeros trabajos publicados sobre la aplicación de programas de atención temprana en niños con síndrome de Down, hace casi sesenta años, ofrecían resultados muy esperanzadores, al comprobar sus autores que los cocientes de desarrollo de los niños con SD que seguían programas de estimulación temprana, eran significativamente superiores a los de los niños con SD que habían evolucionado espontáneamente. También se constataron otros beneficios: los niños con SD estimulados presentaban una personalidad más armónica; una mejor motricidad, esquema corporal y manejo de la mano; un mayor nivel de sociabilidad, y una menor presencia de rasgos autistas y estereotipias[48],[49].

Los trabajos pertenecientes a lo que se ha dado en llamar la *primera generación de la investigación en atención temprana*, pretendían, sobre todo, documentar los efectos globales de los programas

de AT en los niños con SD, resaltando las diferencias entre los niños estimulados y los que no recibieron ninguna intervención formal. La revisión de Gibson y Harris[50] sobre 21 estudios de intervención temprana en niños con SD, ofrece algunas conclusiones interesantes:

1. La intervención temprana es eficaz a corto plazo, no ocurriendo lo mismo a largo plazo. Los trabajos que registran las puntuaciones de CI después de acabado el programa, indican una tendencia a que los beneficios logrados decaigan con el tiempo hasta los niveles de los niños con SD del grupo control, o los niveles de los niños con SD que evolucionaron espontáneamente.
2. No se producen beneficios académicos a largo plazo; no se puede afirmar que las intervenciones intensivas favorezcan el rendimiento escolar posterior.
3. Parece que la intervención ha influido en las expectativas y actitudes de las madres hacia el niño discapacitado.
4. Los mayores beneficios se encuentran en motricidad fina, autoayuda y puntuaciones de CD o CI; los peores resultados se dan en las áreas lingüística, cognitiva y motricidad gruesa.
5. Los efectos del tratamiento parecen ser más duraderos para los índices social, afectivo y motor, pero no para el área cognitiva.

Gibson y Harris recogen la opinión de varios autores, en el sentido de que es importante saber cómo procesan la información los niños con SD, para que las estrategias de la intervención se puedan relacionar con más eficacia con los fundamentos evolutivos de estas personas. Una consecuencia muy interesante de su revisión es que hay que ampliar las evaluaciones de los resultados de los programas de AT: mejorar el manejo y la salud del niño, la estabilidad familiar, cuidar el medio en que se desenvuelve el niño.

Las revisiones más recientes (*segunda generación*) observan que los programas de AT han sido beneficiosos, tanto para los niños con SD como para sus padres. Uno de los aspectos más resaltados ha sido, precisamente, la ayuda que han prestado a los padres en su ajuste emocional ante el nacimiento de su hijo con SD, mediante grupos de apoyo de padres y la relación terapéutica con el estimulador, además de proporcionar servicio profesional e información sobre el síndrome de Down[51]. En esta línea van los resultados de un estudio de Hanson con un grupo de chicos con SD que habían iniciado un programa de AT veinticinco años antes. Todos los padres de la muestra señalaron a los servicios de AT como uno de los apoyos más importantes que habían recibido, destacando que el programa estimulaba en los padres los sentimientos de eficacia y competencia, ya que eran ellos los que hacían la enseñanza y se veían a sí mismos como los responsables del programa de sus hijos. La intervención temprana les había proporcionado esperanza y apoyo en un momento crucial, mencionando varios padres la importancia del apoyo padre a padre, y de la relación con el estimulador[52].

Podemos decir que la implantación de programas de atención temprana ha sido un factor clave en la educación de los niños con síndrome de Down, sobre todo por haber influido de manera decisiva en resaltar la importancia de los padres y de toda la familia en dicho proceso. Un estudio descriptivo de Shonkoff y sus colaboradores, al comparar los programas de AT para niños con SD y niños con otras discapacidades, exponía una serie de conclusiones: los niños con SD empiezan el programa de AT antes que otros grupos de deficientes (antes de los 6 meses, como media); hay bastante variabilidad en el desarrollo de los niños con SD en las áreas evaluadas; los padres de los niños con SD tienen mayores niveles de implicación en el programa de AT que los padres de otros grupos de deficientes[53]. Conviene, sin embargo, llamar la atención sobre lo perjudicial que podría ser una fe ciega en la eficacia de los programas de atención temprana, lo cual conlleva una subestimación del grado de dificultades de aprendizaje de los niños con SD que pueden manifestarse en el período 3-6 años, y que persisten más adelante.

En lo que respecta a los niños con síndrome de Down, parece cierto que la práctica de programas activos y bien construidos de atención temprana consiguen recuperar funciones, mejorar sustancialmente la iniciación y el desarrollo de los procesos cognitivos, mejorar el lenguaje, etc. Es decir, la acción educativa firme, constante e inteligente, activa ese cerebro pese a las trabas que tiene, y le hace utilizar sus recursos de neuroplasticidad. Pero debe quedar claro que esta buena respuesta no es completa, y ahí es donde yerran quienes ofrecen soluciones milagrosas a sus programas de estimulación y crean falsas expectativas que, desgraciadamente, a veces cuestan mucho dinero y un exagerado esfuerzo para las familias. Podemos mejorar y mejoramos ciertas funciones más asequibles, pero es imposible conseguir el pleno restablecimiento de todas las áreas que en mayor o menor grado se ven afectadas por la trisomía. El problema es mayor cuando se trata de áreas de integración, es decir, de aquellas áreas que no reciben directa y primariamente los estímulos sensoriales modales, sino que integran de forma secundaria o terciaria la información plurimodal[54].

REFERENCIAS

1 Candel, I. (1998). Atención temprana. Aspectos teóricos y delimitaciones conceptuales. *Revista de Atención Temprana*, 1 (abril), 9-15.

2 GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Atención a Personas con Discapacidad

3 Guralnick, M.J. (ed.) (2005). *Developmental Systems Approach to Early Intervention*. Baltimore: Brookes.

4 Spiker, D. y Hopmann, R.P. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. En M.J. Guralnick (ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 271-305). Baltimore: Brookes.

5 Bailey, D.B., Jr. y otros (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64, 313-328.

6 Dunst, C.J. (2005). Framework for practicing evidence-based early childhood intervention and family support. *CASEinPoint*, 1(1). Disponible en www.fippcase.org.

7 Pérez-López, J. (2004). Modelos explicativos del desarrollo aplicados a la atención temprana. En J. Pérez-López y A. Brito (coordinadores), *Manual de Atención Temprana* (pp. 27-44). Madrid: Pirámide.

8 Sameroff, A.J. y Fiese, B.H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. En J.P. Shonkoff y S.J. Meisels (eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 135-159). New York: Cambridge University Press.

9 Saunders, R.P. y otros (2003). Evaluation and development of potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units. *Pediatrics*, 111 (437-449).

10 Guralnick, M.J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14-2, 1-18.

11 Guralnick, M.J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A Developmental Perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (4), 319-345.

12 Mason, M. (1995). The Breaking of Relationships. *Present Time*, January, 10-15.

13 Fewell, R.R. y Glick, P. (1996). Program evaluation findings of an intensive early intervention program. *American Journal on Mental Retardation*, 101 (3), 233-243.

14 Smith, T.; Eikeseth, S.; Klevstrand, M. y Lovaas, O.I. (1997). Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (3), 238-249.

15 Flórez, J. (2004). *Bases neurobiológicas de la atención temprana*. IV Congreso Andaluz Síndrome de Down "De la atención temprana a la escuela". Sevilla, 19-21 de noviembre.

16 Vaillend, C.; Poirier, R. y Laroche, S. (2008). Genes, plasticity and mental retardation. *Behavioural Brain Research*, 192, 88-105.

17 Flórez, J. (2005). La atención temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas. *Revista Síndrome de Down*, 22 (4),132-142.

18 Flórez, J. (2008). *Enriquecimiento y otras variables ambientales en un modelo animal de síndrome de Down. Aportaciones farmacológicas*. Ponencia presentada al VII Symposium Internacional sobre la Atención Temprana en el síndrome de Down y en otros problemas del desarrollo. Palma de Mallorca, 21-23 de noviembre.

19 artínez, S. (2009). *Función cerebral y atención temprana: Desarrollo cerebral*. Seminario Competencia para la orientación y tutoría: Coordinación para la intervención en casos de síndromes genéticos. Murcia, enero-mayo.

20 Flórez, J. (2007). Bases neurobiológicas de la atención temprana. En A. Miñán (coordinador), *De la atención temprana a la escuela* (pp. 11-21). Granada: Natívola.

21 Cunningham, C.C. (1988). Intervención temprana: Algunos resultados del estudio del grupo síndrome de Down en Manchester. En J. Flórez y M.V. Troncoso (eds.), *Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar* (pp. 111-147). Santander: Fundación síndrome de Down de Cantabria.

22 Shonkoff, J.P. y Meisels, S.J. (eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 290-308)). New York: Cambridge University Press.

23 Miller, J.F. (1988). The developmental asynchrony of language development in children with Down syndrome. En L.Nadel (ed.), *The Psychobiology of Down syndrome* (pp. 167-198). Cambridge: The MIT Press.

24 Spiker, D.; Boyce, G. y Boyce, L. (2002). Parent-child interactions when young children have disabilities. En L. Glidden (ed.), *International review of research in mental retardation*, Vol. 25 (pp. 35-70). San Diego: Academic Press.

25 Mc Collum, J.A. Hemmeter, M.L.. (1997). Parent-child interaction intervention with children have disabilities. En M.J. Guralnick (ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 549-576). Baltimore: Paul H. Brookes.

26 De Falco, S.; Esposito, G.; Venuti, P. y Bornstein, M.H. (2008). Fathers' play with their Down Syndrome children. Journal of Intellectual Disability Research, 52 (6), 490-502.

27 Mahoney, G. (2008). *El papel de los padres en la atención temprana*. Ponencia presentada al VII Symposium Internacional sobre la Atención Temprana en el síndrome de Down y en otros problemas del desarrollo. Palma de Mallorca, 21-23 de noviembre.

28 Mahoney, G.; Perales, F.; Wiggers, B. y Herman, B. (2006). Responsive teaching: early intervention for children with Down syndrome and other disabilities. *Down's-syndrome, Research and Practice*, 11(1), 18-28.

29 Mahoney. G. y Wheeden, C. (1998). Effects of teacher style on the engagement of preschool aged children with special learning needs. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 2 (2), 293-315.

30 Perera, J. (2005). *La especificidad en el síndrome de Down: Un nuevo criterio terapéutico*. Congreso Situación actual y perspectivas del síndrome de Down. Burgos, octubre.

31 Dunst, C.J. (1998). Sensorimotor development and developemental disabilities. En J.A. Burack, R.M. Hodapp y E. Zigler (eds.), *Handbook of Mental Retardation and Development* (pp. 135-182). New York: Cambridge University Press.

32 Dicks-Mireaux, M.J. (1972). Mental development of infants with Down's syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 77, 26-32.

33 Melyn, M.A. y White, D.T. (1973). Mental and developmental milestones of noninstitutionalized Down's syndrome children. *Pediatrics*, 52, 542-545.

34 Moore, D.G.; Goodwin, J.E. y Oates, J.M. (2008). A modified version of the Bayley Scales of Infant Development-II for cognitive matching of infants with and without Down syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 52 (6), 554-561.

35 Chiodo, A.A. (2003). Assessment of Down syndrome children: Mullen scales of early learning. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 64 (1-B): 411.

36 Wishart, J. (2002). Learning in young children with Down syndrome: Public perceptions, empirical evidence. En M. Cuskelly y otros (eds.), *Down syndrome across the life span* (pp. 18-27). London: Whurr Publishers.

37 Spiker, D. (2006). Off to a Good Start: Early Intervention for Infants and Young Children with Down Syndrome and their Families. En J.A. Rondal y J. Perera (eds.), *Down syndrome: Neurobehavioural Specificity* (pp. 175-190). New York: John Wiley and sons.

38 Artigas, J.; Gabau, E. y Guitart, M. (2006). Fenotipos conductuales en el retraso mental de origen genético. *Revista de Neurología*, 42 (Supl. 1), 15-19.

39 Ruggieri, V.L. y Arberas, C.L. (2002). Fenotipos conductuales: Patrones neuropsicológicos biológicamente determinados. *Revista de Neurología*, 37 (3), 239-253.

40 Hodapp, R.M. y Dykens, E.M. (2004). Genética y fenotipo conductual en la discapacidad intelectual: su aplicación a la cognición y a la conducta problemática (1ª Parte). *Revista Síndrome de Down*, 21, 134-149.

41 Artigas, J. (2002). Fenotipos conductuales. *Revista de Neurología*, 34 (suplemento 1), 38-48.

42 Fidler, D.J. (2005). The Emerging Down Syndrome Behavioral Phenotype in Early Childhood Implications for Practice. *Infants and Young Children*, 18 (2), 86-103.

43 Dykens, E.M. y Hodapp, R.M. (2001). Strengthening behavioral research on genetic mental retardation syndromes. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 4–15.

44 Perpiñán, S. (2009). *Atención temprana y familia*. Madrid: Narcea.

45 Raab, M. (2005). Interest-based child participation in everyday learning activities. *CASEinPoin*t, 1(2). Disponible en www.fippcase.org.

46 Candel, I. (2005). Elaboración de un programa de atención temprana. *Revista de Investigación Psicoeducativa***,** vol. 3 (3), diciembre, 14-40.

47 Spagnola, M. y Fiese, B.H. (2007). Family routines and rituals. *Infants and Young Children*, 20 (4), 284-299.

48 Coriat, L.; Theslenco, L. y Waksman, J. (1957). Traitément psychomoteur des énfants trisomiques-21 du prémière âge. *Médécine et Hygiène*, 770, 258-259.

49 Coriat, L. y otros (1967). *Experiencia del Servicio de Neurología del Hospital de niños de Buenos Aires sobre tratamiento psicomotor temprano de niños con retardo de maduración*. I Seminario Regional Interamericano sobre el niño con retardo mental. Buenos Aires.

50 Gibson, D. y Harris, A. (1988). Aggregated early intervention effects for Down´s syndrome persons: patterning and longevity of benefits. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 1-17.

51 Spiker, D. y Hopmann, M.R. (1997). The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome. En M.J. Guralnick (ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 271-305). Baltimore: Paul H. Brooks.

52 Hanson, M.J. (2004). Veinticinco años de intervención temprana. Un seguimiento de niños con síndrome de Down y sus familias. *Revista Síndrome de Down*, 21, 42-53.

53 Shonkoff, J.P. y otros (1992). Development of infants with disabilities and their families. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 57 (Serial no. 230).

54 Flórez, J. (2004). *Bases neurobiológicas de la atención temprana*. IV Congreso Andaluz Síndrome de Down *De la atención temprana a la escuela*. Sevilla, 19-21 de noviembre.

TEMA 9:
ATENCIÓN TEMPRANA

Ponencia:
Intervención de la familia y con la familia
en los programas de atención temprana

Autor:
Carmen De Linares Von Schmiterlöw

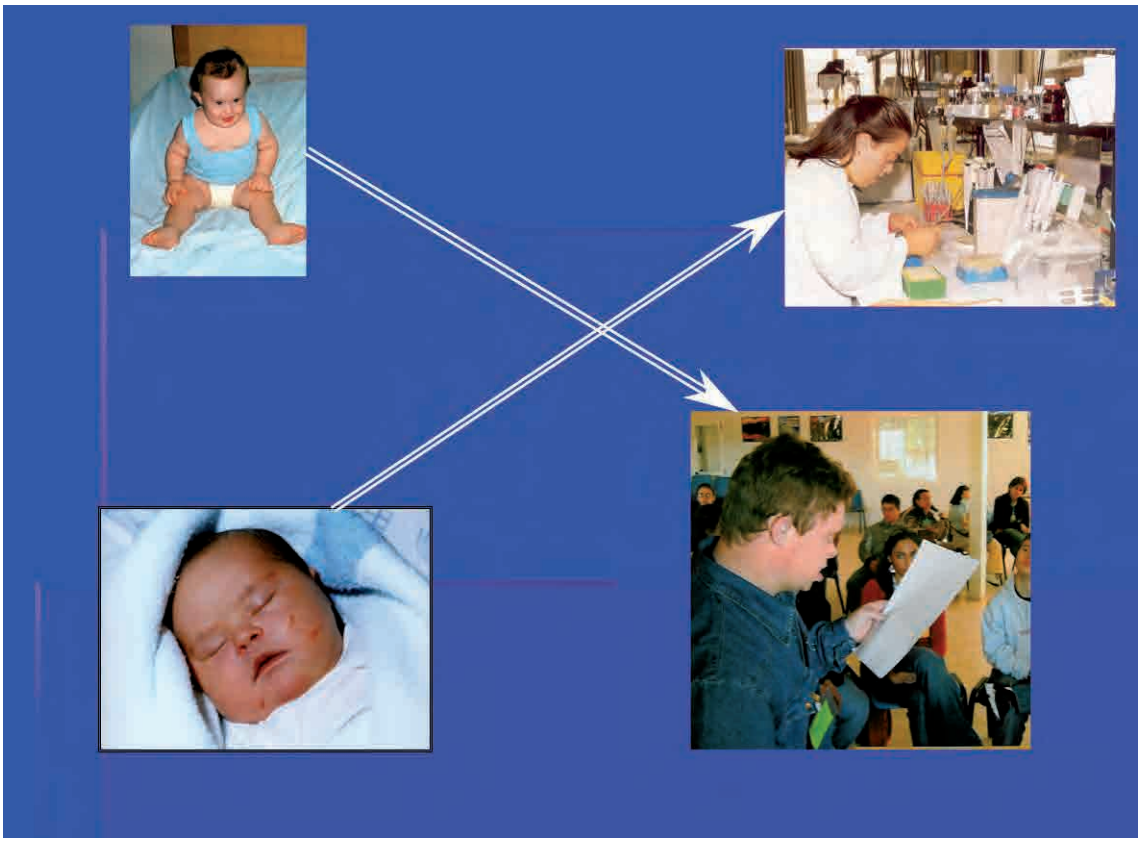
DE LA
ESTIMULACIÓN PRECOZ
A LA
ATENCIÓN TEMPRANA

La emergencia de modelos teóricos como el sistémico, el ecológico y el transacional contribuyen:
A que el desarrollo del niño sea visto como el resultado de un complejo proceso de interacciones entre el organismo y el contexto socio-familiar

VALORAR:

* Estado emocional de la familia.
* Aceptación real del niño
* Apoyo social
* Patrones de interacción

De la intervención con el niño a la intervención en los contextos



EL NIÑO NECESITA SENTIRSE AMADO, ACEPTADO TAL Y COMO ES CON SUS POSIBILIDADES Y SUS LIMITACIONES

"Sentirse aceptado es sentirse amado"

- El resultado del desarrollo de un niño es debido a las interacciones complejas que se establecen entre:

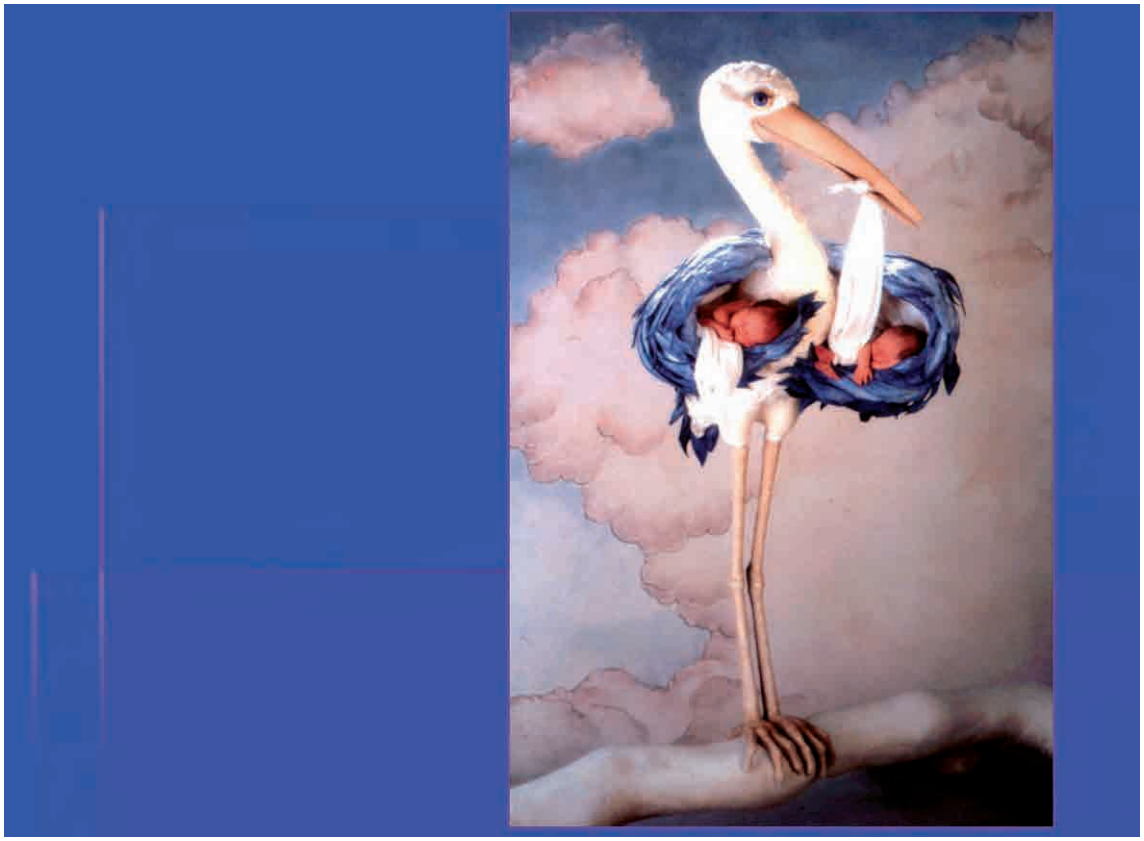
NIÑO ⇄ AMBIENTE

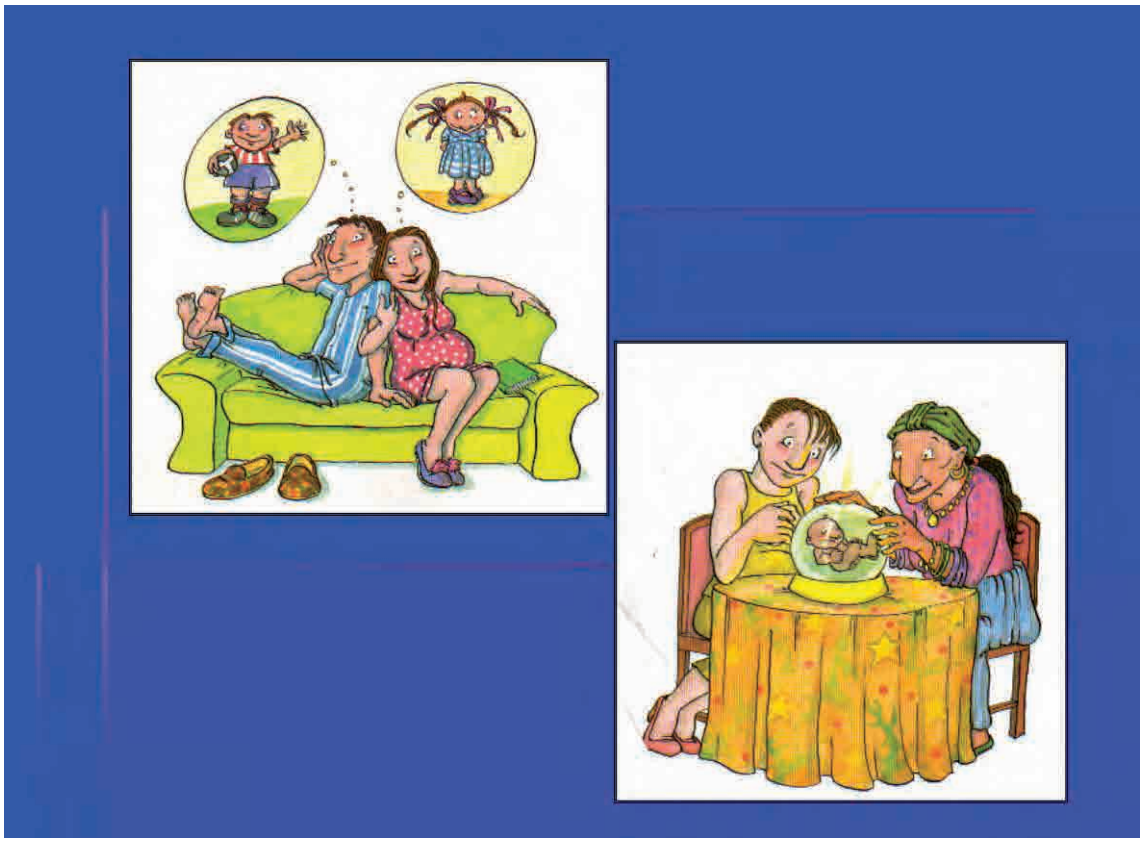
El entorno familiar y, en concreto, las relaciones paternos filiales son elementos claves para conseguir un adecuado desarrollo psicológico del bebé

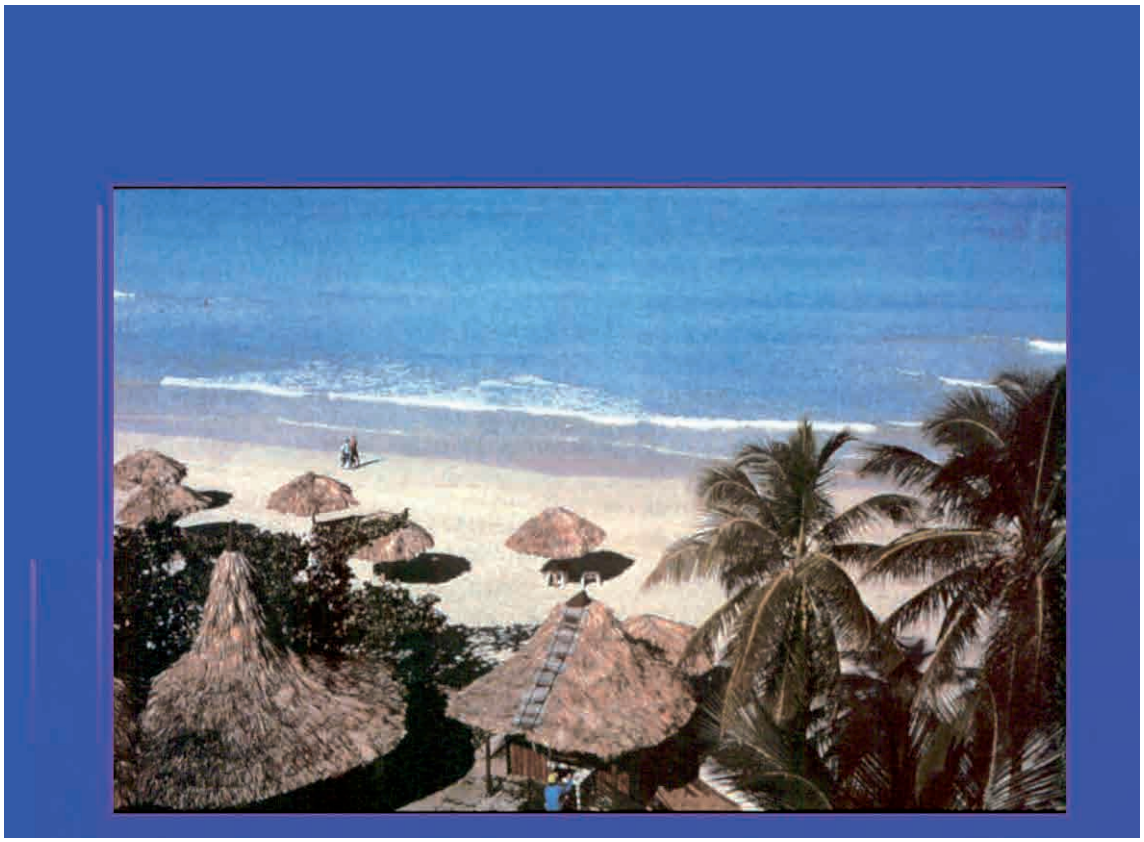
Una eficaz participación familiar es hoy en día uno de los grandes retos de la Atención Temprana

FACTORES QUE PUEDEN INFLUIR EN LA PARTICIPACIÓN FAMILIAR

- Escasez de medios y de recursos.
- Dificultades derivadas de la propia idiosincrasia de cada familia.
- Dificultades derivadas de las propias características de cada sujeto.
- Falta de formación específica en intervención familiar.
- Grado de cohesión entre el equipo de profesionales.
- Actitud de los profesionales.







RESPUESTAS POSIBLES

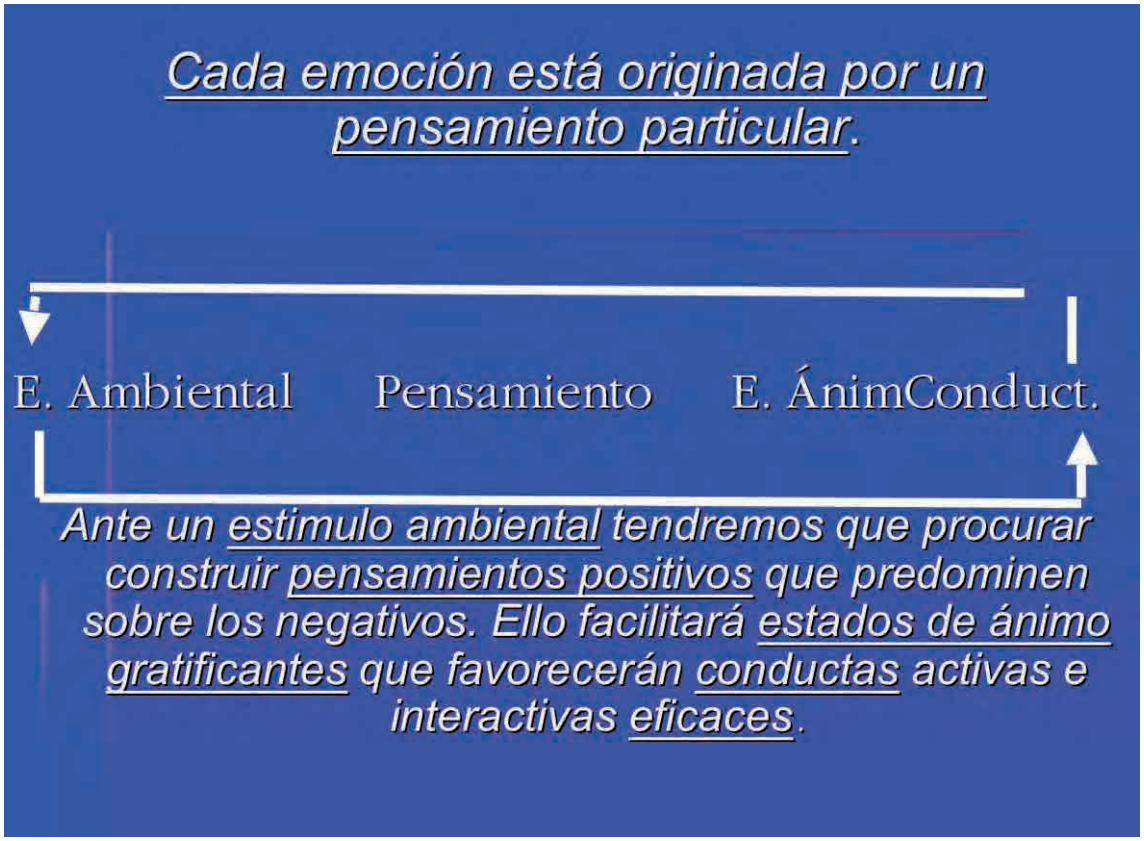
¿Caminará? ¿Hablará?

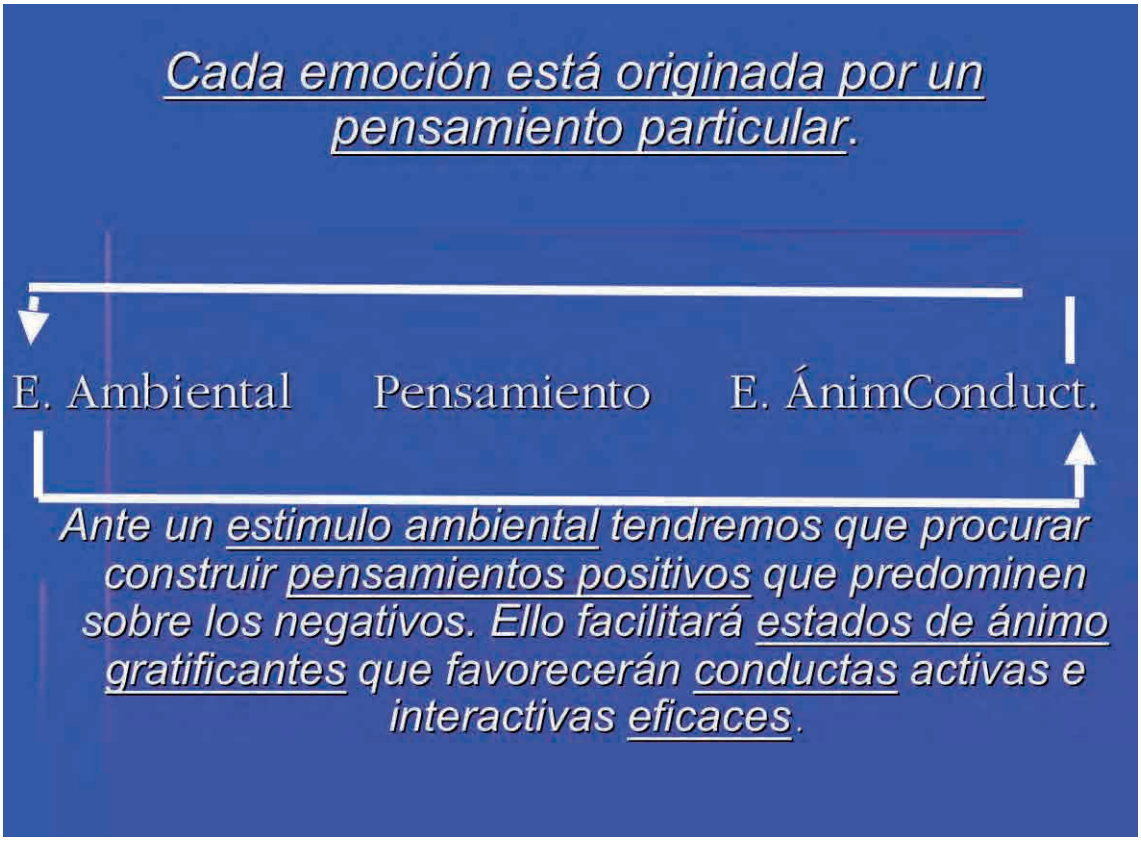
¿Será independiente?

TEORÍA DE LOS CONSTRUCTOS PERSONALES (Kelly)

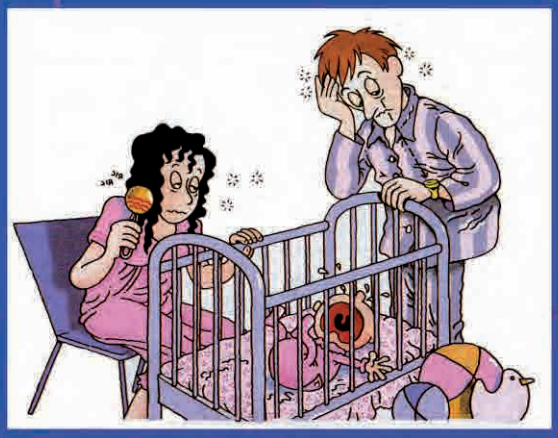
"Todas las personas sentimos la necesidad de entender el mundo y de ser capaces de prever lo que nos ocurrirá y lo que sucederá a nuestro alrededor, con el fin de adaptarnos mejor a la situación.

Para ello construimos mentalmente modelos de acontecimientos que nos permiten hacer predicciónes de futuro"


Cada emoción está originada por un pensamiento particular.
E. Ambiental
Pensamiento
E. ÁnimConduct.
Ante un estimulo ambiental tendremos que procurar construir pensamientos positivos que predominen sobre los negativos. Ello facilitará estados de ánimo gratificantes que favorecerán conductas activas e interactivas eficaces.


Cada emoción está originada por un pensamiento particular.
E. Ambiental
Pensamiento
E. ÁnimConduct.
Ante un estimulo ambiental tendremos que procurar construir pensamientos positivos que predominen sobre los negativos. Ello facilitará estados de ánimo gratificantes que favorecerán conductas activas e interactivas eficaces.

AMOR INTELIGENTE: UN AMOR DE CALIDAD



- **A veces**, en determinados momentos de la vida, **resulta complejo expresar y manifestar nuestro amor**, y mucho más, ejercelo con acierto y eficacia.
- **Lograrlo es expresión de**
- **"AMOR INTELIGENTE"**

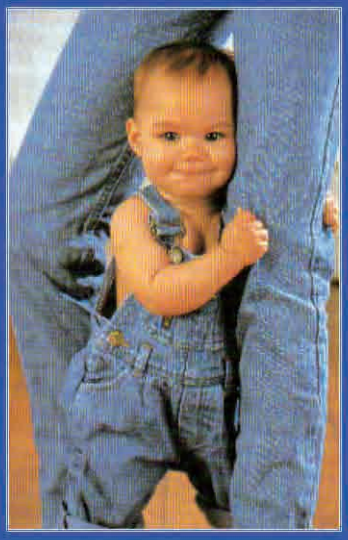
¡A VECES QUE DIFICIL RESULTA EL AMOR INTELIGENTE!

- EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO
- EL MIEDO A LO DESCONOCIDO
- EL FUTURO
- LA INSEGURIDAD COMO PADRES
- LA DEPENDENCIA DE LOS PROFESIONALES

¡ A VECES QUE FACIL ES CAER EN LA SOBREPROTECCIÓN!

- El amor implica dar algo y darse uno mismo.
- Pero el amor como entrega y dedicación, debe compaginarse con el fomento respetuoso de la independencia y autonomía de la persona amada.

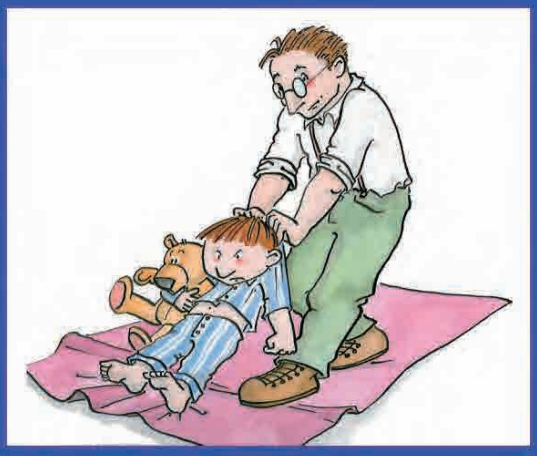
¡ A VECES QUE FACIL ES CAER EN LA SOBREPROTECCIÓN!



Amar también conlleva dejar de dar, o negar, cuando esa entrega fomenta o alienta en exceso la subordinación y la dependencia.

¡QUÉ FACIL PUEDE SER CAER EN LA SOBRE-EXIGENCIA!

- Una excesiva exigencia puede generar nefastas consecuencias en el desarrollo del niño.
- "La competencia del niño se fundamenta y deviene en la autoconfianza del adulto".
- Produce baja autoestima y frustración



¿Y los hermanos?

Los hermanos: Reaccionarán según su edad, sus sentimientos no tienen que ser muy diferentes de los que aparecen cuando nace un nuevo hermano (alegría, celos..).

Cada hermano tendrá su propio proceso de adaptación. Es importante que los padres hablen con ellos con prontitud, ayudandoles a un afrontamiento real y diluyendo intuiciones ficciones y rumores.

¿Y los abuelos?

Las reacciones y respuestas de los abuelos, así como su colaboración, están muy ligadas a la proximidad con la familia nuclear y a la implicación vivencial y educativa que tengan encomendada en ella.

Mirar al futuro es desear vivir, el niño es la mejor expresión de ese futuro y la familia el pilar de su construcción. Los niños con Síndrome de Down con su belleza peculiar deben ser parte de esa esperanza.
(Rodríguez,T. 2004)

TEMA 9:
ATENCIÓN TEMPRANA

Ponencia:
Relación Padres-Profesionales

Autora:
Carmen Bonilla Ariza

Resumen:
Se ha hablado en numerosas ocasiones de la importancia que tienen los padres en la intervención en un programa de Atención Temprana. Y también se ha hablado de la importancia que tiene el profesional de Atención Temprana, que entra en contacto con la familia, conocedora de la discapacidad de su hijo/a.
Por un lado está la familia, que no la elegimos, nos llega, "les llega".
Por otro lado están los profesionales. Que sí se pueden elegir. En los equipos de atención temprana hay lo que se denomina un equipo multidisciplinar en la que hay: Psicólogos, pedagogos, logopedas, trabajadores sociales, estimuladores, fisioterapeutas, maestros, médicos….Esta estructura varía dependiendo de los centros y de las políticas sectoriales. Generalmente es un solo profesional el que lleva a cabo la intervención, con objeto de que pueda establecerse una relación personal.
Con respecto al profesional cuantas veces hemos oído decir: "lo importante no es el colegio donde esté tú hijo/a, sino el profesional que le ha tocado". La figura del profesional como una parte importante. Pero:
El profesional de A.T. debe de partir de unas premisas:
1. La familia es la principal conocedora y responsable de su hijo/a. Los mayores expertos son sus padres no el profesional
2. Cada familia es diferente, cada una necesita estrategias distintas, lo que vale para una no vale para otra.
3. Las familias pasan por diferentes momentos en su adaptación
4. Los padres ni son ni deben ser profesionales, los padres han de saber cuál es su rol, para ello el profesional debe de tenerlo claro.
5. La verdad de los padres es la percepción que ellos tienen de la realidad.

- Porque los padres llegan en esos primeros momentos muy angustiados, ávidos de información, con muchas dudas a cerca de la discapacidad de su hijo/a y necesitan que se les aclaren. Por ello: "El profesional debe de tener muy claro lo que va a transmitir"

- Ellos se han puesto a buscar información a través de Internet, con lo cuál vienen con múltiples ideas desordenadas e incomprensivas en la mayoría de las ocasiones. Con un gran listado de posibles problemas orgánicos que "pueden" tener. En fin en definitiva muy angustiados.
- Por ello la información que el profesional debe dar ha de ser:
  - Clara
  - Sencilla
  - Asequible
  - De calidad
  - Actualizada
- Y ajustada a las necesidades de la familia

El objetivo principal de la intervención en A.T.:

> "Lograr que los padres se comprometan activamente en la formación y educación de su hijo/a. Para que estos lleguen a ser personas adultas, responsables y maduras a través de dejarles ser lo más autónomos e independientes"-

Estas palabras nos van a acompañar durante estos días, pues es la realidad que nos mueve.

- Por eso:
  "De cómo comience esa relación, va a depender mucho la actitud de los padres frente a esa larga andadura que les espera".
  Decía Kalmanson (1996): "La relación entre profesionales y padres es el mejor predictor del éxito de la intervención en Atención Temprana".
  Y el éxito en la intervención en A.T. es un buen predictor del desarrollo global de la persona con S.D.
  Si hacemos un símil con la Arquitectura: La cimentación es a la arquitectura como la A.T. es a la educación. Cuanto mejor sea la cimentación, más sólido será el edificio. Cuanto mejor sea la intervención en A.T. mejor podría ser ese desarrollo de la persona con SD.
- En los primeros momentos, el profesional debe de buscar el apoyo y el acompañamiento a los padres.
- Y como objetivo que prevalezca a lo largo del tiempo: el potenciar los progresos en las distintas áreas de desarrollo. Dicho desarrollo físico y emocional enfocado a la consecución de que lleguen a ser personas adultas, responsables y maduras a través de su autonomía e independencia.
- Nos podríamos preguntar ¿¿Desde cuando iniciamos la formación de las personas con S.D. hacia una vida autónoma e independiente???. Desde el NACIMIENTO, es decir desde A.T.. Desde la normalización, permitiéndoles que se equivoquen y que aprendan

de sus errores, de que sepan gestionar su tiempo, de que se sientan queridos, respetados, útiles. Hace años asistí a una escuela de padres al colegio de mis hijos, dijeron una frase que se me quedó grabada y que yo la he repetido en numerosas ocasiones a padres de A.T. "La educación debe de ser con cariño, pero con firmeza",. Cariño, ya sabemos lo que significa, pero a que nos referimos cuando decimos firmeza?: no mimar, no proteger, no hacérselo todo, a no dejarlos decidir, a dejar que se equivoquen, en definitiva dejarlos que vivan, ¡¡¡ que les hemos dado la vida y no los dejamos vivir!!!!!

- Es decir la educación debe fundamentarse en el amor, pero estableciendo límites y normas. Es decir como en el resto de los niños "sin discapacidad" ¡¡¡ QUE DIFÍCIL ES ESTO.!!!
- SI QUEREMOS QUE NUESTROS HIJOS SEAN ADULTOS, RESPONSABLES Y MADUROS, TENEMOS QUE POTENCIAR SU AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA.
- ES DECIR: "DEJARLOS QUE HAGAN Y QUE ELIJAN"

En definitiva ésta relación está abocada a:

- Crear el ambiente familiar adecuado que ayude al desarrollo del niño/a con Síndrome de Down, para llegar a ser personas adultas, responsables y maduras gracias a potenciar su autonomía e independencia.

Y éste debe además de ser el objetivo principal de la A.T. debe de ser también el objetivo prioritario del profesional de A.T.

A lo largo de mi experiencia en el servicio de A.T. de Down Córdoba, podría resumir cuáles serían las características profesionales y personales que los padres demandan de un profesional de Atención Temprana, según ellos mismos lo han comentado en numerosas reuniones: *comprometido, honesto, implicado, sistemático, dinámico, con formación, eficaz, con una visión positiva de la discapacidad.*

Con respecto a las relaciones que los profesionales establecen con los padres han seguido distintas trayectorias a lo largo de la evolución de la A.T.

Cunningham y Davis (1988), diferencian tres tipos de modelos de relación entre padres y profesionales que se han dado en la intervención familiar: modelo del experto, modelo del trasplante y modelo del usuario.

En el *modelo del experto*, la intervención se centra fundamentalmente en el niño sin implicar a los padres. El profesional es el que asume el control y la toma de decisiones y no otorga a los padres la capacidad para ayudar al niño.

En el *modelo del trasplante* los padres se conciben como una prolongación del servicio de A.T. El profesional sigue tomando las decisiones, pero reconociendo el beneficio de que los padres

participen. La intervención con las familias se plantea por igual en todos los casos, ignorando sus características generales.

En el *modelo del usuario*, los padres participan en la toma de decisiones y se concibe al profesional como un "asesor". Entienden el asesoramiento como una situación entre dos partes (profesionales y padres), en la cual una de ellas construye (profesional) a la otra (padres), tienen la competencia y disposición necesaria para ayudar (profesional) y la otra tiene intención de participar y poner en marcha acciones dirigidas al logro de un objetivo (padres).

Volviendo a esta dualidad padres-profesionales:

1. Para que ambas partes funcionen correctamente ha de haber entre ellas una relación lo más adecuada posible.
2. Y ésta relación Padres-Profesionales es un proceso de comunicación, en el que intervienen multitud de variables en ambos sentidos. Es decir variables de los padres y variables del profesional.

Con respecto a las **variables de los padres** podemos decir:

Cada familia es diferente, en base a una serie de variables, con lo cuál la intervención debe de ajustarse a dichas variables.

1. ESTRUCTURA:
   - composición de la familia: nº de miembros, edades, familiares que conviven con ellos, abuelos, tíos….
   - tipo de familia: pareja estable, monoparental. En función de su composición pueden variar sus intereses.
   - Distribución de los roles
   - Redes de apoyo social: las ayudas pueden ser a través de la familia o de los amigos.

   La situación laboral de los padres: si trabaja uno o los dos. Si trabajan en la misma ciudad o tienen que viajar.

2. HISTORIA:
   - Las experiencias vividas tanto positivas como negativas
   - La relación de pareja
   - La experiencia de trastornos del desarrollo en ellos o en la familia

3. ESTILO EDUCATIVO: en el que podemos incluir
   - Formas de actuar en la vida cotidiana
   - Clima afectivo: como se establecen las relaciones afectivas entre los miembros de la familia, cuál es el tono emocional (afecto-hostilidad, calor-frialdad…).

- Cómo ponen en práctica la regulación de conductas de su hijo: ponen límites, que tipo son: autonomía-control, flexibilidad-rigidez, permisividad-restrictividad.
- Ambas cosas o mejor dicho su combinación es decir: el clima afectivo y la regulación de conductas va a ser lo que determine el estilo educativo. No existen pautas de combinación más adecuadas, los padres deben ajustarse en cada momento al hijo y a la situación. Por ello es tan difícil la tarea educativa.

4. EMOCIONES:
   - Las emociones sirven para adaptarnos a las situaciones
   - Las respuestas que dan los distintos miembros de la familia pueden ser distintas, mientras uno puede experimentar ira, otro puede sentir miedo. Es muy importante el manejo de las emociones.

5. SISTEMA DE CONSTRUCTOS: O ATRIBUCIONES
   - Es el conjunto de ideas, creencias y modelos mentales que tiene cada persona.
   - Es una manera de percibir y dar significado a la realidad para estructurar sus acciones.

6. NECESIDADES:
   - De apoyo emocional:
     - necesitan expresar sus emociones
     - Compartir experiencias con otras familias
     - Que les aceptemos el momento concreto por el que están pasando.
   - De orientación:
     - Requieren información a cerca de la discapacidad de su hijo/a
     - De técnicas y métodos de estimulación
     - Se les apoye en el momento de la toma de decisiones
   - De apoyos y servicios especializados:
     - Los padres se ven obligados a ausentarse del trabajo: por tener que acudir a consultas especializadas…
     - De implicación activa en el proceso de A.T.: y de compartir con los profesionales la responsabilidad.

7. EXPECTATIVAS:
   - Son las ideas que tienen los padres a cerca de lo que pueden esperar de su hijo/a, de la A.T., de los profesionales, de los recursos e incluso respecto de si mismos.

- Unas expectativas bajas respecto a las posibilidades reales provocan apatía y frenan el desarrollo.
- Unas expectativas excesivamente altas: provocan fuertes sentimientos de ansiedad y desgaste emocional con consecuencias negativas a largo plazo.
- Como todo en el término medio está la virtud.

Con respecto a las **variables de los profesionales** podemos decir:

- El profesional hay que tener en cuenta que tiene una gran importancia en el proceso.
- Saber que el profesional no va a ser un elemento neutro u objetivo.
- Que cuando interacciona con el niño o con los padres lo va a hacer desde sus propias características.
- El profesional al igual que los padres forma un sistema complejo, influenciado por las variables siguientes:

1. ESTRUCTURA:
   - Los equipos de A.T. están compuestos por profesionales: médicos, psicólogos, trabajadores sociales, pedagogos, logopedas, maestros, fisioterapeutas, estimuladores…. Estos equipos varían según los centros y las políticas sectoriales. Generalmente es un solo profesional, el que como representante de todo el equipo lleva a cabo la intervención con los padres., para que se pueda establecer una relación más personal.

2. HISTORIA:
   - Es la trayectoria personal y profesional
   - Cabe destacar la formación y la experiencia.
   - La historia del profesional de A.T.=
     1. Formación inicial: psicología, medicina, magisterio… +
     2. Formación específica en A.T.:master o experto +
     3. Formación permanente: jornadas, cursos, congresos….
     - Estas tres variables van a determinar:
       El modelo de intervención y
       Los recursos para atender adecuadamente a los padres.

BAGAJE PROFESIONAL (lo componen): Formación + Experiencias.

3. ESTILO EDUCATIVO:
   - Cada profesional tiene:
     - una forma concreta de comunicarse.

- utiliza distintas formas de expresión, verbal o no verbal
- Tiene un grado distinto de empatía: que marcan distintos grados de distanciamiento terapéutico.

Estas son las razones por las que dos profesionales que trabajan con los mismos padres, aunque ofrezcan las mismas orientaciones, serán vividas por forma muy distinta e incluso pueden dar lugar a confusiones en los padres.

4. EMOCIONES:
   - Personales: preocupaciones por sus hijos, por su familia…
   - Profesionales: cuando éste se implica en su trabajo, puede desencadenarse distintas reacciones emocionales:
   - Frustración: cuando no se logran los objetivos del niño o de los padres
   - Culpabilidad: tener la sensación de haberse equivocado.
   - Ilusión: por obtener logros.

Y decir que: El manejo de las emociones de los padres ------- pueden desestabilizar al profesional, provocando reacciones de compasión, ira, estrés, que si no se saben manejar, pueden bloquear la ayuda a los padres. CON LO CUÁL:

"LOS PROFESIONALES DEBERÍAN DE CONTAR CON
UN ÓPTIMO ESTADO DE SALUD EMOCIONAL". Porque:
"SOLO SE PUEDE GENERAR ESTABILIDAD, DESDE EL EQUILIBRIO PSÍQUICO".

5. SISTEMA DE CONSTRUCTOS: O ATRIBUCIONES

Es el conjunto de ideas, creencias y modelos mentales que tiene cada persona, determinado por su formación y por su experiencia personal y profesional. No debe de tener atribuciones generadoras de estrés pues perjudicarían al sistema familiar. Estas atribuciones deberían de ser generadoras de competencias para que al entrar en contacto con las atribuciones de los padres, faciliten la percepción de autocompetencia de ellos.

6. NECESIDADES:
   - De formación permanente: pues si no queda desfasado y no aporta calidad a la intervención.
   - De eficacia:
     - el profesional necesita comprobar que gracias a su trabajo se producen mejoras.

- El profesional puede empatizar con unos padres muy bien y con otros no tan bien (con estos últimos, hay que buscar recursos para no abandonar la implicación)

– De reconocimiento:
  - Es importante que el profesional vea satisfecha, de forma constructiva, su necesidad de valoración y reconocimiento.

"CUANDO LA RELACIÓN ESTÁ BIEN ESTABLECIDA, EL VÍNCULO EXISTENTE ENTRE LOS MIEMBROS GARANTIZA LA VALORACIÓN RECÍPROCA", Es decir se produce un feed-back. Ambas partes de valorarán mutuamente.

7. EXPECTATIVAS:
   – Si el profesional cree que el niño es capaz o que la familia es competente, es más fácil para los padres.
   – No es siempre fácil creer en la competencia de los padres, pues a veces se ve claramente relaciones negativas que en ocasiones en lugar de favorecer su desarrollo, incluso lo limitan. Es en estos casos cuando la intervención del profesional es más importante, buscando la competencia para tratar de reforzarlo.
   – El profesional ha de sentirse competente (es decir, tener unas expectativas altas sobre su papel)----para poder reforzar la autoestima de los padres.

"ES MUCHO MÁS FÁCIL TRANSMITIR UNA COSA CUANDO LA CREES DE VERDAD"

Desde Down Córdoba, se ha realizado un estudio para saber cuál sería el perfil del profesional de Atención Temprana, más acorde con las preferencias e intereses de los padres cuyos hijos se encuentran en Atención Temprana.

Mi exposición intenta estudiar, éste perfil del profesional de A.T. a través de la realización de un cuestionario dirigido a padres/madres de hijos/as con S.D., cuyas edades están entre 0 y 6 años. Para ello se ha pedido colaboración a otras Asociaciones Síndrome de Down, pertenecientes a la Red de Atención Temprana de Down España.

Dicho cuestionario intenta medir los siguientes factores:

1. Formación del profesional
2. Actitudes del profesional
3. Filosofía que tiene el profesional sobre la A.T.
4. Sexo
5. Situación familiar

6. Personalidad
7. Implantación del programa

El **CUESTIONARIO** ha consistido en 7 preguntas con los siguientes resultados

1. **Formación del profesional**: se les pregunta a los padres:
   En el desempeño de la actividad del profesional de A.T. es completamente necesario tener conocimientos en:
   - Psicología
   - Educación Infantil
   - Educación Especial
   - Fisioterapia
   - Medicina

   Las respuestas se han englobado en ACUERDO, INDIFERENTE, DESACUERDO
   - Aquí nos referimos a los conocimientos que los padres creen como más apropiados, como formación inicial.

   RESULTADOS
   Que estén formados en todas aquellas materias necesarias para su perfil.

2. **Actitudes del Profesional:**
   2.1. Que informe con claridad de todos los aspectos de la discapacidad, ya sean positivos o negativos.
   2.2. Que informe con claridad de todos los aspectos de la discapacidad, aunque omita ciertos aspectos negativos en función a la familia que tenga delante.
   2.3. Que informe sobre la discapacidad en lo que se refiere a aspectos positivos y omita intencionadamente los aspectos negativos.

   RESULTADOS
   Que su actitud ante los padres sea de informar con toda claridad de los aspectos de la discapacidad.

3. **FILOSOFÍA :**
   3.1. Creo que una buena atención temprana se basaría en más sesiones semanales en el centro y menos intervención en casa por parte de la familia.
   3.2. Creo que una buena atención temprana se basaría en: varios profesionales interviniendo en las distintas áreas de desarrollo (motora, lenguaje, cognitivo, social…).

RESULTADOS

Cuya filosofía se base en la transmisión de una buena intervención en su medio natural y que a la vez esa intervención esté compuesta por varios profesionales que les asesoren.

4. SEXO:

4.1. Me sentiría más a gusto si el profesional de A.T. fuera una mujer.

4.2. Me sentiría más a gusto si el profesional de A.T. fuera un hombre.

RESULTADOS

Que les es indiferente que sea hombre o mujer

5. SITUACIÓN FAMILIAR DEL PROFESIONAL:

5.1. Me sentiría más a gusto si el profesional de A.T. fuera una mujer con pareja e hijos.

5.2. Me sentiría más a gusto si el profesional de A.T. fuera un hombre con pareja e hijos.

5.3. Creo que el profesional de A.T. funcionaría mejor en el servicio si no tuviese hijos.

RESULTADOS

Cómo indiferente que tenga hijos o no.

6. PERSONALIDAD: El profesional de A.T. debería de ser una persona:

6.1. Fría, impersonal, distante.

6.2. Abierta al cambio, experimental, analítica

6.3. Seguidora, se integra en el grupo

6.4. Tímida, cauta, vergonzosa

6.5. Confiada, sin sospechas, adaptable

6.6. Tradicional, apegada a lo familiar

6.7. Autosuficiente, individualista, solitaria

6.8. Afable, cálida, generosa y atenta a los demás

6.9. Dominante, asertiva, competitiva

6.10. Privada, calculadora, discreta

6.11. Atrevida, emprendedora, segura

6.12. Seria, reprimida, cuidadosa

6.13. Abierta, genuina, llana y natural

6.14. Animosa, espontánea, activa, entusiasta

6.15. Vigilante, suspicaz, escéptica, precavida

RESULTADOS

Que sea una persona cuyo perfil de personalidad sea prioritariamente: la extroversión y la receptividad.

7. IMPLANTACIÓN DEL PROGRAMA:

7.1. Valore estos dos modelos de profesionales, a la hora de implantar el programa de Atención Temprana

7.2. El profesional que busque, prioritariamente, la orientación a la familia para que exponga a su hijo/a a situaciones nuevas, que incluso les puedan llevar al enfado, pataleo… por no saber resolverlas en su enfrentamiento a ellas.

7.3. El profesional que busca, exclusivamente, la adquisición de habilidades, mediante la repetición de ejercicios programados y realizados tanto en las sesiones del centro como en casa, para así hacer a su hijo/a, más competente en dichas habilidades.

RESULTADOS

Y que su actuación sea tanto la transmisión de estrategias de resolución de problemas, para crecer en independencia, como la adquisición de habilidades para crecer en autonomía.

Podemos concluir en:

Los padres opinan que el profesional de A.T. tenga las siguientes características:

1. Que estén formados en todas aquellas materias necesarias para su perfil.
2. Que su actitud ante los padres sea de informar con toda claridad de los aspectos de la discapacidad.
3. Cuya filosofía se base en la transmisión de una buena intervención en su medio natural y que a la vez esa intervención esté compuesta por varios profesionales que les asesoren.
4. Que les es indiferente que sea hombre o mujer
5. Cómo indiferente que tenga hijos o no.
6. Que sea una persona cuyo perfil de personalidad sea prioritariamente: la extroversión y la receptividad.
7. Y que su actuación sea tanto la transmisión de estrategias de resolución de problemas, para crecer en independencia, como la adquisición de habilidades para crecer en autonomía.

TEMA 9:
ATENCIÓN TEMPRANA

Comunicación:
La Primera Noticia: mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia

Autores:
Sonsoles Perpiñán
Jaime Ponte
Fátima Pegenaute
Mª Gracia Millán
Maria Luisa Poch
Emma Mayo
Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de AT GAT.
Comisión Información Diagnóstica

Resumen:
El presente trabajo tiene por objeto analizar cuáles son las estrategias básicas que deben emplear los profesionales para comunicar el diagnóstico a los padres de un niño con trastorno del desarrollo o discapacidad. Parte de una revisión bibliográfica y del análisis de las prácticas reales considerando las opiniones de las familias. La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana pretende ofrecer a los profesionales pautas concretas sobre como deben desempeñar esta tarea para ayudar a las familias a afrontar esa difícil situación.

Palabras clave: Atención Temprana, Duelo, Diagnóstico, Estigma, Identidad, Vínculo afectivo, proceso.

1. JUSTIFICACIÓN

El diagnóstico de trastornos en el desarrollo o de discapacidad antes del nacimiento, en el parto o en el periodo postnatal es un hecho que cobra una especial trascendencia para madres y padres por las repercusiones que esta circunstancia tiene para el propio niño o niña y para el sistema familiar.

La preocupación por la calidad de transmisión de la información para la Atención Temprana tiene sus raíces en testimonios de los padres, de los profesionales del sector, en encuestas y en publicaciones profesionales en las que se analiza la importancia y las repercusiones de las primeras informaciones que reciben las familias.

La forma de transmitir la información diagnóstica en el período 0-3 tiene consecuencias muy importantes para:

- La imagen que los padres y madres elaboran de su propio hijo/a.
- Las relaciones del niño/a con los padres y el proceso de vinculación
- La relación entre padres y profesionales
- La inclusión social en la comunidad

La necesidad de mejorar la calidad de la información diagnóstica en 0-3 es un aspecto prioritario en las políticas de prevención de los trastornos del desarrollo en la mayoría de los países de nuestro entorno, especialmente a partir de la generalización del acceso a múltiples fuentes de información, vía Internet.

La Federación Estatal de Asociaciones de profesionales de Atención Temprana GAT, viene trabajando desde hace muchos años con objeto de ofrecer una mejora de la Atención Temprana a los niños con trastornos del desarrollo o riesgo y sus familias a nivel de todo el Estado Español. Con el apoyo del Real Patronato de la Discapacidad ha elaborado documentos que han ayudado a definir la A.T, como el Libro Blanco de la Atención Temprana, las Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la AT o la Organización Diagnóstica para la AT (ODAT).

Entre las inquietudes de esta Federación está la realización de estudios de investigación que profundicen sobre la tarea de los profesionales buscando estrategias válidas de intervención. Teniendo en cuenta la importancia de la información diagnóstica se viene desarrollando una línea de trabajo para estudiar los procesos de transmisión del diagnóstico a las familias y elaborar un conjunto de materiales que incidan en la mejora de las prácticas profesionales al comunicar una previsión de discapacidad.

2. OBJETIVOS

- Identificar los aspectos clave del proceso informativo.
- Establecer criterios y procedimientos para transmitir la información diagnóstica.

- Mejorar la transmisión de la información que reciben los padres cuando se diagnostica una discapacidad o un posible trastorno del desarrollo en los recién nacidos y en la primera infancia.
- Valorar el impacto de la información accesible en Internet sobre este proceso.
- Contribuir a la mejora de la calidad de la Atención Temprana.
- Elaborar unos materiales que sirvan de referencia a los profesionales.

Existen diferencias importantes en las características de esta primera noticia según se trate de una u otra discapacidad en función de variables como: La edad de detección, la certeza del diagnóstico, la etiología, el conocimiento social de la discapacidad, etc.

Pretendemos, por un lado, ver si existen diferencias significativas en la forma de dar la primera noticia en las distintas poblaciones de discapacidad, y por otro lado, sacar conclusiones respecto a la existencia de estrategias comunes a las distintas discapacidades que son básicas en la comunicación de la primera noticia.

3. METODOLOGÍA:

3.1. Líneas de trabajo:

- *Revisión bibliográfica* sobre la información diagnóstica con objeto de hacer un análisis comparativo de las propuestas delos distintos autores sobre cómo abordar la información diagnóstica a las familias.
- *Aplicación de un cuestionario* a una población de unas 500 familias que tienen hijos de 0 a 6 años con distintos trastornos del desarrollo o condición de riesgo para conocer como recibieron su primera noticia y recoger su opinión respecto a aquellas cosas que consideran importantes en esos momentos.

La población a la que se ha aplicado el cuestionario está compuesta por distintas

Trastornos del desarrollo, para contactar con las familias hemos contado con la colaboración de federaciones estatales o asociaciones relacionadas con las discapacidades y también con Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de distintas comunidades autónomas :

- Síndrome de Down.
- Parálisis Cerebral
- Discapacidad visual.
- Discapacidad auditiva.
- X frágil
- Acondroplasia.

- Enfermedades neuromusculares.
- Discapacidad intelectual.
- Niños de riesgo.

En el momento actual se han cumplimentado la mayoría de los cuestionarios distribuidos y estamos en fase de vaciado y análisis de los datos.

3.2. Esquema de trabajo:

Con objeto de abordar esta información diagnóstica se propone un esquema que permite analizar las distintas variables que intervienen, ordenado en torno a tres elementos:

Claves a tener en cuenta para dar una mala noticia

A.- Desde el punto de vista de la situación.
- A1.- Lugar
- A2.- Tiempo
- A3.- Apoyo emocional

B.- Desde el punto de vista del contenido del mensaje
- B1.- Anticipación
- B2.- Significado y efecto:
- B3.- Pronóstico
- B4.- Etiología
- B5.- Acción
  - Pasos para avanzar el proceso diagnóstico.
  - Tratamientos o intervenciones necesarias.
  - Recursos disponibles.
- Cuidado de los cuidadores.
- B6.- Expectativa positiva. Capacidades

C.- Desde el punto de vista de las actitudes del profesional
- C1.- Comunicación no verbal.
- C2.- Escucha.
- C3.- Proximidad.

En cada uno de ellos, se proponen una serie de claves o sugerencias que el profesional ha de tener en cuenta para hacer más adecuada su tarea.

A.- Desde el punto de vista de la situación

Desde el punto de vista de la situación, incluye aspectos relacionados con el contexto, tanto físico como social en el que se produce la primera noticia.

A1.- Claves de lugar

La noticia se dará en un espacio que facilite la intimidad ante las reacciones iniciales que la noticia pueda generar. Los padres deben poder sentarse y expresar sus emociones. Hay que garantizar la posibilidad, a aquellos padres que lo necesiten, de permanecer un tiempo después de recibirla para darles tiempo a asumirla inicialmente.

A2.-Claves de tiempo

Se buscará le momento adecuado, lo más pronto posible siempre que el diagnóstico sea certero y a ser posible una vez que haya habido contacto de los padres con el niño/a y hayan podido establecer una primera relación, de este modo hablamos de un elemento de vínculo, no de un ser aún desconocido. Se dará el tiempo que necesite a la familia para reaccionar huyendo de conversaciones precipitadas. La información no se dará en una sola entrevista sino que esta primera es el inicio de un proceso en el que el profesional estará disponible para responder a las necesidades de la familia y dará paso a una intervención más prolongada o a la derivación hacia otros servicios más especializados.

A3.-Claves de apoyo emocional

Se dará la noticia estando ambos padres presentes o al menos alguien cercano al receptor que pueda apoyarlo emocionalmente

B.- Desde el punto de vista del contenido del mensaje

Desde el punto de vista del contenido del mensaje, incluye claves con respecto a la información que debe transmitirse a la familia.

B1.- Claves de anticipación

Conocer a la familia antes de darle una mala noticia resulta una estrategia especialmente valiosa cuando es posible. Al comenzar la conversación se utilizarán fórmulas que hagan anticipar la proximidad de un contenido amenazador del tipo “A continuación les voy a hablar de algo que puede ser doloroso”. Dejando un poco de tiempo para asimilar dicho comentario.

B2.- Claves de significado y efecto

Informaremos con claridad y sencillez sobre el trastorno, sobre lo que le pasa al niño/a, lo que implica para el futuro, la procedencia del problema y el efecto que tiene o puede tener en el niño/a. En un primer momento no se dará excesiva información sino aquella que resulte indispensable para no abrumar a la familia y se dejará abierta la posibilidad de poder profundizar más cuando los padres lo consideren necesario. Conviene esperar a ser preguntado y, por supuesto, no decir nada de lo que no se tenga certeza.

B3.- Claves de pronóstico

En el caso que sea posible informaremos sobre el pronóstico y la evolución del trastorno. Si no está claro mantendremos la incertidumbre sin generar expectativas desajustadas, ni positivas ni negativas. Uno de los aspectos que provocan más ansiedad en las familias es la incertidumbre respecto al pronóstico, variable que manejamos muy a menudo en Atención Temprana (AT), ya que dada la corta edad del niño/a apenas podemos prever su evolución. El profesional debe manifestar con honestidad la imposibilidad de definir un pronóstico.

B4.- Claves de etiología

Es importante dar a conocer en el momento que pueda ser más oportuno, preferiblemente cuando los padres demanden cuales son las causas próximas y lejanas de o que ha ocurrido, y ser conscientes de que este puede ser un factor importante en la elaboración de los sentimientos de culpa.

B5.- Claves de acción

Se informará sobre las posibilidades de acción a partir de ese momento en cuanto a:

1. Tratamiento o intervención necesaria.
2. Sobre los recursos disponibles, valorando positivamente la competencia de otros servicios con objeto de aumentar la seguridad de los padres.
3. Sobre las pruebas o pasos necesarios para avanzar en el diagnóstico
4. La necesidad de que se cuiden los cuidadores, o sea de que aquellas personas que se ocuparán a partir de ese momento del niño deben buscar ayuda para poder asumir su tarea.

B6.- Claves de expectativa positiva

Se dará la noticia desde las capacidades y no exclusivamente desde las carencias, ya que las familias deben de abrir alguna puerta a la esperanza sin que ello implique ignorar las dificultades. Con frecuencia suele ocurrir que se hace un listado de problemas reales e incluso de trastornos que

pueden venir asociados aunque en el momento aún no se hayan identificado. Los padres reclaman su derecho a escuchar, en ese primer momento, lo que su niño/a sí podrá hacer, en lugar de los riesgos y los problemas a los que tendrá que enfrentarse.

C.- Desde el punto de vista de las actitudes del profesional

Desde el punto de vista de las actitudes del profesional, incluye claves relacionadas con la forma de dar la noticia.

C1.- Claves de comunicación no verbal

Se usarán los recursos gestuales, de ubicación espacial, de contacto físico y de mirada que favorezcan un clima de empatía y de confianza mutua. Se cuidará sobre todo la congruencia entre la comunicación verbal y no verbal de modo que el contenido del mensaje oral sea reforzado por la actitud expresada mediante gestos, miradas, etc.

C2.- Claves de escucha

Mediante respuestas en espejo, el profesional ayudará a los padres redefiniendo sus conductas, interpretando sus emociones, validando sus comportamientos en la situación de crisis, permitiendo la expresión de emociones de miedo, rabia, ansiedad, ira, tristeza o resentimiento y conteniéndolas sin darles un significado de agresión contra el profesional. Debemos tolerar el silencio si este se produce y evitar a toda costa los juicios de valor.

C3.- Claves de proximidad

Se utilizará un lenguaje fácilmente comprensible evitando tecnicismos que coloquen al profesional en la posición de experto. Se explicará todo aquellos que el receptor no comprenda y se expresará disponibilidad y acercamiento emocional.

Este esquema se ha empleado para la elaboración del cuestionario y también para la elaboración de unas fichas de revisión bibliográfica con objeto de homogeneizar las conclusiones.

4. CONCLUSIONES

En este momento estamos en fase de recogida de datos para sacar conclusiones de los cuestionarios y en fase de revisión bibliográfica por lo que no se pueden ofrecer aún resultados significativos. Esperamos culminar esta primera fase a lo largo del año 2010, en concreto, en el mes de Mayo de 2010 esperamos tener ya algunos resultados de los cuestionarios y avanzada la revisión bibliográfica como para poder ofrecer datos significativos.

Los resultados de esta primera fase se plasmarán en una serie de documentos dirigidos a los profesionales con objeto de orientar su tarea de informar a las familias sobre los trastornos que presenta su hijo. Se realizará una memoria con el trabajo de investigación y un documento divulgativo para ofrecer a los distintos servicios del ámbito médico, psicológico, educativo y social.

La divulgación de dichos documentos será el objetivo de una segunda fase del proyecto.

REFERENCIAS:

Álvarez Nieto I.F.e Nieto Horrillo I. "La familia como contexto de desarrollo y su importancia en la atención temprana". 2006.

IV Congreso virtual INTEREDVISUAL sobre Atención Temprana y Discapacidad visual (2-31 octubre de 2006).

Castilla del Pino, C. "Teoría del personaje". 1989. Alianza Editorial.

Córdoba Andrade L. y Soto Roldán G. "Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico". 2007. *Psicología Conductual, 15,* pp.- 525-541.

Cunningham C. "Trabajar con padres. Marcos de colaboración". 1988. Siglo XXI.

Favién Páez Osorio, H. "Otro cielo". Manual de orientaciones para padres de familia de niños y jóvenes con limitación visual. 2000. INCI (Instituto Nacional para Ciegos, Santafé de Bogotá, D.C.).

Goffman E. "Estigma: la identidad deteriorada". 1960. Amorrortu Editores.

Harnet A. "Informing Familias. Consultation and Research Report. National Guidelines". 2007. Nacional Federation of Voluntary Bodies. Informing Familias Stering Group. Irlanda.

Navarro Góngora, J. "Familia y enfermedad". 2004 Barcelona: Paidós.

Navarro Góngora, J. "Familias con personas discapacitadas. Características y fórmulas de intervención". 2002. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social.

Navarro Góngora J. y Canal Bedia R. "¿Qué podemos hacer? Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad". 2001.

R P de Prevención y Atención a personas con Minusvalía. Junta de Castilla y León..

Paniagua G. "La primera información a los padres sobre la discapacidad de su hijo". 1.999. : IX Reunión interdisciplinar sobre poblaciones de Alto riesgo. Pag. Genysi.

Pardo Serrano A.M. y Agulló Milla C. "Reto a un equipo: discapacidad, familia y profesionales". 1995. Editorial Polibea (ISBN: 84-86701-05-8).

Perpiñán Guerras, S. "Atención Temprana y Familia". 2009. Ed Narcea.

Ponte J. ; Balado X: Diagnóstico y primera transición. Revista de l'ACAP 1.999.

Ponte J. ; Balado X: Apuntes para otro modelo de Atención Temprana. Cultura y Educación 1.997 119-132.

Royal National Institute for the Blind "Tomarse el tiempo necesario para comunicar a los padres que su hijo es ciego o deficiente visual: directrices para una práctica adecuada". 1998. RNIB, 1998 (ISBN: 1 85878 166 3).

Silinger E. "Nosotros, los otros: una visión pediátrica sobre la discapacidad". Internet.

Verdugo, M.A. "Estres familiar. Metodologías de intervención". 1.999. Univ. Salamanca.

TEMA 9:
ATENCIÓN TEMPRANA

Comunicación:
Desarrollo motor en niños con síndrome de Down intervenidos en CDIAT y con terapia VOJTA desde los primeros meses de vida

Autores:
Francisco Javier Fernández Rego[1-2]
Laura Murcia Guilabert[1]
Julio Pérez López[3]
Mª Isabel Casbas Gómez[1]
Mª Luisa Guerrero Sánchez[1]
Centro de desarrollo infantil y Atención Temprana "Fina Navarro López". Ayuntamiento de Lorca[1]
Departamento de Fisioterapia. Universidad de Murcia[2]
Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de Murcia[3]

Resumen
En este estudio se analiza el desarrollo motor de 9 niños con Síndrome de Down que han recibido tratamiento de fisioterapia basado en la Terapia de la Locomoción Refleja (T.L.R.) del Dr. Vojta, dentro de un programa global de Atención Temprana (A.T.). Se han registrado las edades de adquisición de los principales hitos motores dentro de los primeros 12 meses de vida. Estas edades se comparan con las edades de adquisición de los mismos hitos motores de niños con Síndrome de Down que no han recibido tratamiento de fisioterapia basado en la T.L.R. del Dr. Vojta dentro de un programa global de A.T.

Palabras clave: Síndrome de Down, Desarrollo Motor, Terapia de la Locomoción Refleja del Dr. Vojta, Atención Temprana.

1. INTRODUCCIÓN

Centrándonos en las características motoras del niño con S.D., queremos señalar que las alteraciones que presentan en el desarrollo motor son debidas a una combinación de factores: por un lado, la afectación neuromotora, caracterizada por la hipotonía muscular, la laxitud de ligamentos, la reducción de la fuerza, la menor longitud de miembros superiores e inferiores y por anomalías en el momento de aparición y desaparición de los reflejos; por otro, la escasa motivación de estos niños por explorar y manipular el ambiente, alteraciones de la percepción y una menor capacidad de respuesta e interés por los estímulos. [1]

La Terapia de la Locomoción Refleja del Dr. Vojta trata de orientar el desarrollo neuromotor en una dirección fisiológica, a través de la activación del programa genético de patrones de locomoción, es decir, poniendo en marcha de forma refleja los patrones motores y posturales del primer año de vida necesarios para la locomoción bípeda y la función prensora, activando también toda la región orofacial implicada en el proceso del habla. [2]

Su principio terapéutico se llama "Terapia de la Locomoción Refleja" y consta de dos complejos de coordinación globales: la reptación refleja, que activa la locomoción hacia delante, y el volteo reflejo, que activa la locomoción lateral. Los complejos de locomoción de la reptación refleja y del volteo reflejo son patrones globales porque con ellos se activa la musculatura estriada de todo el cuerpo en una determinada coordinación. En ello participa todo el SNC, desde los circuitos de niveles más bajos hasta los más altos. Esto significa que podemos activar, despertar o alertar al S.N.C, que está en una situación de disturbio o alteración motriz, para guiarlo hacia el desarrollo normal de una forma refleja. [3],[4].

2. OBJETIVOS

El objetivo del presente estudio es averiguar si la aplicación de la Terapia de la Locomoción Refleja del Dr. Vojta influye en la edad en que los niños con Síndrome de Down alcanzan los principales hitos motores, es decir, si influye positivamente en el desarrollo motor de estos niños.

Esta intervención con T.L.R. de Vojta es llevada a cabo dentro de un programa global de Atención Temprana, es decir, dentro de un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo mas pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar. [5]

3. MATERIAL Y MÉTODO

3.1. Participantes:

Forman parte del estudio 9 niños con Síndrome de Down, 7 de ellos han sido atendidos en el Centro Municipal de Atención Temprana (CAT) de Lorca, 1 en el CAT de Yecla y 1 en el CAT de Águilas. 4 son niñas (44,44 %) y 5 son niños (55,55 %). El cariotipo de 8 de ellos revela una trisomía 21 libre y el del noveno una trisomía 21 en mosaico. Uno de los participantes presenta asociado un Síndrome de Triple X (Síndrome de la Supermujer o trisomía X) y otro de ellos presenta prematuridad de 32 semanas de gestación.

Todos los niños comenzaron un programa de Atención Temprana en los 5 primeros meses de vida (intervalo 22 días - 5 meses). En este programa se incluye el trabajo interdisciplinar de una trabajadora social, una psicóloga o pedagoga y un fisioterapeuta. La familia y el niño asisten, semanalmente, a dos sesiones de estimulación sensoriomotriz y dos sesiones de fisioterapia, en las que se trabaja conjuntamente con los padres y se les proporcionan orientaciones para realizar en casa con sus hijos.

3.2 Procedimiento:

Para el tratamiento de fisioterapia, nos basamos en la Terapia de la Locomoción Refleja del Dr. Vojta. Esta terapia es enseñada a los padres, con el fin de que la realicen en casa 3-4 veces al día. La duración de la sesión no debe sobrepasar los 20 minutos y siempre se adapta a la situación del niño que la recibe. Durante las sesiones se enseñan las diferentes posturas, se aclaran las dudas, se evalúa al niño y se adapta la terapia según su evolución.

Los participantes han recibido tratamiento de fisioterapia durante un período mínimo de 11 meses y máximo de 25 meses (una media de 17,5 meses), en función de su evolución y adquisición de las conductas motoras. Sólo uno de ellos continúa aún en tratamiento de fisioterapia.

Se han registrado las edades en las que estos niños han adquirido los principales ítems motores: volteos, sedestación libre, gateo, bipedestación con apoyo, marcha con apoyo, bipedestación libre y marcha independiente. Estas conductas se adquieren en el desarrollo normal entre los 6 y los 12 meses del primer año de vida.

Los terapeutas de cada niño han sido los encargados de registrar la edad de adquisición de cada una de las conductas motoras y, para hacerlo ha sido requisito imprescindible que el niño realizara la conducta en presencia de su terapeuta.

No todas las conductas analizadas han sido adquiridas por los 9 participantes, bien por edad o bien porque su desarrollo motor no incluye una determinada conducta motora (gateo).

Esta información ha sido recogida en la Tabla 1.

Fecha de nacimiento	28/04/2006	19/03/2004	30/01/2004	28/08/2004	25/06/2004
Duración tratamiento	8 meses + Continua	11 meses	16 meses	12 meses	21 meses
Diagnóstico secundario				S. Triple X	
Volteos	5	5,5	5	8	6,5
Sedestación Libre	7	7	9	9	8
Gateo	___	10	12	13	14,5
Bipedestación con apoyo	9	8	9	13	10
Marcha con apoyo	9,5	11	13	14	15,5
Bipedestación libre	___	12	17	16	17,5
Marcha independiente	___	16	20	16	22
Fecha de nacimiento	16/07/2003	21/11/2001	30/12/2003	02/04/2003	
Duración tratamiento	21 meses	20 meses	15 meses	24 meses	Media
Diagnóstico secundario.				Prematuridad	(meses)
Volteos	6	6	6	5	5,89
Sedestación libre	9	11	10	11	9,00
Gateo	14	___	13	22	14,07
Bipedestación con apoyo	11	14	11	13	10,89
Marcha con apoyo	12	16	13	18	13,56
Bipedestación libre	11	19	16	22	16,31
Marcha independiente	15	23	16	24	19,00

Tabla 1. Registro de las edades de adquisición de los hitos motores.

4. RESULTADOS

En la tabla 2 se muestran las edades medias de adquisición de las conductas motoras seleccionadas para este estudio, en los niños con S.D. que han recibido T.L.R. del Dr. Vojta desde los 5 primeros meses vida, dentro del programa de A.T. Se añaden el rango de las puntuaciones (mínimo-máximo) y la desviación típica. La conducta motora de gateo es en la que menos niños hay registrados y es la que presenta mayor desviación típica. El grado de variabilidad entre las puntuaciones de los participantes es elevado.

Adquisiciones motoras	Nº niños	Mínimo	Máximo	Media (meses)	Desviación típica
Volteos	9	5,00	8,00	5,89	0,96
Sedestación libre	9	7,00	11,00	9,00	1,50
Gateo	7	10,00	22,00	14,07	3,79
Bipedestación con apoyo	9	8,00	14,00	10,89	2,08
Marcha con apoyo	9	9,50	18,00	13,56	2,63
Bipedestación libre	8	11,00	22,00	16,31	3,55
Marcha independiente	8	15,00	24,00	19,00	3,66

Tabla 2. Media de las edades de adquisición de los niños que reciben T.L.R. dentro del programa de A.T.

En la Tabla 3 se muestran las edades medias de adquisición de las conductas motoras en los niños con S.D. que han recibido T.L.R. del Dr. Vojta y las edades medias de adquisición de las mismas conductas motoras en niños que han seguido un programa de A.T. que no incluía la aplicación de la T.L.R.

Estos datos han sido obtenidos del estudio elaborado por Isidoro Candel, Isabel Pelegrín y Josefina Motos, "Resultados de la aplicación de un programa de estimulación temprana en niños con Síndrome de Down. Un estudio de seguimiento", presentado en las I Jornadas Nacionales sobre el Síndrome de Down, en 1986 [6].

En este estudio fueron seguidos 28 niños con S.D. durante un período mínimo de 15 meses y un máximo de 36 meses, registrándose en cada caso la edad a la que alcanzaban cada conducta. Todos los niños comenzaron un programa de Atención Temprana en los tres primeros meses de vida. Este programa no incluyó la intervención con la T.L.R. del Dr. Vojta.

Vale la pena detenerse en la conducta motora de gateo. Se aprecia una diferencia significativa entre el número de participantes que adquiere esa conducta, cuando reciben T. L. R. del Dr. Vojta dentro del programa de A. T., siete de ocho (87.5%), y aquellos otros que reciben A. T. sin T. L. R., en cuyo caso sólo trece de veintidós (59.09%) alcanzaron dicha conducta.

Adquisiciones motoras	Nº niños	Media reciben **A.T.** y **T.L.R.** (meses)	Rango	Nº niños	Media reciben **A.T.** (meses)	Rango
Volteos	9	5,89	5 _ 8	27	5,03	1 _11
Sedestación libre	9	9,00	7_ 11	27	8,92	6 _ 12
Gateo	7	14,07	10 _ 22	13	16,15	11 _ 31
Bipedestación con apoyo	9	10,89	8 _ 14	27	10,89	7 _ 16
Marcha con apoyo	9	13,56	9,5 _ 18	22	18,32	11 _ 25
Bipedestación libre	8	16,31	11 _ 22	22	20,22	13 _ 33
Marcha independiente	8	19,00	15 _ 24	22	22,27	14 _ 35

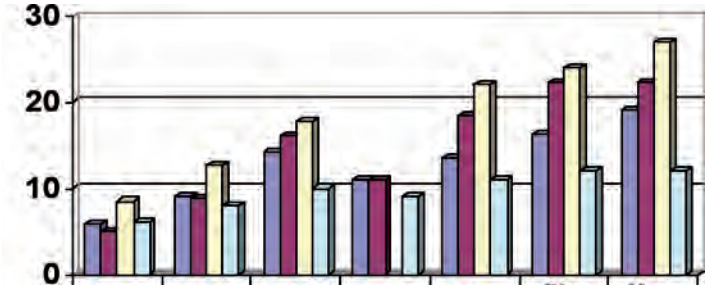
Tabla 3. Comparación entre los niños que reciben el programa de A.T. con T.L.R. y niños que reciben el programa A.T. sin T.L.R.

En la Tabla 4 se añaden a las anteriores las edades de adquisición de los principales hitos motores de los niños con S.D. de evolución espontánea. Estos datos fueron tomados de los trabajos de Melyn y White (1.973), Share y Veale (1.974) y Share (1.983). [6].

Se añaden, además, las edades de adquisición de los hitos motores del desarrollo normal, según el estudio de la ontogénesis postural realizado por Vojta. [2]

Adquisiciones motoras	Edad media S. D. reciben **A.T.** y **T.L.R.** (meses)	Edad media S.D. reciben **A.T.** (meses)	Edad media S.D. **Evolución espontánea** (meses)	Edad media **Desarrollo ideal** (meses)
Volteos	5,89	5,03	8,5	6
Sedestación libre	9,00	8,92	12,7	8
Gateo	14,07	16,15	17,7	10
Bipedestación con apoyo	10,89	10,89	___	9
Marcha con apoyo	13,56	18,32	22,1	11
Bipedestación libre	16,31	20,22	24	12
Marcha independiente	19,00	22,27	27	12

Tabla 4. Comparación entre los niños con S.D. que reciben el programa de A.T. con T.L.R., niños con S.D. que reciben el programa de A.T. sin T.L.R., niños con S.D. que han evolucionado espontáneamente y niños sin S.D. con desarrollo motor ideal.



	Volteo	Sedes	Gateo	Bipe.	Marc.	Bip. Libr.	Mar. Indep
Niños S.D. reciben A.T. y T.L.R.	5,89	9	14,07	10,89	13,56	16,31	19
Niños S.D. reciben A.T.	5,03	8,92	16,15	10,89	18,32	22,2	22,27
Niños S.D. evolución espontánea.	8,5	12,7	17,7	.	22,1	24	27
Niños desarrollo normal.	6	8	10	9	11	12	12

Tabla 5. Comparación de las edades medias de adquisición para cada conducta motora en cada uno de los diferentes grupos.

5. CONCLUSIONES

Posiblemente, la primera conclusión que podamos extraer del presente estudio sea la conveniencia de continuar realizando trabajos de esta naturaleza (con una población participante suficientemente significativa, a efectos científicos), dados los interesantes resultados que, a nuestro juicio, se pueden extraer de este tipo de análisis comparativos, para contribuir a la mejora en la intervención de niños con Síndrome de Down.

Dicho esto, por lo que se refiere a los resultados concretos del presente estudio, si comparamos los niños que han recibido A.T. y T.L.R. de Vojta con los que sólo han recibido A.T., encontramos que, a excepción del volteo, la sedestación libre y la bipedestación con apoyo, los niños del primer grupo adquieren antes el resto de hitos motores. Por lo que se refiere a las conductas motoras de volteo y sedestación libre, la diferencia es poco significativa.

Los niños que han recibido T.L.R. dentro del programa de A.T. han presentado la conducta motora de gateo en mayor porcentaje. Es importante resaltar que esta conducta motora es uno de los objetivos finales de la T.L.R. de Vojta, tanto por ser un ítem motor del desarrollo normal, como por ser un patrón cruzado de locomoción.

En todos los casos, los niños con S. D. que han recibido un programa de A.T., incluya éste, o no, la aplicación de la T.L.R. de Vojta, alcanzan los hitos motores antes que los niños con SD que evolucionan de manera espontánea. Estos resultados refuerzan los de numerosos estudios sobre la eficacia de los programas de A.T. en esta población., [7], [8], [9]

REFERENCIAS:

[1] Isidoro Candel y José A. Carranza. (ASSIDO). "Programa de atención temprana: intervención en niños con síndrome de Down otros problemas de desarrollo".

[2] Ana Mª Pérez Gorrillo. "Principio Vojta: activador de los patrones motores del primer año de vida del niño". Revista de Atención Temprana, Diciembre 2002, Volumen 5, Nº2, (95-110).

[3] Fº Javier Fernández Rego, Laura Murcia Guilabert, Isabel García Piñero, Antonia Jodar Gómez. "Protocolo de Valoración y Tratamiento Fisioterapéutico". Revista de Atención Temprana, Diciembre 2002, Volumen 5, Nº2, (104-110).

[4] Vojta, V. "Alteraciones motoras cerebrales infantiles, diagnóstico y tratamiento precoz". Ed. ATAM-paideia. 1.991.

[5] Grupo de Atención Temprana. (2000). "Libro Blanco de Atención Temprana". Real Patronato de Prevención y Atención a personas con minusvalía. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

[6] Isidoro Candel, Isabel Pelegrín, Josefina Motos. ASSIDO. Murcia. "Resultados de la aplicación de un programa de estimulación temprana en niños con Síndrome de Down. Un estudio de seguimiento". I Jornadas Nacionales sobre el Síndrome de Down. 1986.

[7] Isidoro Candel, Isabel Pelegrín y Concepción Navarro. "Una experiencia de estimulación temprana en niños con Síndrome de Down". Papeles del Psicólogo, 1985.Marzo Nº19, 41-44.

[8] Isidoro Candel, Isabel Pelegrín, Josefina Motos, "Efectos de la Estimulación Temprana en el desarrollo motor y cognitivo de niños con Síndrome de Down", Siglo Cero, 1986,107, 52-58.

[9] Luisa Fúnez Díaz, Lourdes Valero Viana, Estela González Velasco, Mar Hernández Rodríguez, Mercedes Cabezas López, Ignacia Castaño Albarrán. "IV Congreso andaluz de fisioterapia. Fisioterapia Infantil: Metodología, Estudio, y tratamiento de las diversas patologías en la infancia" 1995.

TEMA 9:
ATENCIÓN TEMPRANA

Comunicación:
La adquisición del vocabulario en niños con síndrome de Down: primeros datos normativos

Autores:
Miguel Galeote
Pilar Soto
Eugenia Sebastián
Elena Checa
Rocío Rey

Resumen:

El objetivo del presente trabajo es ofrecer datos normativos en español sobre el desarrollo del vocabulario en niños con síndrome de Down (SD), tanto en sus aspectos productivos (orales y gestuales), como de comprensión. Curiosamente, y pese a la prevalencia del SD, este tipo de datos son inexistentes.

En el estudio participaron 230 niños con SD de 8 a 29 meses de edad mental divididos en 11 grupos: 8-9, 10-11, 12-13, 14-15, 16-17, 18-19, 20-21, 22-23, 24-25, 26-27 y 28-29 meses. El vocabulario se evaluó con el Inventario de Desarrollo Comunicativo MacArthur-Bates (IDC-Down) adaptado al perfil evolutivo de estos niños.

Los resultados obtenidos se ajustan a los datos conocidos sobre el desarrollo del léxico en los niños con SD. Pese a lo anterior, la mayor importancia de nuestro trabajo radica en las normas que proporciona. Dichas normas son de gran relevancia tanto para la investigación, como para la intervención. Es de destacar la novedad del presente trabajo. En nuestro conocimiento, son los primeros datos normativos que se presentan en español sobre el desarrollo del vocabulario en niños con SD. Desconocemos la existencia de estudios similares en otras lenguas.

Palabras clave: síndrome de Down, desarrollo del vocabulario, datos normativos.

Agradecimientos:

Investigación financiada por el Ministerio de Ciencia e Innovación (Dirección General de Programas y Transferencia de Conocimiento) y FEDER (Proyecto: PSI2008-02748). Queremos expresar nuestro agradecimiento a todos los niños y niñas y sus familias, así como a los numerosos terapeutas que trabajan en las Asociaciones de personas con síndrome de Down y Centros de Atención Temprana que han participado en este trabajo.

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo se sitúa dentro de un marco más amplio que tiene por objeto el estudio del desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de Down (SD). Dicho estudio es importante por varias razones. Como es sabido, el lenguaje y la comunicación son áreas especialmente comprometidas en esta población, lo que restringe claramente su desarrollo social y personal. En este sentido, conocer los factores y mecanismos que explican y modulan el desarrollo del lenguaje en estas personas es de un valor indiscutible para diseñar programas de intervención debidamente fundamentados que mejoren su calidad de vida, así como su relación con el entorno. El estudio del desarrollo del lenguaje en esta población permite, además, abordar algunos de los problemas más cruciales que tiene planteados el estudio del lenguaje y su desarrollo en particular, tales como la relación entre desarrollo cognitivo y lingüístico, las relaciones entre los distintos componentes del lenguaje (fonológico, morfosintáctico, semántico y pragmático) y procesos lingüísticos (comprensión y producción), influencia del input lingüístico ambiental y de determinadas estrategias interactivas entre niños / cuidadores en el desarrollo del lenguaje, etc.

Algunos de estos aspectos ya han sido abordados o lo están siendo por parte de nuestro grupo de investigación relativos principalmente al desarrollo del vocabulario: relación entre desarrollo del vocabulario y desarrollo cognitivo (Galeote, Soto, Checa, Gómez y Lamela, 2008), adquisición de las diferentes clases de palabras (Galeote, Casla, Gómez, Rey y Serrano, 2005; Galeote, Sebastián, Casla, Rey y Gómez, 2005), relación entre la producción oral y gestual (Galeote et al., 2008), desarrollo de la comunicación gestual (Galeote, Soto, Martínez Roa, Pulido, Serrano y Checa, 2005), influencia de las conductas directivas en el desarrollo del lenguaje (Galeote, Checa, Serrano y Rey, 2004). Gran parte de los resultados obtenidos en estos trabajos indican que, en las edades consideradas (desde los 8 a los 30 meses de edad mental), existe una gran similitud entre los niños con SD y los niños con desarrollo normal (DN) en sus procesos de desarrollo del vocabulario. Un objetivo fundamental de nuestro grupo de investigación es analizar las variables que podrían explicar este patrón de resultados.

Otro importante objetivo de nuestro grupo de investigación es el de ofrecer datos normativos en español sobre el desarrollo del vocabulario en niños con SD. Curiosamente, y pese a la prevalencia del síndrome de Down (es la principal causa de discapacidad intelectual de base genética, representando entre el 25 y el 30 % de las personas con discapacidad intelectual -Nadel, 1999*; Rondal, Perera y Nadel, 1999), en la mayoría de los trabajos realizados las muestras de niños con síndrome de Down son poco numerosas, encontrándose incluso diseños de caso único. En este sentido, apenas si existen estudios que hayan ofrecido resultados generales sobre el desarrollo comunicativo y lingüístico de estos niños y, en nuestro conocimiento, ninguno en nuestra lengua. El estudio más ambicioso realizado ha sido el de Berglund, Eriksson & Johansson (2001) con 330 niños con SD suecos con edades comprendidas entre el año y los 5,6 años. Sin embargo, puesto que esos autores no evaluaban la EM de estos niños, es difícil realizar comparaciones, así como establecer la relación entre los resultados obtenidos por estos niños y los niños con DN.

Pese a ello, el contar con datos normativos es de gran importancia. Como señalan Pueschel y Hopmann (1993), es necesario contar con "buenos estudios normativos sobre las habilidades comunicativas y lingüísticas asociadas con el síndrome de Down, como una guía útil tanto para padres como para profesionales" (p. 354). En definitiva, se trata de contar con tablas de referencia con respecto al desarrollo del lenguaje que nos permita situar a los niños con respecto a su propio grupo, en este caso, los niños con síndrome de Down (algo similar ha ocurrido en relación con las tablas de peso y talla con que contamos hoy en día para estos niños). Puesto que existen pocos estudios que hayan descrito el desarrollo comunicativo de los niños con SD en función de sus tendencias de desarrollo o variación individual, una de nuestras finalidades es ofrecer este tipo de datos a los investigadores y clínicos partiendo de una muestra representativa de la población de niños con SD. En la presente comunicación nos centraremos en el desarrollo del léxico, tanto en sus aspectos productivos (orales y gestuales), como de comprensión. Creemos que esto constituye un primer paso para comenzar a rellenar este vacío.

Evaluación del lenguaje infantil

La evaluación del desarrollo lingüístico y comunicativo tempranos a partir de la observación natural tiene planteados varios problemas importantes. Uno de ellos es que suele ser costosa. Además, es necesario emplear una gran cantidad de tiempo para la transcripción y análisis de las muestras recogidas. Estas son algunas de las razones por las que, como indicamos, la mayoría de los estudios sobre el desarrollo del lenguaje en niños con DN, así como con SD, se ha basado en muestras muy pequeñas o incluso en diseños de caso único. Además, como señalan Mervis y Becerra (2003), los estudios basados en interacciones niños-cuidadores infravaloran el tamaño del vocabulario por dos razones principales. En primer lugar, los niños pequeños hablan menos cuando se encuentran en contextos poco familiares o en presencia de desconocidos. En segundo lugar, es imposible

simular en una sesión de juego la amplia variedad de contextos en las que los niños producen el lenguaje.

Los informes paternos representan una alternativa importante a fin de superar esos problemas. Uno de los más conocidos es el Inventario de Desarrollo Comunicativo MacArthur-Bates (Fenson, Dale, Reznick, Thal, Bates, Hartung, Pethick y Reilly, 1991, 1993), más conocido como CDI (*Communicative Development Inventories*). El CDI presenta varias ventajas por lo que respecta a la evaluación del desarrollo lingüístico y comunicativo tempranos (Fenson et al., 1993): (1) es un método de administración rápido y económico, (2) podemos acceder a todo el conocimiento que los padres poseen sobre las habilidades lingüísticas y comunicativas de sus hijos y (3) la actuación de los niños no se ve afectada por factores tales como el cansancio o la falta de familiaridad con el examinador. De este modo. El CDI representa una rápida evaluación global de la actuación de los niños que puede ser usada con fines de detección temprana de problemas de lenguaje y de investigación.

El CDI comprende dos versiones. La primera, dirigida a los niños más pequeños (de 8 a 15 meses), se denomina *Palabras y Gestos*. Evalúa, fundamentalmente, el uso de diversos gestos y acciones (gestos deícticos y representacionales, acciones simbólicas, etc.) y vocabulario (tanto productivo como receptivo). La segunda, para niños un poco mayores (de 16 a 30 meses), se denomina *Palabras y Oraciones*. Evalúa también el vocabulario, pero en este caso, sólo la producción, así como algunos aspectos morfosintácticos.

Numerosos estudios han demostrado la alta fiabilidad y validez del CDI para evaluar el desarrollo temprano del lenguaje en niños hablantes de diferentes idiomas (inglés, italiano, español, etc.). Por todas esas razones, el uso del CDI se ha generalizado en los últimos años para evaluar el desarrollo comunicativo y lingüístico temprano, formando parte de las baterías de evaluación del lenguaje infantil, junto con otros tests estandarizados y las muestras de lenguaje espontáneo.

Dada su utilidad, el CDI ha sido aplicado a niños de muy diferentes condiciones, incluyendo distintos tipos de trastornos del desarrollo. Pese a ello, hay razones para dudar respecto a su validez como un instrumento general aplicable a todos esos niños dado que cada condición presenta su propio perfil evolutivo que no siempre es reflejado en el CDI. Además, como señalan Miller, Sedey y Miolo (1995), no se puede asumir la validez de los instrumentos de evaluación basados en los informes paternos en el caso de los niños con problemas de desarrollo puesto que los padres de estos niños pueden tener estilos de información diferentes a los padres de niños con un desarrollo normal.

Un caso particular lo representan los niños con síndrome de Down (SD), cuyo desarrollo lingüístico y comunicativo ha sido evaluado recientemente en varias investigaciones empleando el CDI (Miller, 1999; Vicari, Caselli y Tonucci, 2000; Berglund et al., 2001; etc.). En general, hay acuerdo en considerar que estos niños presentan un perfil evolutivo diferente al de los niños con un desarrollo normal (DN), tanto cuantitativa como cualitativamente (Franco y Wishart, 1995;

Caselli, Vicari, Longobardi, Lami, Pizzoli y Stella, 1998; Singer-Harris, Bellugi, Bates, Jones y Rossen, 1997; Chapman, Seung, Schwartz y Kay-Raining Bird, 1998). De este modo, aunque hay raras excepciones (Rondal, 1995; Vallar y Papagno, 1993), estos niños presentan un retraso específico en el desarrollo del lenguaje en relación con otras áreas (cognitiva, social, etc.), retraso que se hace más evidente según avanza su desarrollo. También aparecen disociaciones específicas entre diferentes componentes de lenguaje (mejor actuación en léxico que en morfosintaxis) o entre procesos lingüísticos (mejor actuación en la comprensión que en la producción en general y mejor actuación en la comprensión léxica que en la sintáctica) (Cardoso-Martins, Mervis y Mervis, 1985; Caselli, Marchetti y Vicari, 1994; Chapman, 1995; Chapman, Schwartz y Kay-Raining Bird, 1991; Fowler, 1990; Hartley, 1982; Miller, 1987, 1988, 1992, 1999; Rosin, Swift, Bless y Vetter, 1988). Por otro lado, los gestos comunicativos de los niños con SD suelen ser más numerosos y complejos que los que utilizan los niños con DN, por lo que suele considerarse que la comunicación gestual es uno de sus puntos fuertes (Caselli et al., 1998; Chan y Iacono, 2001; Singer-Harris, Bellugi, Bates, Jones, & Rossen, 1997). Esta superioridad de la comunicación gestual se debería en gran medida a las dificultades que experimentan con el lenguaje oral (Franco y Wishart, 1995). Algunos autores han llegado a señalar que el vocabulario productivo de estos niños llega a equipararse al de los niños con DN cuando se tienen en cuenta los gestos que producen (Berglund et al., 2001; Miller, Sedey, Miolo, Rosin y Murray-Branch, 1991). Otra característica notoria de estos niños es su alta variabilidad individual. Por ejemplo, Strominger, Winkler, and Cohen (1984) encontraron que la producción de la primera palabra variaba de 10 a 36 meses. Oliver y Buckley (1994) informaban de un rango que iba de los 6 a los 38 meses para alcanzar el nivel de 10 palabras. Los niños estudiados por Gillham (1990) alcanzaban el nivel de 50 palabras entre los 3 años y 6 meses y los 6 años.

A pesar de lo anterior, el CDI no ha sido validado para su empleo con estos niños, a excepción de Miller et al. (1995) sólo para el apartado de vocabulario. Todo ello justifica la necesidad de adaptar el CDI al perfil evolutivo de estos niños. Dicha adaptación ha sido realizada por nuestro grupo de investigación en trabajos anteriores (Galeote, Soto, Serrano, Pulido, Rey y Martínez-Roa, 2006; Galeote, Soto, Lamela, Checa, Pulido y Rey, 2006) (en el apartado de método indicamos las adaptaciones realizadas por lo que respecta al vocabulario). Por otro lado, los estudios realizados sobre la validez y fiabilidad de la adaptación efectuada mostraron que ambas eran elevadas (Galeote, Casla, Soto, Sebastián y Rey, 2005; Casla, Galeote, Soto, Sebastián, Rey y Serrano, 2005).

2. MÉTODO

2.1. Participantes. 230 niños con síndrome de Down divididos en 11 grupos de edad mental (entre paréntesis se indica el número de niños en cada nivel de edad): 8-9 (22), 10-11 (17), 12-13 (20), 14-15 (18), 16-17 (18), 18-19 (25), 20-21 (30), 22-23 (23), 24-25 (19), 26-27 (19) y 28-29 meses (19).

Todos los niños fueron seleccionados en función de los siguientes criterios: (1) documentación citogenética de la trisomía-21 (los niños con mosaicismo y translocaciones fueron excluidos), (2) ausencia de déficits neurosensoriales notorios, tales como los auditivos y visuales y (3) ausencia de problemas psicopatológicos.

El contacto con las familias se realizaba a través de los Centros de Atención Temprana y Asociaciones de padres de niños con síndrome de Down de diferentes provincias españolas (principalmente del Sur). Todos los niños y sus familias eran hablantes nativos de español.

Dado que se desconoce el número exacto de niños con síndrome de Down nacidos en España, para conseguir una muestra representativa de la población de niños españoles hablantes de español (se excluyeron las Comunidades Autónomas bilingües tomando como referencia la información suministrada por el Consejo Escolar del Estado relativa al curso 2002-2003), se tuvo en cuenta: (1) los datos sobre la incidencia del síndrome de Down en España suministrados por Bermejo y Martínez-Frías (2001) y (2) tasa de nacimientos en España en los periodos del estudio obtenidos a través de los datos de población del Instituto Nacional de Estadística.

2.2. Instrumentos. Como se ha indicado, el instrumento utilizado para evaluar el desarrollo léxico en los niños de nuestro estudio ha sido la adaptación al perfil evolutivo de los niños con síndrome de Down del Inventario de Desarrollo Comunicativo MacArthur-Bates (IDC-Down).

Por lo que respecta al vocabulario, las adaptaciones han sido las siguientes. El vocabulario de las dos formas del inventario para niños con DN (8-15 y 16-30 meses) se ha reunido en un único inventario y se evalúa tanto la producción como la comprensión hasta los 30 meses de edad mental. La unión de los dos inventarios se justifica si tenemos en cuenta que la edad cronológica (EC) de estos niños suele doblar su EM cuando se acercan a esa edad. De este modo, para una misma EM, los niños con SD cuentan con una mayor experiencia con el mundo, lo que significa una mayor exposición al vocabulario, así como mayores probabilidades de aprendizaje (ver, por ejemplo, Chapman et al., 1991, en un estudio sobre adolescentes).

Por otro lado, en el apartado de vocabulario, junto a las clásicas columnas que evalúan comprensión y producción, se ha añadido otra columna que evalúa la utilización de gestos que sustituyen ítems léxicos particulares (por ejemplo, unir los dedos de la mano y llevarse a la mano a la boca para indicar que quieren comer). Ello se debe a, como se indicó, la superioridad que suelen mostrar los niños con SD en la comunicación gestual (Caselli et al., 1998; Chan & Iacono, 2001; Singer-Harris et al., 1997). Además, muchos niños son entrenados en el uso de gestos como parte de los programas de intervención.

Por último, la lista de vocabulario comprende 651 palabras divididas en 21 categorías. Estas categorías se distribuyen de la siguiente manera: palabras socio-pragmáticas, es decir, palabras que suelen emplearse en rutinas de interacción e intercambios comunicativos tempranos (tres categorías: interjecciones y sonidos de animales y cosas; juegos, rutinas y fórmulas sociales; y nombres para

personas), sustantivos (ocho categorías: animales, partes del cuerpo, juguetes, vehículos, alimentos y bebidas, ropa, objetos y lugares de la casa y objetos y lugares fuera de la casa), predicados (dos categorías: verbos y adjetivos), palabras funcionales o gramaticales (siete categorías: determinantes, pronombres, cuantificadores, preguntas, preposiciones, auxiliares y perífrasis y nexos oracionales) y, por último, una categoría para adverbios. Estas categorías coinciden básicamente con otros CDI.

La tarea de los padres consistía en marcar aquellas palabras que sus hijos comprendían, producían oralmente o mediante gestos. En la producción oral, se aceptaban variaciones con respecto a la pronunciación estándar de las palabras.

La EM fue evaluada a través de la Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia Brunet-Lézine-Revisada (Josse, 1997).

2.3. Procedimiento. Se llevaron a cabo 2 entrevistas. Estas entrevistas eran individuales o en pequeños grupos (no más de 5 familias). En la primera entrevista se explicaban los objetivos de la investigación, así como las características del inventario y el contenido de las diferentes secciones. Posteriormente se leía gran parte de las instrucciones e incluso se comenzaba a rellenar algunos ítems de cada apartado. Se insistió especialmente en la columna de gestos a fin de obtener información fiable. Una vez comprendida la tarea, se les indicaba que volvieran a leer el inventario en sus casas a fin de conocer con más exactitud las conductas a observar. Por último, se les pedía que observaran a sus hijos durante una semana antes de comenzar a rellenar el inventario.

Cuando los padres entregaban el inventario, los examinadores lo revisaban cuidadosamente en otra entrevista individual, a fin de comprobar que se había rellenado correctamente. Se prestó especial atención a la columna de gestos para verificar si los padres habían comprendido bien esta tarea. De este modo, se solía pedir a los padres que ejemplificaran algunos de los gestos que habían marcado. En este proceso, pudimos detectar que, en algunos casos, los padres no estaban marcando gestos simbólicos, los gestos de nuestro interés, sino más bien gestos deícticos o de indicación. Este hecho, por ejemplo, se hacía muy evidente en el apartado de partes del cuerpo. En dicho apartado, los padres solían marcar como gestos muchos de los ítems que incluye (ojo, mano, boca, etc.). Sin embargo, cuando les preguntábamos por el gesto concreto que realizaba el niño, en la mayoría de los casos éste consistía en apuntar a una determinada zona del cuerpo.

Debido a este hecho, se decidió validar este aspecto del vocabulario en un conjunto de 66 padres (25 de niños con síndrome de Down y 41 de niños con DN empleados como grupo control en otros estudios). El procedimiento consistió en pedir que explicaran uno a uno los gestos que realizaban sus hijos. El análisis de las respuestas de los padres nos permitió identificar una serie de categorías que presentaban problemas de manera consistente. Estas categorías eran: palabras para personas, partes del cuerpo, alimentos y bebidas, ropa, objetos y lugares de la casa, objetos y lugares fuera de la casa, preguntas, preposiciones, auxiliares y perífrasis y nexos oracionales. Dichas categorías fueron eliminadas de los datos.

Indicar, por otro lado, que todos los padres se manifestaron deseosos de participar en la recogida de datos, mostrando interés en el instrumento que, según ellos, les hizo observar a sus hijos más cuidadosamente, al tiempo que se volvieron más conscientes de sus habilidades reales.

En el intervalo de tiempo que mediaba entre ambas entrevistas, se evaluaba la EM de los niños. La evaluación era llevada a cabo bien por miembros del equipo, bien por los psicólogos de los centros a los que acudían los niños.

3. RESULTADOS

Antes de exponer los resultados, es preciso aclarar que, dados los objetivos del estudio (presentar datos normativos), el análisis de los mismos va a ser eminentemente descriptivo. En las tablas 1, 2 y 3 pueden observarse los percentiles, así como las puntuaciones medias y desviaciones típicas, rango, puntuación máxima y mínima obtenidos en comprensión, producción oral y producción gestual respectivamente. En la figura 1 también pueden contemplarse las medias obtenidas en cada una de las modalidades de vocabulario en función de los grupos de edad.

Tabla 1. Percentiles, cuartiles, n, rango, puntuación máxima, mínima, media, media global y desviación típica para cada nivel de edad en comprensión de palabras

Percentiles	Grupos de edad										
	8-9	**10-11**	**12-13**	**14-15**	**16-17**	**18-19**	**20-21**	**22-23**	**24-25**	**26-27**	**28-30**
90	216,2	203,4	236	362,5	401	417	447,6	542,2	588	644	642
80	108	115,6	164,6	181	336,2	377,2	371,4	451,4	553	627	632
75	95,5	96,5	137,25	165,25	326	342	366	438	530	606	620
70	66,1	80,2	132	158	322,2	333,2	349,5	433,2	526	604	609
60	53,4	70	115	151,4	287	327,4	273	383,8	475	589	559
50	43	56	105,5	143	273,5	282	249,5	337	464	542	531
40	26,8	36,6	97,8	133,8	212	247,6	235,8	318,6	399	504	462
30	20	32	82,3	111,8	191,2	206,2	204,2	283,2	373	382	456
25	19,75	30	76	97,75	158,75	178,5	179,75	276	346	377	438
20	18,2	26,8	72,4	80,6	136,6	177,2	160,6	258,2	333	373	424
10	9,6	12	33,5	43,1	106,5	74,2	144,8	202,2	281	359	275
n	22	17	20	18	18	25	30	23	19	19	19
Rango	276	205	255	368	515	472	468	466	413	308	402
Mínimo	7	8	12	35	66	53	89	125	217	343	249
Máximo	283	213	267	403	581	525	557	591	630	651	651
Media	67,09	71,53	114,3	154,94	259,28	270,48	271,83	356,17	442,95	515	509,68
Gran Media	275,77 (DT = 183,28)										
DT	74,22	60,20	63,59	95,81	121,55	121,39	113,58	118,7	113,28	113,22	122,64

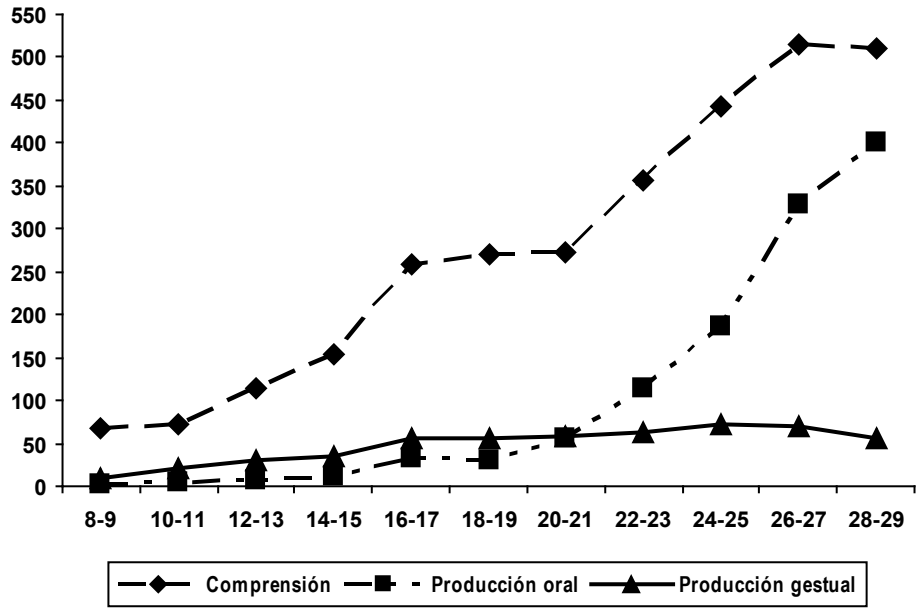
Tabla 2. Percentiles, cuartiles, n, rango, puntuación máxima, mínima, media, media global y desviación típica para cada nivel de edad en producción oral de palabras

Percentiles	Grupos de edad										
	8-9	**10-11**	**12-13**	**14-15**	**16-17**	**18-19**	**20-21**	**22-23**	**24-25**	**26-27**	**28-30**
90	6,7	22	22,6	26,1	72,4	84,8	180,6	367,2	402	543	588
80	4,4	8,2	9,8	20,6	53,8	51,6	82,6	165,8	302	442	547
75	4	6,5	8,75	17,5	46	40	78,75	120	290	440	519
70	3,1	6	8	14,9	43,3	33,2	65,1	114,8	287	432	518
60	2	4	7	11	38	22,2	40,2	84,2	242	407	473
50	1	3	5,5	9,5	30	17	26	66	113	363	392
40	0	2	3,4	9	19,4	15,4	15,2	52,6	93	270	322
30	0	0	1,3	7,4	12,1	13,2	9,9	42	65	234	319
25	0	0	1	5,75	9,25	9,5	8,75	38	48	195	316
20	0	0	1	4,2	7	8,2	6,4	30,6	47	159	236
10	0	0	0	0	1,9	4,6	2,3	17,8	34	116	161
n	22	17	20	18	18	25	30	23	19	19	19
Rango	15	22	53	27	84	112	272	501	483	531	512
Mínimo	0	0	0	0	1	0	0	10	21	55	125
Máximo	15	22	53	27	85	112	272	511	504	586	637
Media	2,41	5,18	7,95	11,44	31,61	29,52	55,07	114,17	187,47	328,26	401,31
Gran Media	102,24 (DT = 155,83)										
DT	3,57	6,99	11,97	8,3	24,62	29,25	69,74	129,17	147,9	149,86	151,49

Tabla 3. Percentiles, cuartiles, n, rango, puntuación máxima, mínima, media, media global y desviación típica para cada nivel de edad en producción gestual de palabras

Percentiles	Grupos de edad										
	8-9	10-11	12-13	14-15	16-17	18-19	20-21	22-23	24-25	26-27	28-30
90	20,1	62,8	61	82	123	109,6	97,8	145	156	170	153
80	15,4	35,2	41,8	57,6	76,2	92	88	110,8	131	94	117
75	14,25	27	39,75	57	67	79	82,5	93	120	93	57
70	11,3	19,2	34,2	44,4	65,3	74,8	80,2	84	102	91	56
60	9	12,6	28,2	34,8	61,8	61,8	66,6	71,8	82	65	35
50	8	10	26	28	42	58	56	44	60	50	30
40	6,4	9	24,4	16,6	38,2	43,8	40,4	33	40	46	24
30	3	7,4	18,3	14,4	34,6	30,8	32,3	28	34	39	15
25	3	6,5	18	13	28,75	26	30,25	27	27	28	14
20	3	5,6	18	13	27,6	22	23,4	20,8	17	23	12
10	1,3	4,4	6,6	11,2	20,7	11,8	18,3	13,2	10	13	6
n	22	17	20	18	18	25	30	23	19	19	19
Rango	31	112	91	96	141	129	117	141	163	232	266
Mínimo	1	2	4	4	18	7	14	10	8	11	2
Máximo	32	114	95	100	159	136	131	151	171	243	268
Media	9,36	21,06	30,5	34,55	56,83	56,88	57,7	62,65	71,16	69,21	56,74
Gran Media	48,51 (DT = 43,99)										
DT	7,64	27,34	20,85	26,55	37,21	35,32	33,01	45,69	51,94	57,26	68,79

Figura 1. Medias obtenidas por cada grupo de edad en comprensión, producción oral y producción gestual



Como puede comprobarse en la figura 1, así como en las filas correspondientes a las puntuaciones medias para cada tipo de vocabulario en las tablas 1 a 3, las puntuaciones alcanzadas en comprensión del vocabulario son superiores a las alcanzadas en la producción oral. Por otro lado, también se aprecia un aumento progresivo en ambos casos, si bien existen algunas diferencias. De este modo, en el caso de la comprensión, el aumento es más gradual, presentando desde las primeras edades unas puntuaciones superiores a lo que se encuentra en la producción oral. En la producción oral, por su parte, el aumento es más drástico y en forma de curva. Cabe destacar el fuerte aumento que se aprecia en torno a los niveles de edad de 20-21 y 22-23 meses.

La tendencia encontrada en la producción gestual es diferente. Al principio, el número de gestos producidos va aumentando lentamente, pero a partir aproximadamente de la edad de 20-21 meses, los gestos comienzan a permanecer en el mismo nivel, encontrándose incluso una pequeña disminución en los últimos grupos de edad. Este descenso parece ir asociado al aumento del vocabulario producido en la modalidad oral al que antes nos referíamos (observar el cruce que se aprecia en la figura 1 en el nivel de edad de 20-21 meses).

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Nuestros resultados ponen de manifiesto una serie de tendencias generales en la adquisición del léxico por parte de los niños con síndrome de Down que se ajustan a los datos conocidos sobre el desarrollo del lenguaje en esta población. De este modo, aparece una superioridad en la comprensión del léxico con respecto a la producción tanto oral como gestual. En producción oral y comprensión también se aprecia un aumento progresivo acorde con la edad, si bien existen algunas diferencias. Las puntuaciones alcanzadas en comprensión parten de unos niveles notorios, apreciándose un aumento más bien lineal. La producción, sin embargo, comienza con unos niveles muy bajos, experimentando un súbito crecimiento en forma de curva, en torno a los niveles de edad de 20-21 y 22-23 meses. Este aumento tan pronunciado podría sugerir que posiblemente muchos niños de nuestra muestra experimenten en esas edades una explosión en su vocabulario. Esta explosión del vocabulario aparece, además, en las edades en que suele darse en el DN. La investigación sobre esta explosión del vocabulario en la población de niños con síndrome de Down es contradictoria. De este modo, aunque algunos autores opinan que no se da en niños con discapacidad intelectual moderada (Rondal y Edwards, 1997), otros autores sí la han encontrado en niños con síndrome de Down (Oliver y Buckley, 1994). Pese a ello, dado que se trata de un estudio transversal, nuestra discusión no puede ir más allá de lo expuesto.

Los resultados son algo diferente por lo que respecta a la producción gestual. De este modo, como hemos podido comprobar, al principio, el número de gestos producidos va aumentando lenta pero progresivamente, siendo este número superior al de palabras en la modalidad oral. Sin embargo, a partir de aproximadamente el nivel de edad de 20-21 meses, los gestos comienzan a

estabilizarse, encontrándose incluso una pequeña disminución en los últimos grupos de edad. Este descenso parece ir asociado al aumento del vocabulario producido en la modalidad oral. De este modo, parece que los niños emplean más gestos cuando carecen de palabras orales para expresarse. A medida que van produciendo más palabras, la comunicación gestual pierde preponderancia.

Aunque la discusión anterior es en sí misma de interés, la mayor importancia de nuestro trabajo radica en las normas que proporciona. Dichas normas son de gran relevancia tanto para la investigación, como para la intervención. Desde el punto de vista de los investigadores, permite preseleccionar niños con diferentes niveles de desarrollo del lenguaje para su inclusión en distintos tipos de estudios. Desde el punto de vista clínico, los datos normativos nos permiten situar a un niño determinado con respecto a su grupo de referencia. Ello vendría a responder algunas de las preguntas que se hacen muchos padres y profesionales de la intervención con respecto al nivel mostrado por un niño particular. Del mismo modo, al igual que los inventarios desarrollados para niños con un DN, nuestros resultados podrían ser útiles a la hora de identificar aspectos de las habilidades comunicativas y lingüísticas de los niños que puedan servir de objetivos para la intervención, así como evaluar los cambios que puedan ser un resultado del tratamiento (Fenson et al., 1993, p. 33).

Es de destacar, por último, la novedad del presente trabajo. En nuestro conocimiento, son los primeros datos normativos que se presentan en español sobre el desarrollo del vocabulario en niños con síndrome de Down, tanto en sus aspectos de comprensión, como de producción oral y gestual. Además, desconocemos la existencia de estudios similares en otras lenguas. El más similar es el realizado por Berglund et al. (2001) con 330 niños hablantes de sueco, si bien, como indicamos en la introducción, estos autores no evaluaron la EM de sus niños.

REFERENCIAS:

Berglund, E.; Eriksson, M. y Johansson, I. (2001). Parental reports of spoken language skills in children with Down syndrome. *Journal of speech, language, and hearing research, 44*, 179-191.

Bermejo, E. y Martínez-Frías, M.L. (2001). Vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España en los últimos 21 años (1980-2000). *Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología* (número especial: 25 años, 1976-2001), serie IV, 6, 47-119.

Camaioni, L., Caselli, M. C., Longobardi, E., & Volterra, V. (1991). A parent report instrument for early language assessment. *First Language, 11*, 345-359.

Cardoso-Martins, C.; Mervis C.B. & Mervis, C.A. (1985). Early vocabulary acquisition by children with Down syndrome. *American Journal on Mental Deficiency, 90*, 177-184.

Caselli, M.C.; Marchetti, M.C. & Vicari, S. (1994). Conoscenze lessicali e primo sviluppo morfosintattico. En A. Contardi & S. Vicari (Eds.), *Le persone Down* (pp. 28-48). Milán: Franco Angeli.

Caselli, M. C., Vicari, S., Longobardi, E., Lami, L., Pizzoli, C., & Stella, G. (1998). Gestures and words in early development of children with Down Syndrome. *Journal of Speech, Language and Hearing Research, 41*, 1125-1135.

Casla, M.; Galeote, M.; Soto, P.; Sebastián, E.; Rey, R. y Serrano, A. Adaptations of MacArthur CDI for the study of language development in children with Down Syndrome: reliability. Póster presentado en el *XIIth European Conference on Developmental Psychology*, La Laguna (Tenerife España).

Chan, J., & Iacono, T. (2001). Gesture and word production in children with Down syndrome. *Alternative and Augmentative Communication, 17*, 73-87.

Chapman, R. (1995). Language development in children and adolescents with Down syndrome. En P. Fletcher y B. MacWhinney (Eds.), *The handbook of child language* (pp. 641-663). Oxford, UK: Basil Blackwell Ltd.

Chapman, R.; Schwartz, S.E. & Kay-Raining Bird, E. (1991). Language skills of children and adolescents with Down Syndrome: I. Comprehension. *Journal of Speech and Hearing Research, 34*, 1106-1120.

Chapman, R.; Seung, H.K.; Schwartz, S.E. & Kay-Raining Bird, E. (1998). Language skills of children and adolescents with Down Syndrome: II. Production deficits. *Journal of Speech, Language and Hearing Research, 41*, 861-873.

Chapman, R.; Schwartz, S.E. y Kay-Raining Bird, E. (1991). Language skills of children and adolescents with Down Syndrome: Comprehension. *Journal of Speech and Hearing Research, 34*, 1106-1120.

Consejo Escolar del Estado (curso escolar 2002-2003). Extraído el 12 de junio de 2005 desde www.mec.es/cesces/informe-2002-2003/indice.htm.

Dale, P. (1991). The validity of a parent report measure of vocabulary and syntax at 24 months. *Journal of Speech and Hearing Research, 34*, 565-571.

Dale, P., Bates, E., Reznick, J. S., & Morriset, C. (1989). The validity of a parent report instrument of child language at 20 months. *Journal of Child Language, 16*, 239-250.

Fenson, L., Dale, P. S., Reznick, J. S., Bates, E., Thal, D., & Pethick, S. (1994). Variability in early communicative development. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 59* (5, Serial Number 242).

Fenson, L.; Dale, P.; Reznick, J.; Thal, D.; Bates, E.; Hartung, J.; Pethick, S. y Reilly, J. (1991). *The technical for the MacArthur Communicative Development Inventories*. San Diego: San Diego State University.

Fenson, L.; Dale, P.S.; Reznick, J.S.; Thal, D.; Bates, E.; Hartung, J.; Pethick, S. y Reilly, J. (1993). *The MacArthur Communicative Development Inventories: user's guide and thechnical manual*. San Diego: Singular PublishingGroup.

Fowler, A.E. (1990). Language abilities in children with Down syndrome: Evidence for specific syntactic delay. En D. Cichetti & M. Beeghley (Eds.), *Children with Down syndrome: A developmental perspective* (pp. 302-328). Cambridge, England: Cambridge University Press.

Franco, F. & Wishart, J.G. (1995). The use of pointing and other gestures by young children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 100*, 160-182.

Galeote, M.; Casla, M.; Gómez, A.; Rey, R.; Serrano, A. (2005). La adquisición de diferentes tipos de palabras en niños con síndrome de Down. En Mª A. Mayor, B. Zubiauz y E. Díez-Villoria (Eds.), *Estudios sobre la adquisición del lenguaje* (pp. 507-524). Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca (ISBN: 84-7800-511-0).

Galeote, M.; Casla, M.; Soto, P.; Sebastián, E. y Rey, R. (2005). Adaptations of MacArthur CDI for the study of language development in children with Down Syndrome: validity and reliability. Comunicación presentada en el *X International Congress for the Study of Child Language*, Berlín (Alemania).

Galeote, M.; Checa, E.; Serrano, A. y Rey, R. (2004). De la evaluación a la intervención: atención conjunta, directividad y desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 4 (83), pp. 114-121.

Galeote, M.; Sebastián, E.; Casla, M.; Rey, R. y Gómez, A (2005). The composition of early vocabulary in children with Down Syndrome. Comunicación presentada en el *XIIth European Conference on Developmental Psychology*, La Laguna (Tenerife España).

Galeote, M.; Soto, P.; Checa, E.; Gómez, A. y Lamela, E. (2008). The acquisition of productive vocabulary in Spanish children with Down syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 33*, 292-302.

Galeote, M.; Soto, P., Martínez Roa, P.; Pulido, L.; Serrano, A. y Checa, E. (2005). Comunicación gestual en niños con síndrome de Down. Comunicación presentada en el *Congreso Universitario de Psicología y Logopedia*, Málaga (España).

Galeote, M.; Soto, P.; Serrano, A.; Pulido, L.; Rey, R. y Martínez-Roa, P. (2006). Un nuevo instrumento para evaluar el desarrollo comunicativo y lingüístico de niños con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down, 23, 1 (88), pp. 20-26.

Galeote, M.; Soto, P.; Lamela, E.; Checa, E.; Pulido, L. y Rey, R. (2006). Adaptación de los Inventarios de Desarrollo Comunicativo MacArthur-Bates para el estudio del desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de Down. Revista de Atención Temprana, 9, 4-16.

Gillham, B. (1990). First words in normal and Down syndrome children: A comparison of content and word-form categories. *Child language and therapy, 6*, 25-32.

Hartley, X.Y. (1982). Receptive language processing of Down's syndrome children. *Journal of Mental Deficiency Research, 26*, 263-269.

Jackson-Maldonado, D.; Thal, D.; Marchman, V.; Bates, E. y Gutiérrez-Clellen, V. (1993). Early lexical development in Spanish-speaking infants and toddlers. *Journal of chid language, 20*, 523-549.

Josse, D. (1997). *Escala de desarrollo psicomotor de la primera infancia Brunet-Lézine-Revisado* (edición española). Madrid: Psymtéc.

Mervis, C.B. & Becerra, A.M. (2003). Lexical development and intervention. In J.A. Rondal & S. Buckley (Eds.), *Speech and language intervention in Down syndrome* (pp. 63-85). London: Whurr Pusblishers.

Miller, J.F. (1987). Language and communication characeristics of children with Down Syndrome. En S. Pueschel, C. Tingley, J. Rynders; A. Crocker & D. Crutcher (Eds.), *New Perspectives on Down Syndrome* (pp. 233-262). Baltimore: Paul H. Brookes.

Miller, J.F. (1988). The developmental asynchrony of language development in children with Down syndrome. En L. Nadel (Ed.), *The psychobiology of Down syndrome* (pp. 167-198). Cambridge, MA: MIT Press.

Miller, J.F. (1992). Lexical development in young children with Down Syndrome. En R.S. Chapman (Ed.), *Processes in language acquisition in children* (pp. 202-216). Toronto: Mosby Yearbook.

Miller, J.F. (1999). Profiles on language development in children with Down syndrome. En J.F. Miller, M. Leddy & L.A. Leavitt (Eds.), *Improving communication of people with Down Syndrome* (pp. 11-39). Baltimore: Paul H. Brookes.

Miller, J.; Sedey, A. & Miolo, G. (1995). Validity of parent report measures of vocabulary development for children with Down síndrome. *Journal of Speech and Hearing Research, 38*, 1037-1044.

Miller, J.F.; Sedey, A.; Miolo, G.; Rosin, M. & Murray-Branch, J. (1991, November). *Spoken and sign vocabulary acquisition in chidren with Down syndrome*. Poster presented at the National Convention of the American Speech-Language-Hearing Association Convention, Atlanta, GA.

Modena, I., & Caselli, M. C. (1996). Valutare la comprensione del linguaggio nel secondo anno di vita: Sperimentazione di un test e utilizzazione di un questionario. *Rassegna di Psicologia, 3*, 71-90.

Nadel, L. (1999). Learning and memory in Down syndrome. En J.A. Rondal, D. Ling, J. Perera & L. Nadel (Eds.), *Down syndrome: a review of current knowledge* (pp. 133-142). London: Whurr.

Oliver, B. & Buckley, S. (1994). The language development of children with Down's syndrome: first words to two phrases. *Down's Syndrome: Research and Practice, 2* (2), 71-75.

Pueschel, S.M. y Hopmann, M.R. (1993). Speech and language abilities of children with Down syndrome children. En A. Kaiser y D. Gray (Eds.), *Enhancing children's communication* (pp. 335-362). Baltimore: Brookes Publishing.

Rondal, J.A. (1995). *Exceptional language development in Down syndrome: implications for the cognition-language relationship.* Cambridge: Cambridge University Press.

Rondal, J.A. & Edwards, S. (1997). *Language in mental retardation*. London: Whurr.

Rondal, J.A.; Perera, J. & Nadel, L. (1999). *Down syndrome: A review of current knowledge*. London: Whurr Publishers.

Rosin, M.; Swift, E.; Bless, D. & Vetter, D. (1988). Communication profiles of adolescents with Down syndrome. *Journal of Childhood Communication Disorders, 12*, 49-64.

Singer-Harris, N. G., Bellugi, U., Bates, E., Jones, W., & Rossen, M. (1997). Contrasting profiles of language in children with Williams and Down Syndromes. *Developmental Neuropsychology, 13*(3), 345-370.

Strominger, A.Z.; Winkler, M.R. & Cohen, L.T. (1984). Spech and language evaluation. En S.M. Pueschel (Ed.), *The young child with Down syndrome* (pp. 253-261). New York: Human Sciences Press.

Vallar, G. & Papagno, C. (1993). Preserved vocabulary acquisition in Down's syndrome: The role of phonological short-term memory. *Cortex, 29*, 467-483.

Vicari, S.; Caselli, M.C. & Tonucci, F. (2000). Asynchrony of lexical and morphosyntactic development in children with Down Syndrome. Neuropsychologia, 38, 634-644.

TEMA 9:
ATENCIÓN TEMPRANA

Comunicación:
La Escuela de Padres. Una Experiencia desde El CDIAT de la Fundación Asindown

Autora:
Cristina Fernández O'Donnell
equipo de Atención Temprana de la Fundación Asindown

Resumen
Las escuelas de padres constituyen un gran centro de interés en el campo de la Atención Temprana, concibiéndose como un mecanismo imprescindible para lograr un mejor entendimiento de la discapacidad y de las dificultades con las que se encuentran las familias, en las diferentes etapas de la vida de sus hijos.
El Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Fundación Asindown pone en marcha una Escuela de Padres con el fín de responder y contribuir a las necesidades de orientación y de apoyo emocional que requieren las familias, creando así un espacio que permita reflexionar y poner en común muchas de sus inquietudes y/o sentimientos, compartir sus experiencias y conocer las vivencias de otras familias.
En este trabajo queremos transmitir una experiencia que parte de nuestra práctica diaria, y que tiene como meta describir los objetivos y acciones desarrolladas en el programa de la Escuela de Padres a lo largo del pasado año 2009, así como todos los aspectos que lo integran. Asimismo, recogemos la evaluación y el grado de satisfacción por parte de los padres, concluyendo con unas reflexiones finales como resultado de la información recogida y de la experiencia vivida.

Palabras clave: Atención Temprana. Discapacidad. Escuela de Padres. Familia. Apoyo. Necesidades.

1. INTRODUCCIÓN

Asindown tiene como objetivo prioritario la promoción y realización de cuantas actividades contribuyan a mejorar las condiciones de vida de las personas con Síndrome de Down y de sus familias, y facilitar la plena integración social. Entre estas actividades se encuentran *las Escuelas de Padres*, las cuales han constituido y constituyen un gran centro de interés en el campo de la Atención Temprana, ya que se conciben como un mecanismo imprescindible para lograr el mejor entendimiento de la discapacidad y de las dificultades con las que se encuentran las familias, en las diferentes etapas de la vida de sus hijos.

Así pues, la puesta en marcha desde el CDIAT de la Fundación Asindown de una Escuela de Padres, pretende colaborar en el conjunto de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con síndrome de Down u otros trastornos del desarrollo y de sus familias. Un espacio de intercambio de opiniones, experiencias y sentimientos entre todos los miembros que participan, y en el que, además, se fomente la colaboración e implicación entre profesionales y familias.

En esta comunicación queremos describir y transmitir una experiencia que diseñamos el equipo de Atención Temprana a partir de nuestra práctica diaria, observando y viviendo de cerca las necesidades que las familias demandan y nos trasladan. Por ello vamos a analizar y describir los objetivos y acciones desarrolladas en el programa de la Escuela de Padres a lo largo del pasado año 2009, así como todos los aspectos que lo integran.

** A lo largo del texto utilizaremos los genéricos "niño", "hijo" o "padres" con objeto de hacer la lectura más fácil, refiriéndome a los niños y niñas, hijos e hijas o padres y madres.*

2. LA FAMILIA EN ATENCIÓN TEMPRANA

Desde el marco de la Atención Temprana consideramos a la familia como parte central del proceso de intervención. Como ya sabemos, los programas de atención temprana, ya no requieren únicamente la intervención directa con el niño, sino que el contexto familiar y social forma parte primordial de nuestra intervención, y por lo tanto la colaboración e implicación del entorno familiar es fundamental.

Así pues, la familia, como agente socio-afectivo y educativo de sus hijos, necesita información, conocimientos y estrategias para potenciar al máximo el desarrollo de su hijo. También sabemos que el sistema familiar está determinado por múltiples factores que debemos tener en cuenta a la hora de intervenir. Cada persona, cada familia y cada niño son diferentes entre sí, esto hace que sea imposible predecir o determinar el efecto que tendrá en ellos el nacimiento de un hijo/a con síndrome de Down u otros trastornos del desarrollo. El impacto o las consecuencias dependerán de las experiencias y características personales, de las expectativas que se tengan, de la estructura e historia familiar y de los servicios y apoyos disponibles.

Por ello los profesionales de Atención Temprana, mediante diferentes estrategias de intervención, trabajamos con las familias para:

- Colaborar en el ajuste adecuado de su contexto físico, social y afectivo.
- Proporcionarles información, apoyo y asesoramiento adecuados a sus necesidades.
- Fomentar los cambios necesarios para generar una adecuada percepción de autocompetencia.
- Potenciar el desarrollo de su hijo para lograr su mayor independencia y autonomía.
- Favorecer el acceso a los distintos recursos personales y sociales.

3. ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS DEL CDIAT

Las familias comparten unas necesidades básicas que van a ser comunes a todas ellas, y otras específicas y derivadas de la discapacidad de un miembro de la familia, en este caso un hijo. Por otro lado sabemos que las necesidades de las familias que vienen al CDIAT no pueden satisfacerse únicamente a través de las sesiones en el Centro o del asesoramiento y apoyo profesional, sino que además hay otros programas que complementan la intervención familiar en el ámbito de la discapacidad. Uno de ellos son los grupos terapéuticos, donde se encuadrarían las escuelas de padres.

Desde el CDIAT procuramos y trabajamos para que las familias que nos acompañan desde las pocas semanas de vida de sus hijos, tengan en los profesionales todo el apoyo y la disposición para ayudarles a adaptarse de la forma más positiva y menos traumática a la nueva situación. Este espacio de intimidad y comunicación entre familia y profesional va a ser importante para que se vaya forjando una base sólida de confianza y estímulo, que va a seguir desarrollándose durante los primeros años de vida de sus hijos y va a proporcionarnos mucha información sobre sus necesidades.

A la hora de reconocer las necesidades de las familias, hemos reunido información a través de dos vías. Una de ellas nos da información a través del contacto de las familias que acuden a las sesiones ambulatorias del Centro, viendo como se juntan e interaccionan en la sala de espera o tomando un café, y espontáneamente comienzan a compartir pensamientos, dudas, sentimientos; se miran y se encuentran con algo en común que les une, y nace esa necesidad de comunicarse, de entender por lo que el otro está pasando, de verse a sí mismos hace algún tiempo, o de saber qué esperar sobre su propio futuro, a través del otro. Esto también permite reconocer que las reacciones que han tenido ante la discapacidad de su hijo son parecidas a las que han tenido otras familias que han pasado por situaciones similares.

Por otra vía, recogemos información sobre los temas que más a menudo comparten las familias con nosotras en las sesiones individuales en el CDIAT, donde los padres manifiestan y transmiten sus inquietudes, dudas, miedos y expectativas acerca de sus hijos, así como el manejo que ellos hacen de las diferentes situaciones de su vida familiar. Estas observaciones nos ayudan a poner en común las necesidades que nos transmiten directamente las familias, y a pensar en cómo se pueden tratar conjuntamente, en beneficio de todos.

Así pues, tendremos en cuenta la información que demandan explícitamente, las dudas que se plantean en el día a día y aquellos conocimientos sobre determinados aspectos del desarrollo de sus hijos, que necesitan abordar para hacerles sentir más cómodos y competentes en todo lo que engloba su educación, su salud y su autonomía. A veces temas tan cotidianos como la alimentación, la escuela infantil o las relaciones familiares, generan mucha ansiedad y pensamientos anticipatorios negativos, que generan mayor ansiedad.

4. ASPECTOS ORGANIZATIVOS DE LA ESCUELA DE PADRES

4.1. Responsables del programa

El programa esta diseñado e impartido por las profesionales que integran el equipo de Atención Temprana del CDIAT, participando en diferentes sesiones de trabajo, También contempla la colaboración de personas relevantes que pueden aportar su experiencia o trasladarnos sus conocimientos.

4.2. Población al que está destinado

Este programa está destinado a todas las familias que asisten al Centro en edades comprendidas entre el mes de vida y los cuatro años. Hemos diseñado el programa para todos los usuarios del CDIAT, es decir, proponiendo temas que van a cubrir las necesidades de las diferentes etapas del desarrollo de sus hijos, si bien citaremos para cada sesión a los interesados, según el año de nacimiento de sus hijos y el tema a tratar.

Aunque somos conscientes de que la mayor parte de los usuarios son familias de niños con síndrome de Down, también tienen la oportunidad de formar parte de este grupo otras familias, ya que en muchas ocasiones son más cosas las que les unen en las circunstancias de tener un hijo con unas necesidades especiales, que las que hacen referencia únicamente al S.Down. Sin embargo vamos a tener en cuenta los aspectos específicos que refieren a este grupo en los contenidos que así lo requieran y profundizar en ellos para el mayor entendimiento del desarrollo de sus hijos.

Asimismo también pueden formar parte, y así lo hacen, aquellos padres que tienen un hijo con S.Down y que por sus condiciones personales (lugar donde residen, tiempo disponible, etc.) reciben Atención Temprana en otros centros, y han tenido un contacto con Asindown desde su nacimiento.

4.3. Número de participantes

Teniendo en cuenta que las diferentes sesiones de trabajo han sido establecidas según los distintos años de nacimiento de los hijos, el grupo de participantes ha oscilado entre 10 y 21 padres

asistentes, y la media de asistencia ha estado alrededor del 85% respecto al total de participantes de cada sesión.

4.4. Temporalización y lugar de las sesiones

El programa es anual, por lo que se inicia en el mes de Enero y finaliza en el mes de Diciembre del 2009.

Las sesiones se realizan una vez al mes, con una duración de una hora y media aproximadamente, en el horario de de 18.00h a 19.30h, coincidiendo habitualmente en lunes.

La escuela de padres se lleva a cabo en una sala de la Fundación Asindown.

4.5. Difusión e información

La forma de difusión, contacto e información acerca de todo el programa es mediante información escrita entregada en mano a los usuarios del Centro, y mediante correo ordinario o electrónico para las familias que no acuden al CDIAT.

5. OBJETIVOS GENERALES DE LA ESCUELA DE PADRES

Teniendo en cuenta el marco de referencia descrito, los objetivos generales que perseguimos al diseñar y poner en marcha la Escuela de Padres van dirigidos a:

- Generar un espacio donde los integrantes del grupo puedan expresar sus experiencias, sentimientos y opiniones en un ambiente de empatía.
- Ajustar las expectativas de las familias a un nivel óptimo y saludable.
- Conocer y acompañar en las primeras fases del proceso de duelo en la que se encuentren las familias.
- Favorecer el equilibrio entre las demandas del hijo y las necesidades de la familia.
- Proporcionar información, estrategias y pautas que palien las inquietudes, dudas y temores de las familias.
- Facilitar el conocimiento entre los padres.
- Reducir la incertidumbre y proporcionar una perspectiva de futuro alentadora.
- Mejorar y estimular la comunicación entre los miembros de la familia.
- Fomentar la implicación activa en el proceso de atención temprana.
- Conocer y comprender el desarrollo del niño con Síndrome de Down en las diferentes etapas y atendiendo a las distintas áreas de desarrollo.
- Dar a conocer recursos y servicios socio- sanitarios que pueden ser de utilidad.

6. METODOLOGÍA

6.1. Estrategias metodológicas

La metodología empleada tiene un enfoque globalizador, lo que supone que los temas que abordamos parten de los intereses y motivaciones recogidas a lo largo de los años y de contenidos significativos con los que los integrantes del grupo se sienten identificados.

Las estrategias utilizadas para el desarrollo de las sesiones han sido diferentes técnicas como: lectura de textos o documentos que favorezcan la reflexión de las familias, role-playing, dinámicas de grupo, narración de experiencias y visualización de material audiovisual, creándose tras ellas un análisis y debate sobre el tema.

Consideramos fundamental fomentar su participación activa, a través de actividades semiestructuradas y dinámicas de grupos, donde el profesional es mediador o facilitador del proceso, y donde los padres pueden expresar y compartir sus experiencias. Se pretende con ello alentar debates, donde se realice un intercambio de opiniones y experiencias personales, que puedan ayudar a todos los integrantes del grupo.

6.2. Estructuración de las sesiones

La estructura empleada en el desarrollo de cada una de las sesiones, teniendo en cuenta la adecuación de unas estrategias u otras según el tema, ha sido la siguiente:

- Presentación de los padres asistentes.
- Presentar la sesión de trabajo que vaya a realizarse.
- Hacer una reflexión general sobre conocimientos previos, ideas, experiencias y opiniones sobre el tema que va a tratarse.
- Exponer contenidos o experiencias por parte de profesionales del equipo de AT o del invitado para la sesión (hermanos, otros familiares, jóvenes con S.Down, etc.)
- Puesta en común fomentando y estimulando un debate entre las familias, siguiendo diferentes técnicas (audiovisuales, dinámica de grupos, textos, etc.)
- Aclarar cualquier comentario o pregunta que pueda realizarse.
- Resumir las conclusiones principales.
- Entregar material informativo o de trabajo si corresponde.

6.3. Recursos utilizados

- Exposiciones mediante power-point
- Narraciones/charlas sobre experiencias personales.
- Textos
- Audiovisuales
- Dinámica de grupos

7. CONTENIDOS

7.1. Selección de contenidos

Para hacer la selección de contenidos a tratar en programa de la escuela de padres hemos tenido en cuenta distintos factores. En primer lugar el grupo de familias que van a participar y la discapacidad que tienen sus hijos. Por otro lado, la adecuación a los intereses y necesidades de las familias y por último los objetivos que tenemos los profesionales dentro del ámbito de la atención temprana.

Como ya hemos mencionado anteriormente, nuestra prioridad es adaptarnos a las necesidades de las familias. Por ello, el programa ha de ser flexible, y vamos a revisar anualmente los temas trabajados, evaluando junto a las familias el éxito de cada uno de ellos. También valoraremos nuevos temas que pueden plantearse en futuros programas.

7.2. Sesiones de trabajo de la Escuela de Padres 2009.

Para alcanzar los objetivos generales mencionados y teniendo en cuenta la selección de contenidos, el programa de la Escuela de Padres del año 2009 se distribuye en las siguientes sesiones de trabajo.

1ª Sesión: **La familia en Atención Temprana (2008)***

2ª Sesión: **Lenguaje II. Desde las primeras palabras (2005 y 2006)**

3ª Sesión: **Prestaciones sociales. Deberes y derechos (2007 y 2008)**

4ª Sesión: **Masaje Infantil y Tratamiento fisioterápico (2008)**

5ª Sesión: **Hábitos y autonomía personal (2006 y 2007)**

6ª Sesión: **La escuela infantil (en 2007 y 2008)**

7ª Sesión: **Los hermanos (2007 y 2008)**

8ª Sesión: **Lenguaje I. Precursores del lenguaje y comunicación (2007 y 2008)**

9ª Sesión: **El juego. Una forma de divertirse y aprender. (2007 y 2008)**

10ª Sesión: **Experiencias personales de jóvenes con síndrome de Down. (2006)**

*nacidos en

8. OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE CADA UNA DE LAS SESIONES.

8.1. La familia en Atención Temprana

Objetivos

- Aportar información realista, suficiente y adecuada sobre el síndrome de Down, ajustando las expectativas de las familias.
- Valorar y paliar sentimientos de miedo, culpa e indefensión que dificultan e interfieren en la acogida familiar del nuevo miembro y en su desarrollo personal.
- Fomentar actitudes positivas que ayuden a conocer el desarrollo de sus bebés.
- Ayudar a las familias a mantener unas relaciones afectivas eficaces con sus hijos y lograr un ajuste mutuo
- Entender el papel de la familia en Atención Temprana, integrando las actividades del programa en la dinámica familiar
- Prevenir conductas tanto de sobre-estimulación como de hipo-estimulación ante el hijo con discapacidad.

8.2. Comunicación y Lenguaje. Desde las primeras palabras(Lenguaje II)

Objetivos

- Describir las características del proceso de adquisición del lenguaje y el habla en el niño con síndrome de Down.
- Facilitar pautas de intervención que potencien el desarrollo del lenguaje en sus hijos.
- Fomentar un patrón comunicativo que favorezca la interacción social y el uso del lenguaje.

8.3. Prestaciones sociales. Deberes y derechos

Objetivos

- Mantener a los padres informados de manera actualizada de las prestaciones que ofrecen entidades públicas y privadas en materia de menor y discapacidad.
- Asesorar a los padres sobre las prestaciones y recursos sociales a los que les interesa acogerse en función de la edad de su hijo y de otras circunstancias personales.
- Orientar a los padres de cómo tramitar las diferentes prestaciones.

8.4. Masaje Infantil y Tratamiento fisioterápico

Objetivos

- Facilitar a los padres técnicas de masaje infantil que favorezcan el desarrollo físico, fisiológico y psíquico de su bebé.

- Proporcionar a los padres información sobre el desarrollo psicomotor en los niños con síndrome de Down.
- Ofrecer pautas y recomendaciones sobre la intervención fisioterápica desde el ámbito de la Atención Temprana.

8.5. Hábitos y autonomía personal

Objetivos

- Instaurar la idea de que los hábitos de autonomía deben potenciarse desde edades tempranas, ya que es en los primeros cinco años de vida cuando se suelen conseguir importantes logros.
- Prevenir las conductas de sobreprotección de la familia.
- Transmitir pautas para la adquisición de hábitos de autonomía personal relativos al vestido, aseo personal y control de esfínteres
- Dar a conocer las pautas y consideraciones más importantes en la adquisición de hábitos relativos al sueño y la alimentación, imprescindibles para el desarrollo óptimo y saludable de sus hijos.
- Asesorar sobre el manejo de los problemas de conducta más frecuentes en niños pequeños.

8.6. La Escuela Infantil

Objetivos

- Conocer y ajustar los objetivos que deben perseguirse cuando en niño comienza la escuela infantil.
- Orientar sobre las características básicas que debe reunir una escuela infantil.
- Valorar los beneficios de la escuela infantil, tanto a nivel educativo como social.
- Resaltar la importancia de la implicación y participación de los padres en la educación de sus hijos desde sus inicios.

8.7. Los Hermanos

Objetivos

- Fomentar la implicación de todos los miembros de la familia en el desarrollo y crecimiento de la persona con discapacidad.
- Escuchar las vivencias y puntos de vista de los hermanos transmitida a través de experiencias personales
- Conocer, para prevenir y paliar, posibles dificultades en las relaciones y convivencia con los hermanos.

8.8. Precursores del lenguaje y la comunicación. (Lenguaje I)

Objetivos

- Proporcionar información sobre la evolución de las facultades comunicativas del bebé desde el nacimiento y el desarrollo del lenguaje en sus primeras etapas
- Conocer cómo influye el síndrome de Down al desarrollo lingüístico del niño
- Presentar una serie de orientaciones acerca de qué pueden hacer los padres para maximizar el potencial de sus hijos en esta primera etapa del desarrollo lingüístico.
- Transmitir a los padres el papel básico y central que tienen en el desarrollo de sus hijos, convirtiéndose en entusiastas protagonistas en la tarea de ayudar a sus hijos a que se comuniquen, y que lo hagan con efectividad y confianza.

8.9. El juego. Una forma de divertirse y aprender

Objetivos

- Valorar el juego como el medio más natural de los niños para el desarrollo personal y el aprendizaje positivo.
- Considerar el juego como un agente de placer y de socialización.
- Transmitir cómo el juego desarrolla la imaginación y la creatividad, estimula la comunicación y favorece el desarrollo del lenguaje.
- Poner en común diferentes formas de favorecer el juego a través de actividades lúdicas que potencian las funciones comunicativas y cognitivas de las diferentes etapas evolutivas del niño

8.10. Experiencias personales de jóvenes con síndrome de Down. "Educar para la Autonomía"

Objetivos

- Fomentar la visión de un desarrollo global e íntegro de las personas con síndrome de Down en nuestra sociedad.
- Conocer de primera mano la importancia de una educación para la autonomía, a partir de las experiencias presentadas de jóvenes con síndrome de Down de la Fundación Asindown.

9. EVALUACIÓN

El principal objetivo de la evaluación es reflexionar y valorar las sesiones del programa en las que han participado las familias. Contrastar si las expectativas con las que los integrantes de grupo iniciaron el programa se han cumplido, y recoger las sugerencias de las familias para mejorar, en próximas convocatorias, las dinámicas y contenidos utilizados.

Para ello, al final del año pasamos a todos los integrantes una encuesta de opinión anónima, la cual está dividida en dos partes. Una primera parte "dirigida", en la que cada padre y/o madre puede mostrarse desde "nada de acuerdo" a "muy de acuerdo", sobre diez enunciados que atienden a diferentes aspectos de la escuela de padres, tanto respecto de su contenido como en relación a aspectos personales. Una segunda parte, "abierta", en la que los padres responden a cuestiones como: la sesión que más le has ha gustado, o la que han echado de menos o les hubiera gustado tratar, así como también lo más positivo y negativo de la experiencia.

9.1. Conclusiones de la evaluación

Partiendo de la información transmitida por las familias tanto personalmente como en las encuestas, las principales conclusiones sobre el programa son muy positivas.

Prácticamente la totalidad opinó que:

a) los temas tratados atendían sus necesidades
b) la escuela de padres había beneficiado las relaciones con otros padres del grupo
c) les había ayudado escuchar las experiencias de otros padres en situaciones similares.

A una gran mayoría la escuela de padres:

a) les había ayudado a compartir sentimientos, dudas y/o temores
b) les había aportado información sobre desarrollo, necesidades y derechos de sus hijos
c) volverían a participar en otra experiencia como esta

En cuanto a lo más positivo, las opiniones hacían referencia a :

- poder compartir sus sentimientos y experiencias con otros padres en la misma situación.
- el enfoque participativo.
- el aprendizaje sobre el desarrollo de los niños con síndrome de Down
- la relación que había surgido entre algunos padres a raíz de las reuniones.

Entre los aspectos negativos que se reflejan en las encuestas se encuentran:

- Algunas de las sesiones han parecido demasiado teóricas.
- La dificultad (vergüenza) para hablar en público.

Finalmente, entre los temas que más les han gustado hemos encontrado una gran variabilidad en las respuestas, por lo que da la impresión de que cada familia tiene mayor o menor interés por diferentes temas.

Sin embargo entre los temas que les gustaría tratar en posteriores sesiones hay un mayor consenso, destacando las relacionadas con la integración y la educación cuando el niño se escolariza.

10. REFLEXIONES FINALES

Teniendo en cuenta nuestra experiencia en el grupo como mediadores de la escuela de padres, la experiencia ha sido muy enriquecedora y hemos aprendido y seguimos aprendiendo día a día de las familias que afrontan el reto de la discapacidad.

Estamos seguras de que podemos mejorar en muchos aspectos, y para ello tendremos en cuenta tanto las sugerencias de las familias participantes en el programa como nuestra propia autocrítica en el transcurso del mismo.

También queremos transmitir un ejemplo de lo que une a las familias el poder compartir una situación similar, y la fuerza que pueden tener cuando se ayudan, escuchan y apoyan, y en definitiva se juntan por una misma causa. Un lunes, desde esta escuela de padres, surgió una idea para seguir estando juntos. Aprovechando lo que hoy en día es el medio de comunicación más popular, crearon una web exclusivamente para ellos, que invita así a los padres de niños con síndrome de Down a que tengan otro espacio en común. Este proyecto lo puso en marcha el padre de Pedro, y comienza así:

> *"Esta es una web que nace con vocación de unificar preguntas, respuestas, ideas y anécdotas sobre nuestros hij@s. Un sitio en el que hablar de su día a día, de los obstáculos que se van a encontrar a lo largo de su vida y de cómo intentar que los superen. Si algo tenemos claro es que todos los padres que hemos conocido con niñ@s con S.D. nos han ayudado a continuar en la tarea que todos nos esforzamos en realizar. Cada uno de vosotros tenéis algo que contar y algo que descubrir y este sitio web se ha creado en exclusiva para eso"*

REFERENCIAS:

Feisd *Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo.* Madrid. 2002

Cunningham, C.Y Davis, H. *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. M.E.C. Siglo XXI, Madrid. 1988

De Linares, C. "*Bases de la intervención familiar en atención temprana" y "programas de intervención familiar". Pérez* López, J y Brito de la nuez, A. *Manual de Atención Temprana*. Pirámide. Madrid. 2006

De Linares, C y Rodríguez, T "*La familia como sujeto agente en la actual concepción de la Atención Temprana"*. En *Atención temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención*. Promolibro.2005

Grupo de Atención Temprana *Libro Blanco de la Atención Temprana.* Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Real patronato sobre discapacidad. 2000

Perpiñan, S. *Atención Temprana y familia.* Madrid. Narcea. 2009

Tema 9: Atención temprana

Póster:

Aprendizaje del hábito de comer en niños de un Centro de Atención Temprana de la Asociación Síndrome de Down de Jaén y Provincia

Autora:
M.ª Auxiliadora Robles Bello

Resumen:
Para muchos padres que asisten a un Centro de Atención Temprana con sus hijos, la hora de la comida se convierte en una dificultad añadida a la problemática que ya tienen sus hijos, la ingesta de comida produce una gran ansiedad que para nada ayuda al tratamiento objeto del programa en el que están inmersos. Por ello hemos adaptado y aplicado el famoso método Estivill (2006) para enseñar a comer ya que una dieta sana y equilibrada es fundamental y complementa el tratamiento en un CAIT ya que forma parte de una de las áreas a trabajar como es la autonomía.

APRENDIZAJE DEL HÁBITO DE COMER EN NIÑOS DE UN CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN JAÉN Y PROVINCIA.

M.ª Auxiliadora Robles Bello

OBJETIVO

ESTE MÉTODO TIENE COMO OBJETIVO NO SÓLO QUE EL NIÑO/A COMA SINO QUE APRENDA A COMER BIEN Y DE TODO. UNA DIETA SANA Y EQUILIBRADA ES FUNDAMENTAL PARA LA SALUD DE LOS NIÑOS.
Se trabaja la temática de la alimentación con la familia en sesiones individuales, y en sesiones grupales.
Descartar problemas de salud relacionados con la alimentación.

FIJAR HORAS A RESPETAR:

DESAYUNO ALMUERZO MERIENDA CENA

1º RITUAL: SENTARLO EN SU SILLITA, FIJAR LUGAR, SÓLO SE DIRIGE A ÉL/ELLA UNA PERSONA.

2º RESTO DE PREPARATIVOS: BABERO, PLATO CON COMIDA....

3º PEQUEÑA CANTIDAD. ¡ESTÁ MUY BUENO!

4º MANTENEMOS SIEMPRE ACTITUD TRANQUILA, LE DAMOS DE COMER SIN MOSTRAR PREOCUPACIÓN.

5º PRIMER INTENTO DURA 3 MINUTOS.

6º SIGUES CON ACTITUD ALEGRE Y POSITIVA.

7º SEGUNDO INTENTO. DURA 4 MINUTOS. OTRA VEZ EL RITUAL. SI PASAN 4 MINUTOS Y NO COME SE RECOGE.

8º DURANTE LOS PRÓXIMOS 4 MINUTOS (CON ACTITUD ALEGRE Y POSITIVA) HACEMOS OTRAS COSAS.

9º EMPIEZA TERCER INTENTO: DURA 5 MINUTOS. ES EL ÚLTIMO SI SE RESISTE SE RECOGE HASTA LA PRÓXIMA COMIDA.

10º NO OLVIDAR OFRECER AGUA.

11º PACIENCIA. ACTITUD POSITIVA.

¡RECUERDA!

1º SI EN CUALQUIER INTENTO EL NIÑO COME SEGUIMOS DÁNDOLE, AUNQUE SE PASE EL TIEMPO.

2º AUNQUE TE PIDA COMIDA, O TE QUIERA QUITAR COMIDA EN LA COCINA ¡NO SE COME ENTRE COMIDAS!.

3º LA LECHE O EL ZUMO SÓLO SE BEBEN COMIENDO ¡NUNCA ENTRE COMIDAS!.

4º ACTITUD POSITIVA. ESTÁS ENSEÑANDO A TU HIJO/A. LE ESTÁS AYUDANDO.

5º OFRECE AGUA.

6º TAL VEZ SEA EL PRIMER DÍA EL MENOS COMPLICADO. PUEDE IR PEOR EL SEGUNDO Y TERCER DÍA.

7º NO OFRECER MÁS A MENUDO EL PLATO QUE MÁS LE GUSTA.

8º PARA INTRODUCIR UN ALIMENTO NUEVO, SE PONDRÁ EN EL MISMO PLATO UNA RACIÓN GRANDE DE SU COMIDA PREFERIDA Y UNA PEQUEÑA DEL NUEVO GUSTO.

Resumen y adaptación del libro ¡A comer!: Método Estivill para enseñar a comer.
Eduard Estivill y Montse Doménech de la Editorial Debolsillo

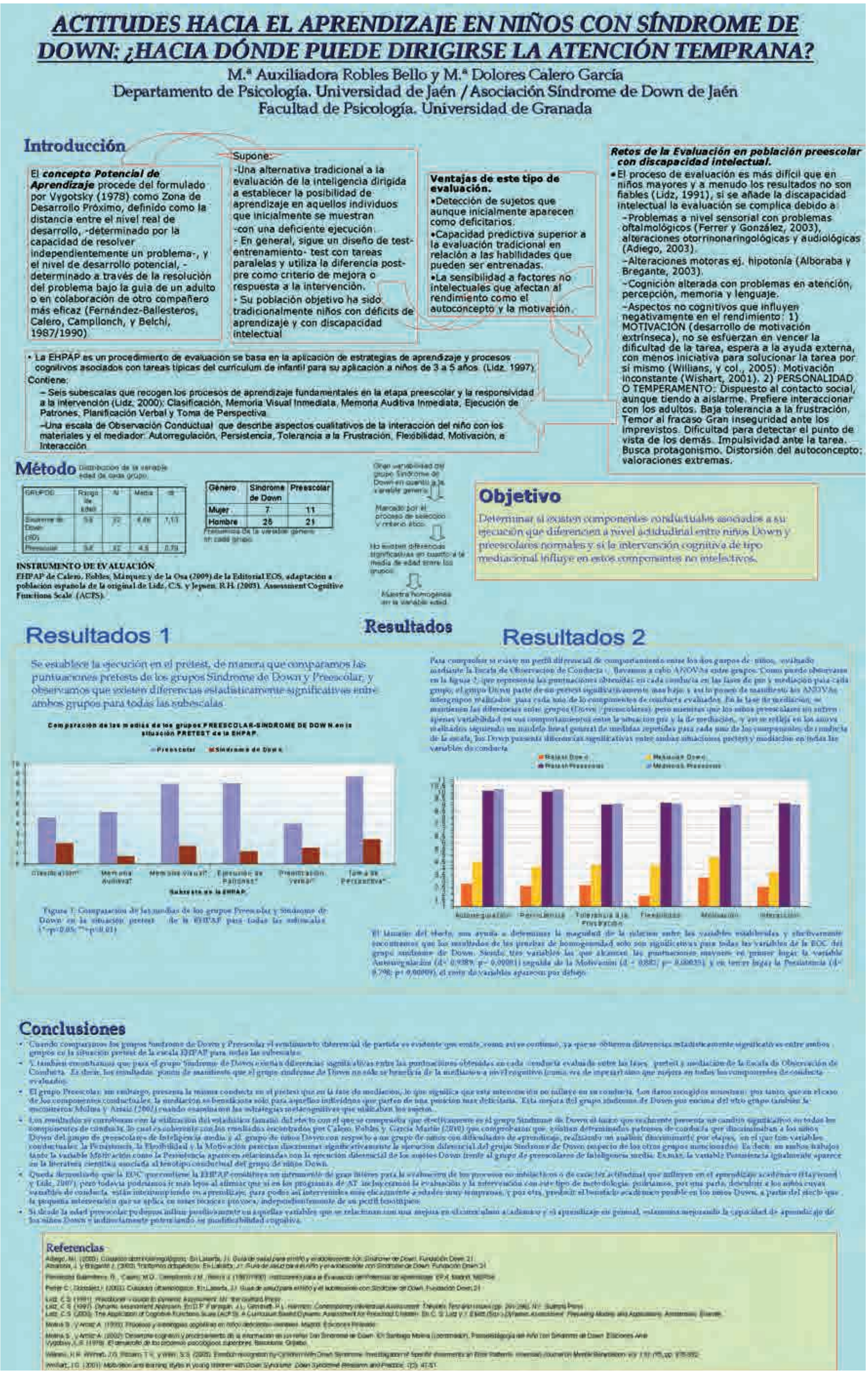
Tema 9: Atención temprana

Póster:

Actitudes hacia el aprendizaje en niños con síndrome de Down: ¿hacia dónde puede dirigirse la atención temprana?

Autora:
M.ª Auxiliadora Robles Bello
M.ª Dolores Calero García

Resumen:
Hemos aplicado la escala EHPAP (Calero, Robles, Márquez y de la Osa, 2009) que evalúa la habilidad de los niños para aplicar sus funciones cognitivas a áreas de trabajo que le van a llevar al éxito en el colegio a niños en edad preescolar, por lo que el objetivo de esta investigación ha sido determinar si existen componentes conductuales asociados a su ejecución que diferencien a nivel actidudinal entre niños Down y preescolares normales y si la intervención cognitiva de tipo mediacional influye en estos componentes no intelectivos. Para ello se han utilizado dos grupos de niños, el primero de 32 preescolares con Síndrome de Down de 3- 6 años de edad y grupo de 32 preescolares de Inteligencia media de 3- 6 años. Según los resultados encontramos que estos niños integrados en un programa de Atención Temprana muestran un perfil de conducta que puede verse mejorado con una metodología de actuación de tipo mediacional, como es la que se aplica como parte de las técnicas de evaluación el potencial del aprendizaje, así si utilizamos una escala como es la EHPAP que contiene una escala de observación conductual que se aplica a la vez que se evalúa (pretest) y se entrena (mediación) indiferentes tareas relacionadas con el currículo educativo.



ACTITUDES HACIA EL APRENDIZAJE EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN: ¿HACIA DÓNDE PUEDE DIRIGIRSE LA ATENCIÓN TEMPRANA?

M.ª Auxiliadora Robles Bello y M.ª Dolores Calero García
Departamento de Psicología. Universidad de Jaén / Asociación Síndrome de Down de Jaén
Facultad de Psicología. Universidad de Granada

Introducción

El ***concepto Potencial de Aprendizaje*** procede del formulado por Vygotsky (1978) como Zona de Desarrollo Próximo, definido como la distancia entre el nivel real de desarrollo, -determinado por la capacidad de resolver independientemente un problema-, y el nivel de desarrollo potencial, -determinado a través de la resolución del problema bajo la guía de un adulto o en colaboración de otro compañero más eficaz (Fernández-Ballesteros, Calero, Campllonch, y Belchi, 1987/1990)

Supone:
-Una alternativa tradicional a la evaluación de la inteligencia dirigida a establecer la posibilidad de aprendizaje en aquellos individuos que inicialmente se muestran
-con una deficiente ejecución.
- En general, sigue un diseño de test-entrenamiento- test con tareas paralelas y utiliza la diferencia post-pre como criterio de mejora o respuesta a la intervención.
- Su población objetivo ha sido tradicionalmente niños con déficits de aprendizaje y con discapacidad intelectual

Ventajas de este tipo de evaluación.
•Detección de sujetos que aunque inicialmente aparecen como deficitarios.
•Capacidad predictiva superior a la evaluación tradicional en relación a las habilidades que pueden ser entrenadas.
•La sensibilidad a factores no intelectuales que afectan al rendimiento como el autoconcepto y la motivación.

Retos de la Evaluación en población preescolar con discapacidad intelectual.
• El proceso de evaluación es más difícil que en niños mayores y a menudo los resultados no son fiables (Lidz, 1991), si se añade la discapacidad intelectual la evaluación se complica debido a:
-Problemas a nivel sensorial con problemas oftalmológicos (Ferrer y González, 2003), alteraciones otorrinonaringológicas y audiológicas (Adiego, 2003).
-Alteraciones motoras ej. hipotonía (Alboraba y Bregante, 2003).
-Cognición alterada con problemas en atención, percepción, memoria y lenguaje.
-Aspectos no cognitivos que influyen negativamente en el rendimiento: 1) MOTIVACIÓN (desarrollo de motivación extrínseca), no se esfuerzan en vencer la dificultad de la tarea, espera a la ayuda externa, con menos iniciativa para solucionar la tarea por sí mismo (Willians, y col., 2005). Motivación inconstante (Wishart, 2001). 2) PERSONALIDAD O TEMPERAMENTO: Dispuesto al contacto social, aunque tiendo a aislarme. Prefiere interaccionar con los adultos. Baja tolerancia a la frustración. Temor al fracaso Gran inseguridad ante los imprevistos. Dificultad para detectar el punto de vista de los demás. Impulsividad ante la tarea. Busca protagonismo. Distorsión del autoconcepto; valoraciones extremas.

• La EHPAP es un procedimiento de evaluación se basa en la aplicación de estrategias de aprendizaje y procesos cognitivos asociados con tareas típicas del currículum de infantil para su aplicación a niños de 3 a 5 años. (Lidz, 1997)
Contiene:
– Seis subescalas que recogen los procesos de aprendizaje fundamentales en la etapa preescolar y la responsividad a la intervención (Lidz, 2000): Clasificación, Memoria Visual Inmediata, Memoria Auditiva Inmediata, Ejecución de Patrones, Planificación Verbal y Toma de Perspectiva
–Una escala de Observación Conductual que describe aspectos cualitativos de la interacción del niño con los materiales y el mediador: Autorregulación, Persistencia, Tolerancia a la Frustración, Flexibilidad, Motivación, e Interacción

Método

Distribución de la variable edad de cada grupo.

GRUPOS	Rango de edad	N	Media	dt
Síndrome de Down (SD)	3-6	32	4.66	1,13
Preescolar	3-6	32	4.5	0.79

Género	Síndrome de Down	Preescolar
Mujer	7	11
Hombre	25	21

Frecuencia de la variable género en cada grupo.

Gran variabilidad del grupo Síndrome de Down en cuanto a la variable género → Marcado por el proceso de selección y criterio ético → No existen diferencias significativas en cuanto a la media de edad entre los grupos → Muestra homogénea en la variable edad.

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN
EHPAP de Calero, Robles, Márquez y de la Osa (2009) de la Editorial EOS, adaptación a población española de la original de Lidz, C.S. y Jepsen, R.H. (2003). Assessment Cognitive Functions Scale (ACFS).

Objetivo

Determinar si existen componentes conductuales asociados a su ejecución que diferencien a nivel actitudinal entre niños Down y preescolares normales y si la intervención cognitiva de tipo mediacional influye en estos componentes no intelectivos.

Resultados

Resultados 1

Se establece la ejecución en el pretest, de manera que comparamos las puntuaciones pretests de los grupos Síndrome de Down y Preescolar, y observamos que existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos para todas las subescalas.

Comparación de las medias de los grupos PREESCOLAR-SÍNDROME DE DOWN en la situación PRETEST de la EHPAP.

Figura 1. Comparación de las medias de los grupos Preescolar y Síndrome de Down en la situación pretest de la EHPAP para todas las subescalas (*=p<0.05; **=p<0.01)

Resultados 2

Para comprobar si existe un perfil diferencial de comportamiento entre los dos grupos de niños, evaluado mediante la Escala de Observación de Conducta, llevamos a cabo ANOVAs entre grupos. Como puede observarse en la figura 2, que representa las puntuaciones obtenidas en cada conducta en las fases de pre y mediación para cada grupo, el grupo Down parte de un pretest significativamente más bajo y así lo ponen de manifiesto los ANOVAs intergrupos realizados para cada uno de lo componentes de conducta evaluados. En la fase de mediación, se mantienen las diferencias entre grupos (Down - preescolares), pero mientras que los niños preescolares no sufren apenas variabilidad en sus comportamientos entre la situación pre y la de mediación, y así se refleja en los anovas realizados siguiendo un modelo lineal general de medidas repetidas para cada uno de los componentes de conducta de la escala, los Down presentan diferencias significativas entre ambas situaciones pretest y mediación en todas las variables de conducta.

El tamaño del efecto, nos ayuda a determinar la magnitud de la relación entre las variables establecidas y efectivamente encontramos que los resultados de las pruebas de homogeneidad solo son significativas para todas las variables de la EOC del grupo síndrome de Down. Siendo tres variables las que alcanzan las puntuaciones mayores en primer lugar la variable Autorregulación (d= 0,9389; p= 0,00001) seguida de la Motivación (d = 0,885; p= 0,00035) y en tercer lugar la Persistencia (d= 0,798; p= 0,00009), el resto de variables aparecen por debajo.

Conclusiones

• Cuando comparamos los grupos Síndrome de Down y Preescolar el rendimiento diferencial de partida es evidente que existe, como así se confirmó, ya que se obtienen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en la situación pretest de la escala EHPAP para todas las subescalas.

Referencias

Tema 9: Atención temprana

Póster:

Higiene Postural y otras recomendaciones del fisioterapeuta para los técnicos de educación infantil

Autora:
Beatriz Haro Alarcón

Resumen:

INTRODUCCIÓN:

Este trabajo resume la experiencia del equipo de Atención Temprana de Down Almería en su Centro de Educación Infantil Ding Down.

OBJETIVO:

Formar a los Técnicos de Educación Infantil o educadores que atienden a niños con Síndrome de Down para influir de una manera positiva en su desarrollo.

JUSTIFICACIÓN:

Casi todos los niños con Síndrome de Down asisten a Escuelas Infantiles antes de la escolarización en un Centro de Educación Infantil y Primaria (C.E.I.P).

Los niños pasan muchas horas en la Escuela Infantil entre actividades educativas, juegos, comidas,.... y es necesario que los educadores reciban formación específica sobre las características de los niños con Síndrome de Down para favorecer el desarrollo integral del niño.

CONTENIDOS:

- HIGIENE POSTURAL
- ¿qué es la higiene postural?
- Postura correcta en sedestación
- ¿Por qué los niños con Síndrome de Down adoptan posturas incorrectas?
- Posturas anómalas frecuentes en niños con Síndrome de Down
- Adaptación del mobiliario escolar
- Beneficios

- OTRAS RECOMENDACIONES

- Fomentar la exploración del entorno
- Posicionar al bebé en diferentes posturas
- Fomentar el juego

CONCLUSIONES:

Con sencillas adaptaciones del mobiliario escolar ayudaremos al niño con Síndrome de Down a mantener una buena higiene postural.

Los técnicos de educación infantil, con una formación específica, podrán dar al niño con Síndrome de Down la oportunidad de desarrollar al máximo sus capacidades y minimizar sus limitaciones.

HIGIENE POSTURAL Y OTRAS RECOMENDACIONES DEL FISIOTERAPEUTA PARA TÉCNICOS DE EDUCACIÓN INFANTIL

AUTORA: Beatriz Haro (fisioterapeuta de Down Almería)

INTRODUCCIÓN:
Este trabajo resume la experiencia del equipo de Atención Temprana de DownAlmería en su Centro de Educación Infantil Ding-Down. Surge como respuesta a la necesidad de llevar a cabo estrategias y programas de intervención en las aulas escolares para mejorar la salud y el desarrollo de los niños con Síndrome de Down

HIGIENE POSTURAL

¿Qué es la higiene postural?

Es un conjunto de normas, consejos y actitudes posturales encaminadas a mantener la alineación de todo el cuerpo con el fin de evitar posibles lesiones.
En este trabajo nos centramos en la prevención de patologías a nivel de la columna vertebral en niños con Síndrome de Down durante su asistencia al Centro de Educación Infantil.

¿Por qué los niños con Síndrome de Down adoptan posturas incorrectas?

- **La hipotonía muscular,**
- **escaso equilibrio,**
- **talla más baja y**
- **la hiperlaxitud ligamentosa**

hacen que les suponga más esfuerzo mantenerse erguidos, se cansen pronto, necesiten apoyos y que se sientan cómodos y estables adoptando posturas incorrectas.

A estos factores físicos se suman otros como la dificultad para mantener la atención, una motivación más débil, su escasa resistencia a la fatiga que harán que fácilmente acaben desinteresados por las actividades y "volados sobre la mesa".

Postura correcta en sedestación

La postura correcta en la que debe estar sentado el niño con Síndrome de Down es la misma que para sus compañeros, para cualquier niño, adolescente o adulto.
La postura correcta es aquella en la que mantenemos la espalda recta y alineada, con las rodillas y caderas en ángulo recto; para ello es necesario mantener la espalda apoyada en el respaldo de la silla y tener los pies apoyados en el suelo (o en su defecto en un reposapies o taburete).

Posturas anómalas frecuentes en niños con Síndrome de Down

- Subir ambas piernas al asiento cruzando las piernas o bien colocando las plantas de los pies enfrentadas.
- Colocar una sola pierna sobre sobre la silla, provocando una postura asimétrica con rotación de tronco.
- Dejar caer la cabeza o la parte superior del tronco sobre la mesa, asimétricamente sobre uno de los brazos o simétricamente ambos.
- Flexionar la columna vertebral provocando actitud cifótica y retroversión pélvica.

Adaptación del mobiliario escolar

Se podrían utilizar:
- Sillas ortopédicas
- Mesas adaptadas a la talla de cada niño
- Asientos moldeados de yeso hechos a medida por el fisioterapeuta o en material termoplástico hechos en una ortopedia para los niños con Síndrome de Down más hipotónicos.

Sin embargo, para corregir las posturas incorrectas mantenidas por los niños con Síndrome de Down en el Centro Educativo muchas veces es suficiente con la utilización de **sencillas adaptaciones en el mobiliario escolar**:
- **Colocar un banquito** en el suelo o un reposapies en la silla a la altura justa para que mantenga las rodillas en ángulo recto.
- **Colocar un cojín** (no muy blando) en el respaldo de la silla del ancho justo para que al apoyar la espalda mantenga su cadera en ángulo recto.
- Colocar un cojín elevador en el asiento si la mesa es demasiado alta o cambiar la silla por una más grande.

Estas sencillas adaptaciones las puede realizar tanto el fisioterapeuta como los padres y/o educadores si conocen las normas de una adecuada higiene postural.

Beneficios

Una buena higiene postural ayuda a **prevenir futuras deformidades y patologías**. Además, en los niños con Síndrome de Down, es esencial para:

- Facilitar la **liberación de los miembros** utilizados muchas veces como apoyo para conseguir su estabilidad ya que tienen menos equilibrio. Favoreciendo así la **manipulación, la motricidad fina y el juego.**

- Facilitar la **alimentación**: al mantener la espalda erguida mejorará la **alineación de la cabeza**, evitando la protusión lingual, favoreciendo el **cierre de la boca** y facilitando la **deglución**.

- Favorecer la **comunicación**: al conseguir la **horizontalización de la mirada** y la **liberación de las manos** podrá **gesticular, señalar y demandar**.

- Aumentar la **resistencia a la fatiga**, favoreciendo la **atención, actitud de escucha y el aprendizaje**.

OTRAS RECOMENDACIONES

Fomentar la exploración del entorno

Cuando veamos al bebé en una actitud pasiva, sin palabras, sin jugar, sin explorar ningún juguete o partes de su cuerpo, debemos hablarle, acercarle cosas que llamen su atención haciendo que se muevan o suenen, animarle a cogerlas; para que participe activamente de lo que ocurre a su alrededor.

Posicionar al bebé en diferentes posturas

- **Boca-Arriba** podrá explorar su cuerpo, jugar con sus manos, cogerse los pies, ...
- **Tumbado de lado** favoreceremos que lleve las manos a la línea media, que pueda tocar o empujar juguetes con más facilidad, ... y que comience a voltearse.
- **Boca abajo** fortalecerá su cuello y espalda y favoreceremos que inicie desplazamientos por sí mismo (gires sobre su barriga, arrastrarse, ponerse a "4 patas",...).
- **Sentado en una hamaquita** verá mejor todo lo que le rodea y podrá manipular fácilmente cosas que no pesen, cambiarselas de mano, golpearlas, llevarse el chupete o juguetes a la boca, cruzar la línea media con la mano.
- **De rodillas** fortalecerá la musculatura de la zona pélvica y entrenará su equilibrio.

Fomentar el juego variado y apropiado

- El juego variado favorece la estimulación de todas las áreas del desarrollo y además es una herramienta de trabajo para los educadores y profesionales de Atención Temprana.
- Los diferentes tipos de juego siguen un orden lógico de aparición y desarrollo y nos van a ayudar a entender al niño y percibir su evolución.
- Cada tipo de juego irá asociado a las diferentes etapas de desarrollo cognitivo del niño.

Los primeros juegos del bebé consisten en mirar cuatro estímulos: el niño comenzará mirando el rostro humano, luego las cosas en movimiento, después sus propias manos,... Ese será su juego en los primeros meses.

Después, en este orden:

- JUEGO MANIPULATIVO

- JUEGO EXPLORATORIO

- JUEGO FUNCIONAL

- JUEGO SIMBÓLICO

- JUEGO SOCIAL

El niño con Síndrome de Down a veces necesitará ayuda para que su juego se desarrolle de una manera armónica. Las escuelas infantiles constituyen un entorno ideal para jugar, y los técnicos de educación infantil que los atienden podrán ayudarle en un ambiente natural.

CONCLUSIONES:

- Con sencillas adaptaciones del mobiliario escolar ayudaremos al niño con Síndrome de Down a mantener una correcta higiene postural.
- Los técnicos de educación infantil, con una formación específica podrán dar al niño con Síndrome de Down la oportunidad de desarrollar al máximo sus capacidades y minimizar sus limitaciones. Esta formación específica debe incluir las características de los niños con Síndrome de Down y su aprendizaje, la higiene postural y el juego.

Tema 9: Atención temprana

Póster:

Método visual para dar autonomía a niño/as con SD para realizar una tabla de ejercicios de fisioterapia

Autores:
José Antonio Caballero Blanco
Ana Moreno Cabezas
Mª Victoria Ortiz Garrido
Carmen Marín Padilla

Resumen:

Desde el departamento de Fisioterapia de Granadown, hemos ideado un sistema de apoyo visual para la realización de ejercicios terapéuticos en casa.

Con este sistema pretendemos facilitar la autonomía en la realización de dichos ejercicios que deben hacerse de forma continuada, ya que no es suficiente realizarlos una vez a la semana en la sesión de fisioterapia en la asociación.

Para ello se han tenido en cuenta las características personales de cada chico/a y las generales de las personas con SD.

INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN FAMILIAR EN EL ÁMBITO DEL SÍNDROME DE DOWN EN UN CENTRO DE ATENCIÓN IFANTIL TEMPRANA DESDE UN MODELO DE ASOCIACIÓN.

M.ª Auxiliadora Robles Bello
Departamento de Psicología. Universidad de Jaén / Asociación Síndrome de Down de Jaén y Provincia

Introducción

El principal objetivo de la Atención Temprana es favorecer el desarrollo y el bienestar del niño/a y su familia, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

La Atención Temprana tiene como objetivo informar, orientar, asesorar y respaldar a los padres en un momento tan difícil como la llegada de un niño/a con Síndrome de Down o la confirmación de un diagnóstico o lo que es peor la sospecha de un diagnóstico que no acaba de confirmarse mediante ninguna prueba médica.

Consideramos muy importante la participación de los padres en el programa de Atención Temprana por lo que tratamos de implicarlos y de que estén presentes en las sesiones a menos que por alguna razón no sea necesario, atendiendo el caso individual. Los padres entran a las sesiones por dos razones fundamentales, por una parte la Atención Temprana no puede limitar a unas horas al día, de ahí la importancia de seguir el tratamiento en casa para generalizar los aprendizajes, y por otra parte la Atención Temprana tiene como objetivo informar, orientar, asesorar y respaldar a los padres en un momento tan difícil como la llegada de un niño/a con Síndrome de Down o la confirmación de un diagnóstico o lo que es peor la sospecha de un diagnostico que no acaba de confirmarse mediante ninguna prueba médica.

En la entrevista que se realiza con el profesional de la psicología, se intenta ofrecer apoyo emocional, y en esa comunicación nos encontramos que es un momento que supone una oportunidad para expresar sus reacciones, actitudes e inquietudes desde que conocen que su hijo/a presenta una patología. Un buen comienzo dentro del programa de tratamiento de Atención Temprana es importante para que las reacciones sean lo más positivas posibles ya que de como sea ese inicio va a influir mucho en lo que sucederá después, porque en esos primeros años de la Intervención Temprana los padres deben ir adquiriendo criterios educativos, actitudes positivas y autonomía a la hora de tomar decisiones con respecto a sus hijos con Síndrome de Down.

La Asociación mejora su atención durante esta etapa introduciendo grupos de padres ya que además de intervenir los padres con visitas ante el nacimiento en el hospital y en el domicilio, también esos contactos deberían perpetuarse y servirían como lugar de encuentro y de expresión de emociones y sentimientos, así como de mejora y normalización de la relación con sus hijos.

Objetivo

Mejorar la atención que se realiza a las familias para lo que se necesita conocer las necesidades que presentan en los inicios del programa de Atención Temprana.

Determinar que existen componentes emocionales que provienen de los primeros contactos con el personal sanitario que está influyendo en la manera de afrontar la situación de llegada de un hijo/a con síndrome de Down.

Método

Primera entrevista y observación de las emociones expresadas verbalmente por 34 familias pertenecientes al programa de Atención Temprana de la Asociación Síndrome de Down Jaén y Provincia.

Resultados

Figura 1
Número de familias que tenían información previa sobre el SD antes del nacimiento de sus hijos.

Figura 2
Fuentes de las que se consigue la información.

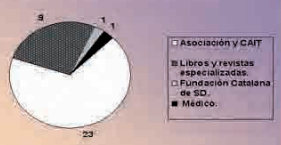


Figura 3
Persona que comunica la noticia del nacimiento.

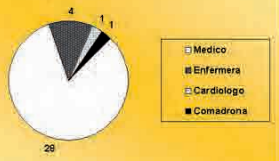


Figura 4
Persona que comunica el diagnostico a la madre.

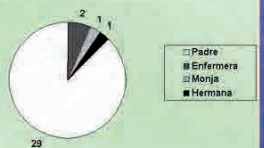
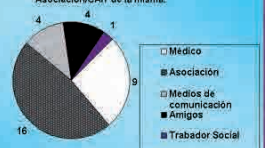


Figura 5
Tiempo que transcurre desde el nacimiento hasta que se le comunica a la madre.

Figura 6
Forma de entrar en contacto los padres con la Asociación/CAIT de la misma.



"La comunicación puede ser dolorosa, la incomunicación... mucho más."
Pilar Arranz

Conclusiones

- En nuestra entrevista vimos que las familias no tenían información previa sobre el Síndrome de Down antes del nacimiento de su hijo ya que de las 34 familias entrevistadas 32 no tenían ningún tipo de información. Los dos restantes si pero estaba justificado ya que en un caso sus padres eran médicos, y en el otro caso ya tenían un Síndrome de Down en la familia.
- El padre es el primero en enterarse por lo que en la mayoría de las ocasiones es a él a quién se lo comunican, la madre se entera por el padre que se lo comunica con una gran carga emocional sin dar ningún tipo de información adicional.
- No solo los datos sino sobre todo los comentarios de los padres te llevan a pensar que la persona encargada de proporcionar el diagnóstico y la información sobre el Síndrome de Down debe ser especialmente sensible ya que en el momento del nacimiento de un niño/a con Síndrome de Down hay que tener presente otro aspecto que puede influir de forma positiva o negativa en el futuro de la persona con Síndrome de Down. Ese factor se refiere a la manera de comunicar a los padres que su hijo/a presenta con mucha probabilidad un déficit intelectual.
- Hay que tener mucho cuidado por que la experiencia de los padres durante ese proceso inicial de información o desinformación puede jugar un papel muy importante en la percepción del niño/a.
- Pueschel (1983) aconseja que el médico debe tener en cuenta los sentimientos de los padres prestándoles una atención muy delicada "poniendo énfasis en que el niño/a, aunque con un handicap, es primero y sobre todo un ser humano con sus inherentes derechos". Según él, la información debe ser clara, dada de una forma delicada, ofreciendo los datos actuales, comprendiendo los sentimientos de los padres, ofreciendo posteriores encuentros, y orientándoles hacia otros posibles servicios de apoyo.
- Baccichetti (1997) coincide con Pueschel en sus recomendaciones a la hora de comunicar la noticia, pero además añade la necesidad de dar la noticia lo más pronto posible, y a ambos padres juntos.
- También una información excesivamente positiva del tipo "su hijo/a es como cualquier otro niño, solo que se va a tener que esforzar más" es una manera muy simplista de explicar el Síndrome de Down y puede provocar grandes frustraciones, ya que cada persona con Síndrome de Down es un ser individual y aunque comparte un fenotipo conductual, siempre es muy peligroso generalizar, ya que cuando el niño/ a no cumple con las expectativas del padre/madre (que en este caso son muy elevadas) las exigencias pueden provocar muchos problemas.
- Desde la asociación no se puede hacer mucho en ese primer momento ya que quién da la noticia del nacimiento de un niño/ a con Síndrome de Down es el médico, la Asociación aparece más tarde cuando por fin logra enterarse del acontecimiento debido a que tenemos "aliados" médicos y personal de enfermería, pero aún así se nos escapan nacimientos, esto es más lamentable ya que el acercamiento inicial y apoyo de una familia que ha pasado por lo mismo que ellos en una situación de falta de asistencia, entendida como apoyo emocional, es muy reconfortante. Con esta información sabemos en qué estado llegan los padres a la Asociación lo que nos va a servir para entender mucho más su situación.

Tema 9: Atención temprana

Póster:

El camino hacia la escritura en síndrome de Down

Autores:
Carmen Marín Padilla
Victoria Ortíz Garrido
José Antonio Caballero
Ana Moreno Cabezas

Resumen:

Introducción/justificación:

En la población con síndrome de Down, la confluencia de diversos factores (físicos, cognitivos y sociales) puede alterar la expresión de la acción grafomotriz, tanto en el momento de su manifestación como en la calidad de la misma una vez manifestada, de manera que se desarrolla más tardíamente y suele constituir, en la mayoría de los casos, una actividad obligada cuando entran en juego habilidades de carácter más complejo que no son necesarias para el garabateo. Se hace pues crucial, identificar que factores son los que interfieren negativamente sobre el desarrollo grafomotriz, para desde la labor de la intervención temprana intentar modificar su repercusión, incidiendo en la importancia que la motivación ejerce sobre ésta.

Material:

Muestra compuesta por treinta niños de cuatro años, repartidos en dos grupos: Grupo A (15 niños sin síndrome de Down) y Grupo B (15 niños con síndrome de Down). Escala de desarrollo Kaufman, fichas control, fichas personalizadas, lápices.

Resultados:

Se encuentran diferencias cualitativa y cuantitativamente significativas en las producciones gráficas entre el grupo A y el grupo B.

Una vez obtenidos éstos parámetros, introducimos la mejora en factores perceptuales: la introducción de tales cambios perceptivos y motivacionales producen una mejora grafomotriz en los niños con sindrome de Down

Conclusiones: Existe una relación lineal positiva entre la introducción de facilitadores perceptuales y motivacionales y la mejora en la calidad grafomotriz en los niños con síndrome de Down a los 4 años de edad.

El camino hacia la escritura en Síndrome de Down.

Mª Victoria Ortiz Garrido, Carmen Marín Padilla, José Antonio Caballero Blanco y Ana Moreno Cabezas.
Departamento de Atención Temprana. GRANADOWN. Granada.

INTRODUCCIÓN

La ***expresión grafomotriz*** es un proceso que tiene una importante repercusión sobre el desarrollo del pensamiento, cumpliendo una labor específica y fundamental en cada etapa del desarrollo evolutivo.

En la mas temprana infancia: el garabateo favorece la concentración mental, estimulando la memoria así como la expresión del movimiento; mas tarde vera con la aparición de la pregunta cuando el niño comenzara a establecer las bases que mas tarde serán necesarias para una fluida escritura; en la etapa escolar tendrá lugar el inicio de las representaciones graficas, la escritura (copias, dictados) que irá exigiendo una elaboración progresivamente mas compleja (cursiva), dando cabida a una interacción recíproca del pensamiento y el lenguaje, permitiendo la expresión de las emociones y sentimientos, potenciando por ende, el valor comunicativo ligado a interpersonal através de lo escrito.

JUSTIFICACIÓN

En la población con síndrome de Down, la confluencia de diversos factores (físicos, cognitivos y sociales) puede alterar la expresión de la acción grafomotriz, tanto en el momento de su manifestación como en la calidad de la misma una vez manifestada, de manera que se desarrolla más tardiamente y suele constituir, en la mayoría de los casos, una actividad obligada cuando entran en juego habilidades de carácter mas complejo que no son necesarias para el garabateo. Se hace pues crucial, identificar que factores son los que interfieren negativamente sobre el desarrollo grafomotriz, para desde la labor de la intervención temprana intentar modificar su repercusión, incidiendo en la importancia que la motivación ejerce sobre esta función . Entre estos factores podemos encontrar los siguientes:

Factores físicos: Hacen referencia a patrones posturales y manuales y a la anatomía de la mano (ajuste del instrumento escolar / ergonomía manipulativa): poca estabilidad postural, hipotonía muscular, laxitud ligamentosa, articulaciones inestables, microdactilia, inclinodactilia, mano ancha, implementación del pulgar mas baja, ausencia de la última falange del dedo meñique...

INTERVENCION: entrenamiento en adecuación postural y acimiento en trípode dinámico, refuerzo de las habilidades manipulativas básicas desde los pocos meses de edad (coordinación oculomanual, coordinación bimanual, coordinación en articulaciones, prensión, fuerzatensión, precisión, individualización de los dedos).

Factores cognitivos: Sensoriperceptivos. Están relacionados con la propiocepción del cuerpo en la producción gráfica. Aquí tienen cabida los problemas que afectan a la adecuada percepción y procesamiento de la información: problemas auditivos y oftalmológicos; dificultades para procesar patrones visuales complejos, dificultad para compensar discrepancias perceptivas, dificultades cinestésicas; evocación tactil superficial, déficit motores relacionados con la cadencia temporal, establecimiento más tardío de la lateralidad. Atencionales: retención lábil y dispersa). Memorísticos: dificultades en la utilización de memoria a corto plazo y a largo plazo, déficit en la generalización y transferencia de aprendizajes). Motivacionales (baja resistencia a la frustración, bajas expectativas de éxito, poca constancia, problemas de iniciativa, baja autoestima).

INTERVENCION: Favorecer la propiocepción de los dedos; potenciar y generalizar estrategias funcionales que propicien el autocontrol de lo que se representa; fomentar las autoinstrucciones (verbales y visuales); proporcionar ayuda verbal, física y gráfica; modelamiento; ("repetir que el profesor y no explica en clase de repaso"); ; desvanecimiento; andamiaje; entrenamiento visual (direccionalidad y ampliación del campo visual); enseñar a dirigir la atención a señales relevantes , favoreciendo un progresivo mantenimiento de esta; proporcionar instrucciones cortas y precisas, con cantidades limitadas de información; priorizar el valor funcional de la tarea; reforzar el esfuerzo versus el resultado (ayuda moral) ; mejorar la tolerancia a la frustración; promover sentimientos de competencia y cooperación; posibilitar la práctica espontánea; enriquecimiento ambiental .

La motivación y tolerancia hacia la actividad grafomotriz, es desde pequeños, fundamental para el posterior desarrollo de la escritura, es por ello que se ha incidido sobre este aspecto, en la etapa en donde ya se van asentando las bases grafomotrices a través de la pregrafía (4 años).

METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN

A partir de las siguientes planteamientos:

1.-¿Existen diferencias significativas en las cualidades grafomotrices a los cuatro años de edad, entre los niños con síndrome de Down y los niños sin síndrome de Down?

(Si se confirma, ¿Que diferencias se han observado?).

2.-¿Puede una intervención específica, a través de la introducción de mejoras perceptuales y motivacionales ayudar a una mejora grafomotriz en los niños con síndrome de Down?

Muestra: 30 niños de cuatro años, repartidos en dos grupos: Grupo A (15 niños sin síndrome de Down) y Grupo B (15 niños con síndrome de Down).

Material: escala de desarrollo Kaufman, fichas control, fichas personalizadas, lápices.

Metodología:

Fase 1) Aplicación a ambos grupos, de la escala de desarrollo para evaluar el area de psicomotricidad fina. Corrección e interpretación de resultados.

Fase 2)) Aplicación a ambos grupos de los ítems del área de psicomotricidad fina exclusivamente referidos a grafomotricidad (representación del esquema corporal, de la cabeza y líneas rectas para representar formas concretas). Corrección e interpretación de resultados. (Ver grafica 1).

Grafica 1

Fase3) Intervención en grupo B. Repetición de los ítems evaluados en fase 1, introduciendo una modificación perceptual en las actividades. Corrección e interpretación de resultados.

Fase 4) Discusion y conclusiones

RESULTADOS:

Fases I y II

Los resultados indican que existen diferencias significativas entre ambos grupos en el area de psicomotridad fina, si bien la interpretación de los datos, permite observar que esta diferencia es mas acusada en las últimos ítems de la escala, precisamente éstos son los que evalúan respuestas grafomotrices. En cambio, las diferencias entre ambos grupos no son significativas en los ítems del estadio I, ni en los primeros ítems del estadio II.

Por tanto los resultados hallados en la primera y segunda fase confirman la hipótesis nula(H0), a los cuatro años de edad se ENCUENTRAN DIFERENCIAS, cualitativa y cuantitativa entre SIGNIFICATIVAS en las producciones graficas entre el grupo A y el grupo B. Dichas diferencias se observan principalmente en los siguiente componentes:

*En cuanto a la **manipulación***, características observadas:

-La mayoría de niños del grupo A cogen el lápiz en trípode dinámico.

- Los niños del grupo B cogen el lápiz en trípode estático o en puño: no lo cogen con falange distal, hiperextension *meñique*, no apoyan, adecuadamente al antebrazo, se cambian con mas frecuencia el lapiz de una mano a otra; realizan angulos incorrectos de la muñeca al trazar, impidiendo la intervención de la musculatura intrinseca de la mano y los movimientos finos/delicados de los dedos índice y pulgar. Ello genera:

*En cuanto a la calidad de la **representación gráfica:***

-Peor calidad del trazo en precisión (dificultades para inhibir el trazo en el acotamiento establecido), uniformidad (cambian tensión a lo largo del trazo), direccionalidad (cambian de dirección final), ritmo (demasiado lento o rapido), presión (por exceso o por defecto).

*En cuanto a la **predisposición y actitud** ante la tarea:*

- Se observan dificultades de iniciativa así como problemas de generalización de estrategias; necesitan ayuda verbal y visual para empezar y a veces para continuar, se despistan, no miran mientras representan, se bloquean en el momento de empezar y en ocasiones para continuar.

FASE III

Una vez obtenidos estos parámetros, introducimos la mejora en factores perceptuales: personalización de la actividad introduciendo colores e imágenes significativos para ellos (fotos de la familia) atribuyendo una funcionalidad concreta (ejemplo: "en el caso del ítem que evalúa el trazo horizontal, el objetivo de la tarea incluye la acción de besar a su mama") instrucciones para el trazo, interiorización de reglas nemotécnicas (canciones, pistas), modelado, ayuda física en el punto de inicio, ayuda verbal durante, recorrido acompañamiento auditivo y visual). Se ha observado que la modificación perceptual genera una significativa mejora en la motivación para representar, lo que a su vez genera una mejora en la calidad grafomotriz, confirmándose por tanto la segunda hipótesis planteada: LA INTRODUCCION DE MEJORAS PEREPTUALES Y MOTIVACIONALES PRODUCEN UNA MEJORA GRAFOMOTRIZ EN EL GRUPO B. (ver grafica 2).

•Ritmo: la introducción de una guía auditiva ejem: "Tarareo" homogeneiza el ritmo a lo largo del recorrido.

•Tensión/ presión: la ayuda verbal genera autocontrol en la regularización de la tensión y manipulación del lapiz.

•Precisión: la ayuda verbal y visual mejora la limitación del movimiento para defenerse en los límites establecidos.

•Coordinación ocular y bimanual: las instrucciones sobre la colocación de las manos mejora la coordinación.

•Dirección: la ayuda verbal mediante canciones e insistiendo en la consecución de una meta (ejs. ejem. "¿Haces el camnito para poder darle el beso a mama?"), produce una direccionalidad eficaz

Grafica 2

CONCLUSIONES:

-La *intervención temprana* dirigida al entrenamiento de las habilidades manipulativas básicas, como precursores de habilidades manipulativas de orden más complejo, posibilita un desarrollo madurativo psicomotriz favorable en los niños con síndrome de Down, equiparándose a la media establecida para la población normal en su grupo de edad.

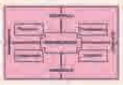
-*El enriquecimiento y estimulación ambiental*, particularmente fomentando la autonomía en las actividades desde el contexto familiar (vestir, comer con el tenedor), es crucial para el desarrollo grafomotriz. Existe una relación positiva entre el trabajo dedicado en casa a actividades manipulativas y la mejora en los factores grafomotrices. *Es por tanto, importante que en casa se fomente la autonomía y se continúe con el trabajo de los juegos psicomotrices a lo largo de* toda la etapa escolar.

-Para motivar y mejorar la *actitud hacia* tareas grafomotrices, es fundamental *el reconocimiento ante el esfuerzo*. La clave del desarrollo grafomotriz esta en exigir un nivel de desempeño acorde con lo que el niño puede realizar con un *mínimo* de ayuda (física, verbal y moral).

-Existe una relación lineal positiva entre la introducción de facilitadores perceptuales y motivacionales y la mejora en la calidad grafomotriz. Las actividades personalizadas y perceptualmente estimulantes ayudan a la motivación y por ende a la ejecución.

-No debemos olvidar el papel del lenguaje como guía para la acción en el proceso de enseñanza-aprendizaje de la expresión grafomotriz, ya que los niños interiorizan paulatinamente autoinstrucciones, llegando a utilizar de forma espontánea las claves externas que los adultos le proporcionan (por ejem. El niño expresa verbalmente "arriba y abajo" (mientras, mientras colorean), ayudándose así a establecer un ritmo, uniformidad y dirección adecuados.

-El establecimiento de una grafomotricidad eficaz depende del desarrollo madurativo de las áreas *motora, cognitiva y lingüística*, así como de la adecuada *interacción que se* establezca entre ellas.



BIBLIOGRAFÍA

Barroso Addatabi, F. La grafomotricidad, el movimiento de la escritura (Revista Iberoamericana de psicomotricidad y técnicas corporales. nº 6, año v de 2002)

Zamora,E. "Desarrollo de la motricidad fina y del juego."

Bautista Cerdeña, M.J. y Fernández de la Iglesia, J. "Manual terapéutico en deficiencia mental y síndrome de Down. (2004).

Bautista, A. "Conocimiento teoría habla y expresión personal".

Jiménez Sánchez, F. "Habilidades psicomotrices básicas en el síndrome de Down"

Soriano Barahona, I. "Desarrollo de la psicomotricidad" (2004)

Tema 9: Atención temprana

Póster:

Fisioterapia en Atención Temprana, niños con discapacidad y calidad de vida familiar: ¿dónde está la atención centrada en la familia?

Autora:
Clarissa Altina Cunha de Araujo

Resumen:
El objetivo de este estudio es identificar el estado de la cuestión de la calidad de vida familiar en la atención centrada en la familia en fisioterapia en Atención Temprana, según la literatura científica nacional e internacional.

Se ha realizado una revisión bibliográfica con las palabras claves "calidad de vida familiar", "fisioterapia", "atención temprana", "niños", "discapacidad", "ecología del desarrollo" y "atención centrada en la familia" en inglés, español y portugués en las bases de datos PUBMED, ENFISPO, CUIDEN, EBSCOhost, BIREME, PEDro, entre otras fuentes bibliográficas.

Uno de los primeros aspectos a considerar ha sido la dificultad en la identificación de artículos que cumpliesen con el objetivo general de este estudio. La literatura hallada no hace explícitos los modelos teóricos que sustenten la planificación de las prácticas hacia la mejora de la calidad de vida familiar a nivel global. Sin embargo, sí aparece en la literatura sobre la atención terapéutica infantil en general, la necesidad de un enfoque centrado en la familia, teniendo en cuenta además que la mejora de la calidad de vida familiar es en sí mismo un elemento terapéutico a medida que posibilita resultados positivos en el proceso terapéutico de los niños con discapacidad.

Las prácticas contemporáneas más comúnmente utilizadas en fisioterapia no parecen sustentarse en las teorías e investigaciones actuales en el ámbito de la intervención precoz. La literatura sugiere que un abordaje ecológico-familiar continuado podría estar más adecuado para la obtención de resultados positivos en la intervención terapéutica en un sentido más amplio, incluyendo la fisioterapia.

FISIOTERAPIA EN ATENCIÓN TEMPRANA, NIÑOS CON DISCAPACIDAD Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR: ¿DÓNDE ESTÁ LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA?

Sra. Clarissa A. Cunha de Araujo clafisio@yahoo.com.br
Universitat de les Illes Balears (España)
Dra. Berta Paz Lourido berta.paz@uvigo.es
Universidade de Vigo (España)

INTRODUCCIÓN

La llegada de un niño con discapacidad a la familia supone un cambio importante en la dinámica familiar y requiere una adaptación por parte de todos los miembros de este núcleo.

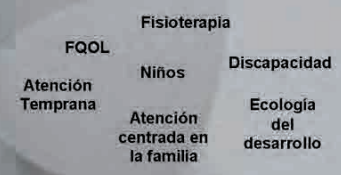
Por los frecuentes contactos con las familias, los fisioterapeutas que trabajan en los servicios de Atención Temprana son profesionales con potencial para identificar factores de riesgo para la calidad de vida de estas familias.

METODOLOGÍA

Se ha realizado una revisión bibliográfica con las palabras claves "calidad de vida familiar", "fisioterapia", "atención temprana", "niños", "discapacidad", "ecología del desarrollo" y "atención centrada en la familia" en inglés, español y portugués en las bases de datos PUBMED, ENFISPO, CUIDEN, EBSCOhost, BIREME y PEDro, entre otras fuentes bibliográficas.

OBJETIVO

El objetivo de este estudio es identificar el estado de la cuestión de la calidad de vida familiar en la atención centrada en la familia en fisioterapia en Atención Temprana, según la literatura científica nacional e internacional.



RESULTADOS

Uno de los primeros aspectos a considerar ha sido la dificultad en la identificación de artículos que cumpliesen con el objetivo general de este estudio, es decir, que fuesen concretamente sobre la atención centrada en la familia en la fisioterapia en Atención Temprana.

En este proceso de revisión han sido encontradas referencias en cuanto a la participación activa de la familia en las intervenciones fisioterapéuticas en niños, pero más frecuentemente la familia es considerada como un recurso más para una atención centrada en el niño y no como parte de un objetivo global de la intervención.

La literatura hallada sobre Fisioterapia Pediátrica no hace explícitos los modelos teóricos que sustenten la planificación de las prácticas hacia la mejora de la calidad de vida familiar a nivel global si éstas se realizan. Sin embargo, sí aparece en la literatura sobre la atención terapéutica infantil en general, la necesidad de un enfoque centrado en la familia, teniendo en cuenta además que la mejora de la calidad de vida familiar es en sí mismo un elemento terapéutico a medida que posibilita resultados positivos en el proceso terapéutico de los niños con discapacidad.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Las prácticas contemporáneas más comúnmente utilizadas en fisioterapia no parecen sustentarse en las teorías e investigaciones actuales en el ámbito de la intervención precoz en niños, según las cuales ésta debería transformarse de una atención centrada en el niño a un foco centrado en la familia, enfatizando una atención global que considere el entorno natural del niño y superando la atención a la deficiencia. La literatura sugiere que un abordaje ecológico-familiar continuado podría estar más adecuado para la obtención de resultados positivos en la intervención terapéutica en un sentido más amplio, incluyendo la fisioterapia.

Tema 9: Atención temprana

Póster:

Intervención en atención familiar en el ámbito del síndrome de Down en un centro de atención infantil temprana

Autora:
M.ª Auxiliadora Robles Bello

Resumen:
Tenemos que conocer no solo a la persona con Síndrome de Down sino también a sus familias para descubrir una serie de variables que nos van a hacer comprender mejor las vivencias de los padres y madres que tienen un hijo/a con discapacidad, ya que las reacciones emocionales de una familia ante la noticia del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down, van a estar influenciadas por la manera en que son informados acerca de la minusvalía/discapacidad de su hijo/a, y ello se evalúa desde una entrevista.

INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN FAMILIAR EN EL ÁMBITO DEL SÍNDROME DE DOWN EN UN CENTRO DE ATENCIÓN IFANTIL TEMPRANA DESDE UN MODELO DE ASOCIACIÓN.

M.ª Auxiliadora Robles Bello
Departamento de Psicología. Universidad de Jaén / Asociación Síndrome de Down de Jaén y Provincia

Introducción

El principal objetivo de la Atención Temprana es favorecer el desarrollo y el bienestar del niño/a y su familia, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

La Atención Temprana tiene como objetivo informar, orientar, asesorar y respaldar a los padres en un momento tan difícil como la llegada de un niño/a con Síndrome de Down o la confirmación de un diagnóstico o lo que es peor la sospecha de un diagnóstico que no acaba de confirmarse mediante ninguna prueba médica.

Consideramos muy importante la participación de los padres en el programa de Atención Temprana por lo que tratamos de implicarlos y de que estén presentes en las sesiones a menos que por alguna razón no sea necesario, atendiendo el caso individual. Los padres entran a las sesiones por dos razones fundamentales, por una parte la Atención Temprana no puede limitar a unas horas al día, de ahí la importancia de seguir el tratamiento en casa para generalizar los aprendizajes, y por otra parte la Atención Temprana tiene como objetivo informar, orientar, asesorar y respaldar a los padres en un momento tan difícil como la llegada de un niño/a con Síndrome de Down o la confirmación de un diagnóstico o lo que es peor la sospecha de un diagnóstico que no acaba de confirmarse mediante ninguna prueba médica.

En la entrevista que se realiza con el profesional de la psicología, se intenta ofrecer apoyo emocional, y en esa comunicación nos encontramos que es un momento que supone una oportunidad para expresar sus reacciones, actitudes e inquietudes desde que conocen que su hijo/a presenta una patología. Un buen comienzo dentro del programa de tratamiento de Atención Temprana es importante para que las reacciones sean lo más positivas posibles ya que de como sea ese inicio va a influir mucho en lo que sucederá después, porque en esos primeros años de la Intervención Temprana los padres deben ir adquiriendo criterios educativos, actitudes positivas y autonomía a la hora de tomar decisiones con respecto a sus hijos con Síndrome de Down.

La Asociación mejora su atención durante esta etapa introduciendo grupos de padres ya que además de intervenir los padres con visitas ante el nacimiento en el hospital y en el domicilio, también esos contactos deberían perpetuarse y servirían como lugar de encuentro y de expresión de emociones y sentimientos, así como de mejora y normalización de la relación con sus hijos.

Objetivo

Mejorar la atención que se realiza a las familias para lo que se necesita conocer las necesidades que presentan en los inicios del programa de Atención Temprana.

Determinar que existen componentes emocionales que provienen de los primeros contactos con el personal sanitario que está influyendo en la manera de afrontar la situación de llegada de un hijo/a con síndrome de Down.

Método

Primera entrevista y observación de las emociones expresadas verbalmente por 34 familias pertenecientes al programa de Atención Temprana de la Asociación Síndrome de Down Jaén y Provincia.

Resultados

Figura 1
Número de familias que tenían información previa sobre el SD antes del nacimiento de sus hijos.

Figura 2
Fuentes de las que se consigue la información.

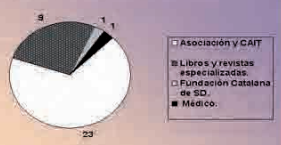


Figura 3
Persona que comunica la noticia del nacimiento.

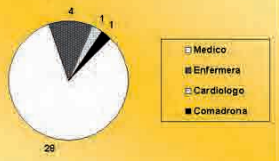


Figura 4
Persona que comunica el diagnostico a la madre.

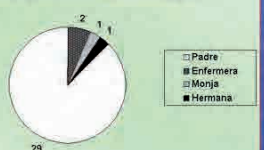
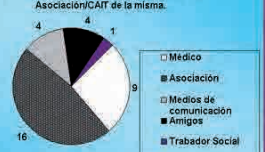


Figura 5
Tiempo que transcurre desde el nacimiento hasta que se le comunica a la madre.

Figura 6
Forma de entrar en contacto los padres con la Asociación/CAIT de la misma.



"La comunicación puede ser dolorosa, la incomunicación... mucho más."
Pilar Arranz

Conclusiones

- En nuestra entrevista vimos que las familias no tenían información previa sobre el Síndrome de Down antes del nacimiento de su hijo ya que de las 34 familias entrevistadas 32 no tenían ningún tipo de información. Los dos restantes si pero estaba justificado ya que en un caso sus padres eran médicos, y en el otro caso ya tenían un Síndrome de Down en la familia.
- El padre es el primero en enterarse por lo que en la mayoría de las ocasiones es a él a quién se lo comunican, la madre se entera por el padre que se lo comunica con una gran carga emocional sin dar ningún tipo de información adicional.
- No solo los datos sino sobre todo los comentarios de los padres te llevan a pensar que la persona encargada de proporcionar el diagnóstico y la información sobre el Síndrome de Down debe ser especialmente sensible ya que en el momento del nacimiento de un niño/a con Síndrome de Down hay que tener presente otro aspecto que puede influir de forma positiva o negativa en el futuro de la persona con Síndrome de Down. Ese factor se refiere a la manera de comunicar a los padres que su hijo/a presenta con mucha probabilidad un déficit intelectual.
- Hay que tener mucho cuidado por que la experiencia de los padres durante ese proceso inicial de información o desinformación puede jugar un papel muy importante en la percepción del niño/a.
- Pueschel (1983) aconseja que el médico debe tener en cuenta los sentimientos de los padres prestándoles una atención muy delicada "poniendo énfasis en que el niño/a, aunque con un handicap, es primero y sobre todo un ser humano con sus inherentes derechos". Según él, la información debe ser clara, dada de una forma delicada, ofreciendo los datos actuales, comprendiendo los sentimientos de los padres, ofreciendo posteriores encuentros, y orientándoles hacia otros posibles servicios de apoyo.
- Baccichetti (1997) coincide con Pueschel en sus recomendaciones a la hora de comunicar la noticia, pero además añade la necesidad de dar la noticia lo más pronto posible, y a ambos padres juntos.
- También una información excesivamente positiva del tipo "su hijo/a es como cualquier otro niño, solo que se va a tener que esforzar más" es una manera muy simplista de explicar el Síndrome de Down y puede provocar grandes frustraciones, ya que cada persona con Síndrome de Down es un ser individual y aunque comparte un fenotipo conductual, siempre es muy peligroso generalizar, ya que cuando el niño/a no cumple con las expectativas del padre/madre (que en este caso son muy elevadas) las exigencias pueden provocar muchos problemas.
- Desde la asociación no se puede hacer mucho en ese primer momento ya que quién da la noticia del nacimiento de un niño/a con Síndrome de Down es el médico, la Asociación aparece más tarde cuando por fin logra enterarse del acontecimiento debido a que tenemos "aliados" médicos y personal de enfermería, pero aún así se nos escapan nacimientos, esto es más lamentable ya que el acercamiento inicial y apoyo de una familia que ha pasado por lo mismo que ellos en una situación de falta de asistencia, entendida como apoyo emocional, es muy reconfortante. Con esta información sabemos en qué estado llegan los padres a la Asociación lo que nos va a servir para entender mucho más su situación.

Tema 9: Atención temprana

Póster:

La importancia de la estimulación temprana del lenguaje en Síndrome de Down

Autoras:
Esther Salido de Juan
Ana de la Torre Moreno
Pilar Fernández Martínez

Resumen:
El nacimiento de un niño con Síndrome de Down despertará en los padres preguntas, cambios en los planes que esperaban, confusiones… Los programas de atención temprana pretenden buscar la estimulación del lenguaje de forma natural, por medio del diálogo y el juego. En estas edades tempranas su cerebro presenta una plasticidad que es importante estimular constante, sistemática, y de manera adecuada a las condiciones del niño y su familia.

La base fundamental de un programa de estimulación no es centrar nuestra atención en como articulan las palabras y cuántos sustantivos o expresiones manejan sino permitir el análisis de la realidad y la solución de problemas, que en último término contribuyen a la autonomía y autodeterminación.

Intervenir en Estimulación Temprana no es solamente una intervención profesional, sino que está implicado el contexto en el que interactúa. Por ello la familia es un objetivo primordial. La interacción afectiva, las emociones de las personas que lo rodean son básicos para potenciar las capacidades comunicativas del niño y su normalización e integración en la sociedad.

Considerando que el lenguaje es el principal criterio de desarrollo mental que la familia contempla en su hijo con Síndrome de Down, es el logopeda el que debe tranquilizar a los padres mediante consejos claros, informándoles acerca de la importancia que tiene la manera de dirigirse lingüísticamente al niño, las características de los intercambios verbales para que su influencia sea lo más favorecedora en el futuro desarrollo lingüístico, comunicacional social y cognitivo.

La importancia de la Estimulación Temprana del Lenguaje en el Síndrome de Down

Esther Salido de Juan. Ana de la Torre Moreno. Pilar Fernández Martínez.
Aula de Extensión de Úbeda
Asociación Síndrome de Down "Jaén y Provincia"

PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA

Estimulación del Lenguaje de forma natural

Logopeda

orienta

a la familia

Autonomía

Jugando logramos un desarrollo

lingüístico

cognitivo

social

Material visual: sesión de logopedia

Edad del niño 2 años
Finalidad: vocales y sonidos /m/, /p/, /b/, /t/, /k/...
Inspiración nasal y soplo:

Praxias:

Ritmos: a a u e i

pio pio pio
pa pa pio

mu mu mu
ma ma mu

Onomatopeyas:

Comprensión: dame...

Tema 9: Atención temprana

Póster:

Relaciones entre Atención Conjunta y desarrollo del vocabulario en niños con síndrome de Down

Autores:
Miguel Galeote
Pilar Soto
Elena Checa
Rocío Rey

Resumen:
Las habilidades de atención conjunta (AC) son consideradas por muchos autores uno de los prerrequisitos para el desarrollo del lenguaje. Pese a ello, dichas habilidades no han sido estudiadas extensivamente en los niños con síndrome de Down (SD). Además, las escasas investigaciones realizadas han arrojado resultados poco claros. El objetivo de este trabajo es presentar datos sobre la relación entre las diferentes habilidades de AC y el desarrollo del vocabulario receptivo y expresivo en una amplia muestra de niños con SD.

En el estudio, participaron 131 niños con SD y 131 niños con desarrollo típico (DT) emparejados en edad mental y género, divididos en 7 grupos de edad mental (de tres en tres meses) de los 8 a los 29 meses. Se empleó el Inventario de Desarrollo Comunicativo MacArthur-Bates (CDI) adaptado al perfil evolutivo de los niños con SD. Los ítems relativos a AC fueron categorizados en función del grado de habilidad. Para analizar la relación entre AC y desarrollo del vocabulario, los niños fueron divididos en distintos niveles de acuerdo con el tamaño de su vocabulario.

Los resultados muestran bastante similitud entre los niños con SD y los niños con DT en todas las variables examinadas. La diferencia más significativa tenía que ver con su superioridad en la comprensión del vocabulario. No se encontró un efecto diferencial de las conductas conductas proto-imperativas, proto-declarativas y mirada al socio-comunicativo. Como era de esperar, el uso del lenguaje fue aumentando según las habilidades lingüísticas de los niños se hacían más patentes.

Agradecimientos:
Investigación financiada por el Ministerio de Ciencia e Innovación (Dirección General de Programas y Transferencia de Conocimiento) y FEDER (Proyecto: PSI2008-02748). Queremos expresar nuestro agradecimiento a todos los niños y familias, los numerosos terapeutas que trabajan en las Asociaciones de personas con síndrome de Down y Centros de Atención Temprana, así como al personal de las guarderías / Centros de Educación Infantil que han participado en este trabajo.

Tema 9: Atención temprana

Póster:

Seguridad del apego y estrés en niños con Síndrome de Down

Autores:
Carmen Brotons
Mª Carmen de Linares
Mª Teresa Martínez

Resumen:

Este trabajo tiene como objetivo valorar en qué medida el estrés parental (padre y madre) se encuentra relacionado con la seguridad del apego, en una población de niños con Síndrome de Down.

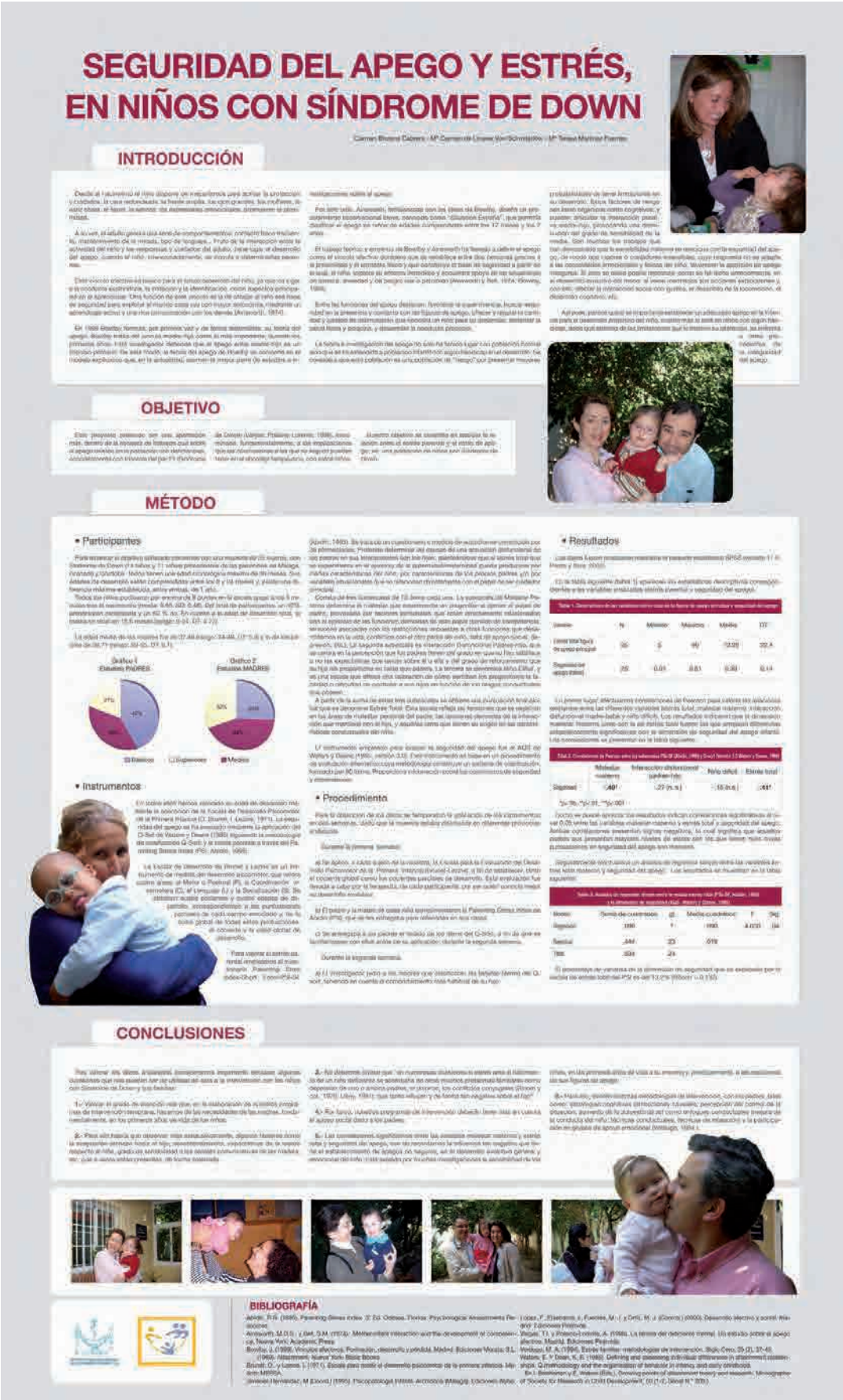
El término apego podría definirse como un vínculo afectivo duradero que se establece entre dos personas gracias a la proximidad y el contacto físico y que, constituye la base de seguridad a partir de la cual, el niño, explora su entorno inmediato y encuentra apoyo en las situaciones de tristeza, ansiedad y de peligro real o percibido (Ainsworth Bell, 1974; López y otros, 1999).

Si bien el estudio del establecimiento del apego, en la infancia, ha sido un tema que ha generado una cantidad innumerable de investigaciones, desde los años 70 hasta nuestros días, no podemos realizar la misma afirmación al revisar, en la literatura, los trabajos efectuados, en este ámbito del desarrollo, en población infantil con trisomía 21.

Para alcanzar el objetivo señalado contamos con una muestra de 25 sujetos, con S. Down. Todos tienen una edad cronológica máxima de 36 meses. Sus edades de desarrollo están comprendidas entre los 9 y 24 meses y, existe una diferencia máxima establecida, entre ambas, de 1 año.

En todos ellos hemos valorado su edad de desarrollo mediante la aplicación de la Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia (O. Brunet, I. Lezine, 1971). La seguridad del apego se ha evaluado mediante la aplicación del Q-Set de Waters y Deane(1985) y el estrés parental a través del Parenting Stress Index (PSI, Abidin, 1995).

Bajo la teoría del apego (p.ej. Bowlby, 1969, Ainsworth, Blehar, Waters y Wall, 1978), se discutirán las relaciones existentes entre la seguridad del apego de los niños y el grado de estrés que manifiestan los padres derivado, del papel que desempeñan como padres.


SEGURIDAD DEL APEGO Y ESTRÉS, EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN
INTRODUCCIÓN
OBJETIVO
MÉTODO
• Participantes
• Instrumentos
• Procedimiento
• Resultados
CONCLUSIONES
BIBLIOGRAFÍA

Tema 9: Atención temprana

Póster:

Música y Atención Temprana en el Sídrome de Down

Autoras:
Sandra Forero Pérez
Liliana Torres

Resumen:
La música es una herramienta invaluable y eficaz que permite abordar las distintas áreas del desarrollo del niño(a) con síndrome de Down, en sus primeros años de vida, favoreciendo así su desarrollo integral.

MÚSICA Y ATENCIÓN TEMPRANA EN EL SÍNDROME DE DOWN

El ***SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE AVESID (ASOCIACIÓN VENEZOLANA PARA EL SINDROME DE DOWN)*** abrió sus puertas en octubre del 2008. Inicialmente se ofreció el programa de Rítmica y poco tiempo después se integraron al servicio Fisioterapia y Terapia de Lenguaje. Actualmente son más de 20 niños los que se han beneficiado de estos programas.

Este servicio está concebido para la población con Síndrome de Down comprendida entre los primeros meses de vida y los 6 años de edad. El objetivo del mismo, es ofrecerle al niño con Síndrome de Down una serie de terapias especializadas que aborden las distintas áreas del desarrollo y apoyen su desarrollo integral.

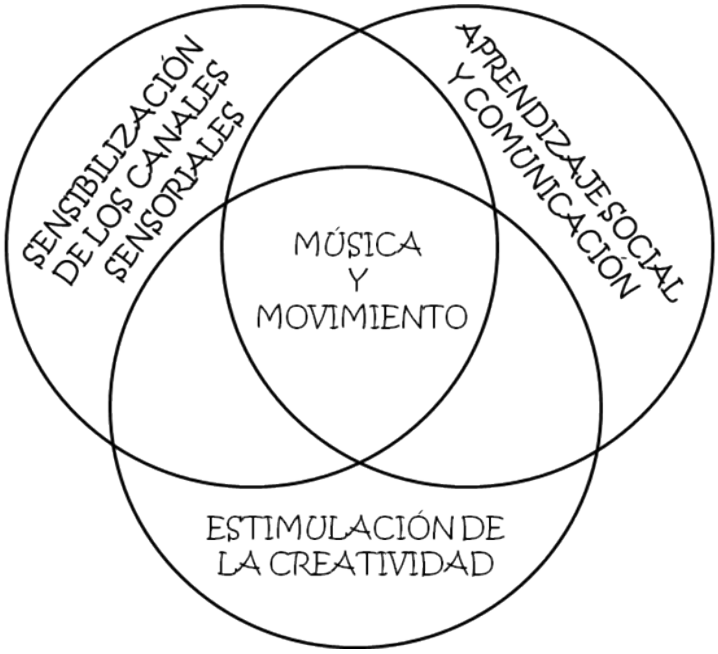
PROGRAMA DE RITMICA

La RITMICA es un principio pedagógico que estimula al ser humano en todos sus aspectos, facilitando así su desarrollo a nivel motor, emocional y cognitivo.

La RÍTMICA emplea la música, el movimiento, el lenguaje y diversos materiales como medios, dando lugar a un proceso de aprendizaje a partir del juego y la experiencia, donde la motivación siempre está presente.

Valiéndose de estos medios, la RÍTMICA permite que el individuo experimente y vivencie situaciones que tendrán efectos directos en tres procesos esenciales:

- Sensibilización de los canales sensoriales, conciencia y experiencia corporal.
- Aprendizaje social y comunicación.
- Estimulación de la creatividad.



Podemos afirmar que la RITMICA aborda TODAS las áreas del desarrollo:

- DESARROLLO DE LA MOTRICIDAD FINA Y GRUESA
- DESARROLLO DEL LENGUAJE
- DESARROLLO COGNITIVO
- DESARROLLO SOCIO-AFECTIVO

LA RITMICA PROMUEVE ENTONCES EL DESARROLLO INTEGRAL DEL NIÑO(A) CON SD

LA MÚSICA COMO HERRAMIENTA EN LA FISIOTERAPIA

El objetivo de usar la música como herramienta en la Fisioterapia, en el trabajo con los niños y niñas con síndrome de down que asisten al Servicio de Atención Temprana de AVESID es fomentar, en la medida de lo posible, un ambiente en el que el niño(a) se sienta cómodo y preparado para el ejercicio físico, así como apoyar las actividades que realiza el fisioterapeuta. Partimos del hecho de que el estímulo musical no necesita ser procesado intelectualmente para producir una respuesta. Sabemos que el elemento rítmico de la música produce respuestas a nivel motor y que el elemento melódico produce respuestas a nivel emocional. Así pues el canto, la música grabada, la exploración y la ejecución instrumental apoyan y favorecen el trabajo fisioterapéutico.

AVESID

Música y Atención temprana en el Síndrome de Down

POR: LILIANA TORRES Y SANDRA FORERO

El SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE AVESID (ASOCIACIÓN VENEZOLANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN) abrió sus puertas en octubre del 2008. Inicialmente se ofreció el programa de Rítmica y poco tiempo después se integraron al servicio Fisioterapia y Terapia de Lenguaje. Actualmente son más de 20 niños los que se han beneficiado de estos programas.

Este servicio está concebido para la población con Síndrome de Down comprendida entre los primeros meses de vida y los 6 años de edad.

El objetivo del mismo, es ofrecerle al niño con Síndrome de Down una serie de terapias especializadas que aborden las distintas áreas del desarrollo y apoyen su desarrollo integral.

PROGRAMA DE RITMICA

La RITMICA es un principio pedagógico que estimula al ser humano en todos sus aspectos, facilitando así su desarrollo a nivel motor, emocional y cognitivo. La RÍTMICA emplea la música, el movimiento, el lenguaje y diversas materiales como medios, dando lugar a un proceso de aprendizaje a partir del juego y la experiencia, donde la motivación siempre está presente.

Valiéndose de estos medios, la RÍTMICA permite que el individuo experimente y vivencie situaciones que tendrán efectos directos en tres procesos esenciales:

- ***Sensibilización de los canales sensoriales, conciencia y experiencia corporal.***
- ***Aprendizaje social y comunicación.***
- ***Estimulación de la creatividad.***

Podemos afirmar que la RÍTMICA aborda TODAS las áreas del desarrollo:

DESARROLLO DE LA MOTRICIDAD FINA Y GRUESA
DESARROLLO DEL LENGUAJE
DESARROLLO COGNITIVO
DESARROLLO SOCIO-AFECTIVO

LA RITMICA PROMUEVE ENTONCES EL DESARROLLO INTEGRAL DEL NIÑO(A) CON SD

LA MÚSICA COMO HERRAMIENTA EN LA FISIOTERAPIA

El objetivo de usar la música como herramienta en la Fisioterapia, en el trabajo con los niños y niñas con síndrome de down que asisten al Servicio de Atención Temprana de AVESID es fomentar, en la medida de lo posible, un ambiente en el que el niño(a) se sienta cómodo y preparado para el ejercicio físico, así como apoyar las actividades que realiza el fisioterapeuta. Partimos del hecho de que el estímulo musical no necesita ser procesado intelectualmente para producir una respuesta. Sabemos que el elemento rítmico de la música produce respuestas a nivel motor y que el elemento melódico produce respuestas a nivel emocional. Así pues el canto, la música grabada, la exploración y la ejecución instrumental apoyan y favorecen el trabajo fisioterapéutico.

Tema 9: Atención temprana

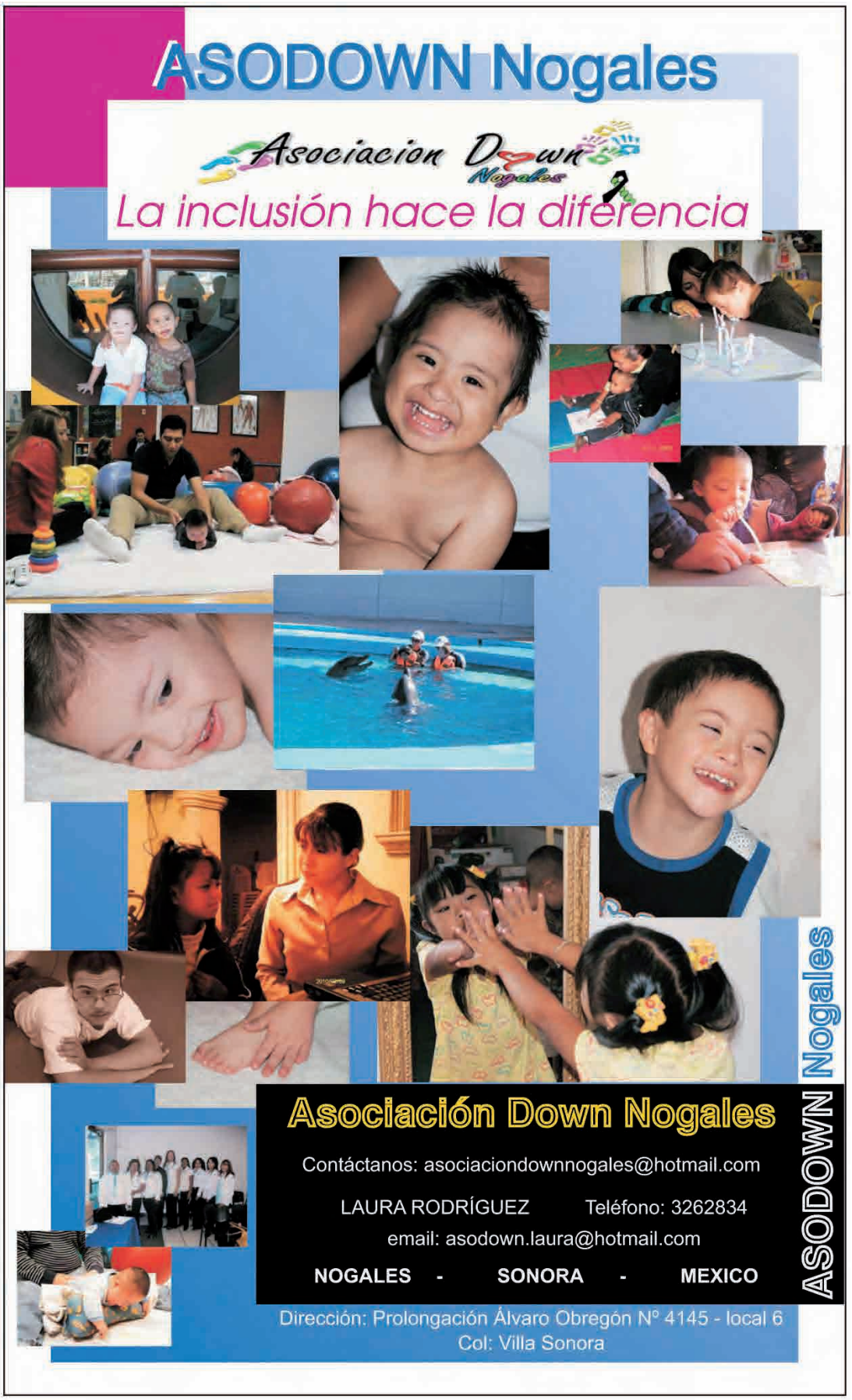
Póster:
La inclusión hace la diferencia

Autora:
Laura Rodríguez

Resumen:
Cuando mi pequeña bebe cumplió un año la sometieron a cirugía por paladar hendido y lengua pegada, el médico nos dijo que necesitaría terapia del lenguaje, pero solo creíamos que sería por algunas letras, todo el crecimiento de ella fue normal a cualquier niño de su edad, crecía en tamaño, camino a pronta edad, y todas los demás actitudes y reacciones de un bebe de su edad ella las tenia. Nunca creí anormal que ella no hablara y solo balbuceara, pues era solo una bebe, pero el tiempo paso y ella tenía ya tres años y no había progreso, fue por recomendación que yo llegue a un CAM para que ella empezara a recibir terapia, estando aquí ella progreso rápido, a los seis meses hablaba y socializaba mejor que cualquier niña de su edad, por tal motivo sus maestros recomendaron que ella ya podía ir a una escuela regular. Fue así como la llevamos al preescolar, y estando ahí ella tuvo una crisis, (ella desconocía a las personas). Le habían realizado todo tipo de análisis para saber que tenia. Fue hasta los 7 años que le hicieron el Cariotipo, y los resultados fueron positivos. Pasaron siete años para poder tener un diagnostico seguro. Ahora me preguntaba cual sería el siguiente paso. Decidimos regresar a CAM, pero yo no estaba totalmente de acuerdo pues mi hija tenia las aptitudes necesarias para estar en una escuela regular, yo sabía que ella debía estar en una escuela regular pues su avance se aceleraría. Mi hijo mayor estaba cursando la secundaria, un día que fui a recoger el uniforme de mi hijo, pensando para mí, dije: "mi hija puede estar aquí también", sin pensarlo más me dirigí a la dirección a hablar con la rectora, pasaron escasos tres días cuando mi pequeña empezó sus clases en una escuela regular, y mejor aun, becada. En la escuela especial ella estaba en tercer grado de primaria, y en la escuela regular entro a preescolar a reserva de hacerle un análisis para conocer mejor en qué año debía estar, duro dos meses en preescolar cuando decidieron que sabía lo suficiente para estar en primer año de primaria, a partir de ahí mi hija asiste a una escuela regular sin ningún problema.

No hay nada mejor que un niño Down asista a una escuela regular, para mí, en mi experiencia, es la mejor vivencia de aprendizaje que pueden tener, no solo por el hecho de aprender matemáticas, ciencias, o español, sino porque socializan y desarrollan capacidades que en ningún otro lugar puedan encontrar.

Ahora mi hija Andrea, ya de diez años, es una niña con un desarrollo intelectual y físico extraordinario, sus habilidades sociales la hacen ser una niña con amigos y buscada por todos sus compañeros, su capacidad de lenguaje es grande, y sin lugar a dudas la inclusión a hecho en ella una gran diferencia. No hay mejor prueba de que la "inclusión hace la diferencia" cuando lo podemos ver en nuestros propios hijos.


ASODOWN Nogales
Asociacion Down Nogales
La inclusión hace la diferencia
Asociación Down Nogales
Contáctanos: asociaciondownnogales@hotmail.com
LAURA RODRÍGUEZ Teléfono: 3262834
email: asodown.laura@hotmail.com
NOGALES - SONORA - MEXICO
Dirección: Prolongación Álvaro Obregón Nº 4145 - local 6
Col: Villa Sonora
ASODOWN Nogales

Tema 9: Atención temprana

Póster:

Calidad de vida en familias de niños con síndrome de Down: aportaciones de la fisioterapia en la Atención Temprana

Autora:
Clarissa Altina Cunha de Araujo

Resumen:
La atención a las familias en Atención Temprana (AT) está contemplada a partir de su definición y actualmente se insiste además en que las acciones de Atención Temprana deben considerar la globalidad del universo del niño y ser planificadas por un equipo inter o transdisciplinar.

A este equipo se suma la fisioterapia, la cual parece atravesar un proceso de cambio desde una actuación basada en el niño y la deficiencia a un enfoque centrado en la familia, acorde con las actuales corrientes teóricas y prácticas.

Cuando se intenta profundizar sobre el aporte de la fisioterapia en Atención Temprana a la calidad de vida de las familias con niños con discapacidad, observamos que generalmente la familia es considerada como un recurso más para una atención centrada en el niño y no como parte de un objetivo global de la intervención.

La literatura científica sobre atención terapéutica infantil en general, sostiene que la mejora de la calidad de vida familiar es en sí mismo un elemento terapéutico, a medida que posibilita resultados positivos en el proceso terapéutico de los niños con discapacidad.

Se ha observado que existe una necesidad de estudios orientados a conocer los aspectos que podrían tenerse en cuenta para organizar los servicios de Fisioterapia en Atención Temprana orientados a un enfoque centrado en la familia, que posibiliten una adaptación del currículo formativo en la universidad a las tendencias teóricas actuales y que profundicen en su aplicabilidad contextualizada en los servicios.

Palabras clave: calidad de vida familiar, Atención Temprana, discapacidad.

CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN: APORTACIONES DE LA FISIOTERAPIA EN LA ATENCIÓN TEMPRANA.

Sra. Clarissa A. Cunha de Araujo clafilao@yahoo.com.br
Universitat de les Illes Balears (España)

INTRODUCCIÓN

La atención a las familias en la Atención Temprana (AT) se contempla ya a partir de su definición, según la cual Atención Temprana es el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno en que se desarrolla con el fin de prevenir los riesgos o tratar los posibles trastornos del desarrollo que puedan acometerles. Actualmente se insiste además en que las acciones de Atención Temprana deben considerar la globalidad del universo del niño y ser planificadas por un equipo inter o transdisciplinar.

A este equipo se suma la fisioterapia, la cual parece atravesar un proceso de cambio desde una actuación basada en el niño y la deficiencia a un enfoque centrado en la familia, acorde con las actuales corrientes teóricas y prácticas. Cuando se intenta profundizar sobre el aporte de la fisioterapia en Atención Temprana a la calidad de vida de las familias con niños con discapacidad nos damos cuenta que generalmente la familia es considerada como un recurso más para una atención centrada en el niño y no como parte de un objetivo global de la intervención.

OBJETIVO

El trabajo que aquí se presenta y que forma parte de un proyecto de investigación cualitativa más amplio, pretende identificar los conceptos clave para construir el marco teórico que sirva de guía al trabajo de campo de la investigación.

METODOLOGÍA

Se ha realizado una revisión bibliográfica con las palabras claves "calidad de vida familiar", "fisioterapia", "atención temprana", "niños", "discapacidad", "ecología del desarrollo" y "atención centrada en la familia" en inglés, español y portugués en las bases de datos PUBMED, ENFISPO, CUIDEN, EBSCOhost, BIREME y PEDro, entre otras fuentes bibliográficas.

RESULTADOS

Diversos conceptos han sido considerados como elementos clave: (1) *calidad de vida familiar, (2) la influencia de la ecología del desarrollo humano sobre el desarrollo motor infantil, (3) los determinantes sociales de la salud y (4) la fisioterapia.*

A pesar de la dificultad en obtener estudios que definan los componentes de la fisioterapia en la Atención Temprana desde un enfoque centrado en la familia, la literatura sobre la atención terapéutica infantil en general, sostiene que la mejora de la calidad de vida familiar es en sí mismo un elemento terapéutico, a medida que posibilita resultados positivos en el proceso terapéutico de los niños con discapacidad.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Se ha observado que existe una necesidad de estudios orientados a conocer los aspectos que podrían tenerse en cuenta para organizar los servicios de Fisioterapia en Atención Temprana orientados a un enfoque centrado en la familia, que posibiliten una adaptación del currículo formativo en la universidad a las tendencias teóricas actuales y que profundicen en su aplicabilidad contextualizada en los servicios.

La integración de estos elementos conceptuales en el marco teórico ofrecerá un mayor sustento al diseño de la investigación cualitativa previsto y la mirada a los datos. Con ello se espera contribuir al desarrollo de la Fisioterapia en Atención Temprana y ofrecer herramientas para una adaptación de los currículos universitarios y las intervenciones terapéuticas a las tendencias teóricas actuales, donde la familia se constituye como pilar fundamental.

Universitat de les Illes Balears

Autor y entidad:	Trinidad Moya Ruiz, Julia Gijón Molina, Ana Gutiérrez Caño, Miguel Ángel Herrera Ruiz, Mª Teresa Ibarra Mañas Mª Teresa Jerez Rodríguez, José Manuel Rueda Gallardo, Mª José Sandoval Zábal- Down Granada
Título DVD:	El departamento de logopedia de GRANADOWN: metodología de trabajo
Tema 9:	Atención temprana
Resumen:	Desde el departamento de Logopedia de Granadown queremos esbozar nuestra forma de trabajo desde la atención temprana hasta la edad adulta, destacando, por un lado, la fusión de metodologías que nos han llevado a tener una metodología propia y por otro lado los objetivos que nos planteamos a nivel logopédico en cada etapa de los alumnos/as: • Presentación del departamento • Objetivo del departamento • Metodología – Metodología verbotonal – Terapia miofuncional – Sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación • Objetivos en cada etapa – Atención temprana – Edad escolar – Edad adulta Todo esto nos conduce a trabajar por la consecución del objetivo fundamental que se promueve desde Granadown: el desarrollo de la autonomía personal y de la normalización e inclusión de las personas con síndrome de Down en el medio familiar, escolar, social y laboral.

Autor y entidad:	Ana Belén Alarcón Quintanilla, Rosalía Basso Abad, Cristina Caño Pérez- Down Jaén y Provincia
Título DVD:	Enfoque multidisciplinar en atención temprana
Tema 9:	Atención temprana
Resumen:	Reflejamos el trabajo del niño en las diferentes áreas de trabajo en nuestro Centro. En la primera parte del vídeo se muestra el trabajo con la psicóloga encargada del área percepto-cognoscitiva, tratando de mejorar la coordinación óculo-manual en las diferentes tareas que se le proponen: sacar y meter las piezas en la pirámide, garabateo y realización de trazos verticales y, por último, insertar monedas en la hucha. Posteriormente la fisioterapeuta trabaja el área motora gruesa para que gane estabilidad en la marcha y mejore su coordinación y su equilibrio. Aunque necesita ayuda en las diferentes tareas se intenta que pase por una hilera de aros sin pisarlos, subir y bajar escaleras, subir y bajar la rampa, andar hacia atrás, subir al triciclo e intentar que pedalee o subir por la espaldera para alcanzar una pelota. En la última parte se muestra a la logopeda en el área del lenguaje. Se persigue desarrollar un soplo bucal para instaurar un adecuado caudal espiratorio que ayudará a la emisión de los fonemas. Por otra parte se trabaja que imite movimientos de lengua y labios que van a ayudar a fortalecer la musculatura orofacial. También se entrena al niño en el reconocimiento de distintas fuentes sonoras y que posteriormente las asocie a su imagen. Para finalizar se le va introduciendo vocabulario tanto a nivel comprensivo como expresivo paralelamente al desarrollo del lenguaje. Partimos de imágenes de los miembros de la familia para seguir con otras categorías: alimentos, animales, partes del cuerpo o prendas de vestir.

TEMA 10:
NUEVAS TECNOLOGÍAS

Ponencia:
La igualdad de oportunidades en el mundo digital

Autor:
Francisco Javier Soto Pérez
Universidad de Murcia

Resumen:
La vertebración de lo digital en las aulas con miras a facilitar la atención a la diversidad y la inclusión, se encuentra hoy lejos de alcanzar los niveles de innovación, calidad y equidad que cabría esperar. Más bien, conforman un panorama extenso, desigual, complejo, tensionado e inestable que demanda una formación y atención permanente. Supone así, uno de los mayores retos que Educación y Sociedad tienen hoy planteados haciéndose más patentes al abordar, entre otras, la inclusión educativa y social de la ciudadanía con diversidad funcional.
En este trabajo se presentan algunos de los retos necesarios para lograr la deseada igualdad de oportunidades en el mundo digital.

LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES EN EDUCACIÓN

La educación es un servicio público esencial de la comunidad, que debe ser asequible a todos, sin distinción ninguna de clase, en condiciones de igualdad de oportunidades, con garantía de regularidad y continuidad y adaptada progresivamente a los cambios sociales.

La primera mención de la "igualdad de oportunidades" que figura en un tratado internacional sobre la educación aparece en el preámbulo de la *Constitución de la UNESCO* ("*los Estados Partes en la presente Constitución, persuadidos de la necesidad de asegurar a todos el pleno e igual acceso a la educación...*"). En términos similares, aunque centrado en los estudios superiores, el artículo 26 de la *Declaración Universal de Derechos Humanos* postula que "*el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos*".

El principio general de igualdad de oportunidades también se menciona en la *Convención sobre los Derechos del Niño* (1989) ("*Los Estados Partes reconocen el derecho del niño a la educación y, a fin de que se pueda ejercer progresivamente y en condiciones de igualdad de oportunidades ese derecho, deberán en particular…*". Artículo 28.).

En un marco más específico, el de las personas con discapacidad, y a la vez más amplio, no centrado únicamente en la educación, la Resolución *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad* (ONU, 1993), define la "igualdad de oportunidades" como el proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación se ponen a disposición de todos, especialmente de las personas con discapacidad.

Por su parte, la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* y su Protocolo Facultativo, en vigor desde el 3 de mayo de 2008, establece la "igualdad de oportunidades" entre otros principios generales, para promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. En su artículo 24, sobre Educación, señala que "*Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida…*".

En España, la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, define en su primer capítulo la "igualdad de oportunidades" como el resultado de sumar la ausencia de discriminación con las medidas de acción positiva.

La *Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación* (LOE), establece como un principio educativo *"La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación y actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que deriven de discapacidad"*

Por lo tanto, de la educación cabe esperar que contribuya a desarrollar la ansiada cohesión social siendo, en este sentido, un instrumento indispensable para que la sociedad pueda progresar hacia los ideales de paz, libertad y justicia social, un servicio público que beneficie el desarrollo humano en condiciones de igualdad, no constituyéndose, en definitiva, como un factor adicional de exclusión.

Pero esta búsqueda de la excelencia educativa sólo es posible si se da en un contexto de máxima calidad e igualdad. El sistema educativo ha de crear un territorio propicio para la práctica de la igualdad social, contribuyendo al desarrollo humano de los alumnos y alumnas desde la no discriminación, permitiendo que todos tengan acceso al conocimiento en igualdad de oportunidades y apostando por la calidad del progreso.

TECNOLOGÍA Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

En el ámbito de la atención a la diversidad hay numerosos estudios y experiencias (Rodríguez, Sánchez-Montoya y Soto, 2006; Soto y Rodríguez, 2004, 2002; AA.VV, 2000) que corroboran que cada vez son más las personas que encuentran en las tecnologías un punto de apoyo para su desarrollo: los alumnos para desarrollar sus capacidades con la ayuda de los productos de apoyo y, los profesores, para alcanzar su máximo desarrollo profesional y mejorar los procesos de enseñanza-aprendizaje de las distintas áreas del currículo escolar.

Estas ventajas conducen a valorar el papel de las TIC en las escuelas cuando se ha constatado, una y otra vez, que los estudios evaluativos sobre la integración de las mismas han conducido a replanteamientos en el sentido que hasta ahora se viene apuntando.

Ahora bien, dicha valoración debe ir más allá del análisis de las ventajas o desventajas de las TIC en contextos escolares. En efecto, en los Reales Decretos de desarrollo de las enseñanzas mínimas, se establece como una de sus novedades destacables, y en el marco de las propuestas de la Unión Europea, la referencia a las competencias básicas, con la intención de destacar los "*aprendizajes imprescindibles, desde un planteamiento integrador y orientado a la aplicación de los conocimientos adquiridos*".

La inclusión de las competencias básicas en el currículo tiene varias finalidades:

a. Integrar los aprendizajes, tanto formales –los propios de las áreas curriculares y asignaturas–, como los informales y no formales;
b. favorecer los contextos en los que los alumnos puedan integrar sus aprendizajes, ponerlos en relación con distintos contenidos y utilizarlos de manera eficaz para resolver problemas en diferentes situaciones y contextos; y,
c. orientar la enseñanza e inspirar las decisiones relativas a los procesos de enseñanza y aprendizaje.

Estas competencias deben haberse desarrollado al término de la enseñanza obligatoria (16 años) para que los y las jóvenes puedan alcanzar su realización personal, ejercer la ciudadanía activa, incorporarse a la vida adulta de manera satisfactoria y ser capaz de desarrollar un aprendizaje permanente a lo largo de la vida. Una de estas competencias cuya adquisición debería ser un logro al finalizar la Educación Secundaria Obligatoria es el Tratamiento de la información y competencia digital.

El tratamiento de la información y la competencia digital implica disponer de habilidades para buscar, obtener, procesar y comunicar información, y para transformarla en conocimiento. Incorpora diferentes habilidades, que van desde el acceso a la información hasta su transmisión en distintos soportes una vez tratada, incluyendo la utilización de las tecnologías de la información y la comunicación como elemento esencial para informarse, aprender y comunicarse.

Como señalábamos anteriormente, la consideración del tratamiento de la información y competencia digital como una "competencia básica" en educación obligatoria nos obliga necesariamente a trasladar el viejo debate sobre las ventajas e inconvenientes del uso de las TIC en el aula, a cómo integrar éstas en las propuestas curriculares.

Hace más de una década, Escudero (1995) ya advertía la conveniencia de dar prioridad a lo curricular, a los valores y significados educativos sobre los medios tecnológicos, de modo que sean los proyectos educativos los que reclamen los medios y no a la inversa. Sin embargo, como se ha puesto de relieve en reiteradas ocasiones la implantación real de las TIC en las prácticas escolares presenta un carácter más bien anecdótico.

En Europa, el uso de las TIC en la educación y la formación ha sido una prioridad en la mayoría de los países en la última década, pero el progreso no se ha realizado al mismo nivel. El i2010 - Informe Anual 2007 de la Sociedad de la Información de la Comisión Europea presenta tres indicadores clave: a) Internet y los ordenadores han llegado a los centros educativos europeos y en la actualidad son ampliamente utilizados en clase en la mayoría de los países; b) En cuanto al número de ordenadores por cada 100 estudiantes, hoy en día, la media de la UE es de un ordenador por cada 9 alumnos; y c) El 74 % de los casi cuatro millones y medio de profesores europeos informan de que han usado las TIC en el aula en el último año. Existen, sin embargo, enormes variaciones entre países.

En el mismo informe se destaca que poco más de la mitad de las escuelas europeas reconocen utilizar las TIC en la educación de apoyo del alumnado con NEE, aunque en ocho de los 27 países su uso es menor que la media europea, que se sitúa en el 57%.

En lo que respecta a España, el Informe sobre la implantación y el uso de las TIC en los centros docentes de educación primaria y secundaria (curso 2005-2006) aporta algunos datos interesantes, como por ejemplo que en Educación Primaria, el profesorado que imparte Audición y Lenguaje y Pedagogía Terapéutica, en comparación con el resto de docentes de esta etapa, se descarga con más frecuencia software educativo y emplea de forma más habitual las TIC como apoyo para sus clases; o

que las expectativas del profesorado acerca de la incidencia que pueden tener las TIC en la mejora del rendimiento del alumnado son moderadas (solo el 42,6% del profesorado está de acuerdo o muy de acuerdo con esta afirmación), aunque esta valoración es claramente superior en relación al alumnado con necesidades educativas especiales (en este caso, la valoración positiva asciende al 58,9%).

Curiosamente, el mismo informe señala que en la mayoría de los centros no existe ningún tipo de adaptación en el equipamiento TIC para el alumnado con necesidades educativas especiales. Esta falta de adaptación es más frecuente en los centros de Primaria (81,3%) que en los de Secundaria (75,2%). En cuanto a los tipos de adaptaciones que existen en los centros, la gran mayoría de ellas están destinadas a discapacidades motoras, seguidas de las adaptaciones para discapacidades visuales y, por último, auditivas.

La mayoría de las adaptaciones realizadas no están dirigidas a un tipo concreto de discapacidad, sino que son adaptaciones genéricas realizadas sobre el propio equipo (ratón, teclado, pantalla, mobiliario, etcétera) y sobre el software.

En otro estudio (Ramírez y otros, 2007), se analiza la valoración y uso de las TIC por parte de 18 profesores y profesoras de alumnos con NEE en diez centros de Educación Infantil y Primaria de Salamanca y Valladolid.

Entre las conclusiones del estudio destacan la necesidad de avanzar más en la introducción de las TIC en el currículum ordinario de estos alumnos con objeto de mejorar su integración en las aulas, concediendo un sentido curricular a la introducción de esas tecnologías. Esta última cuestión implica, necesariamente, hacer que los nuevos soportes adquieran significación curricular y, por tanto, que tengan sentido en relación con las tareas que desarrollan las aulas, con el estilo de trabajo de los profesores, con las formas de conocer de los alumnos, con los contenidos y objetivos del currículum.

Todos estos datos nos muestran que a pesar de que se ha ido creando una infraestructura material con recursos cada vez más adecuados y que se han desarrollado planes de formación de docentes, falta todavía por hacer realidad la integración de estas TIC en el currículum.

Fernández (2007), señala que la clave del éxito para la buena integración y el aprovechamiento de las TIC no debe medirse por el logro de algunas de sus etapas (dotación de infraestructuras, la formación del profesorado, la recopilación de recursos,...), sino que lo lógico es evaluar todo el entramado en su conjunto: la maduración a la que se ha llegado, la calidad de las aportaciones hechas, el grado de implicación de los centros educativos en procurarse instrumentos adaptados, o incluso la implicación de la comunidad educativa en rediseñar una red tecnológica diferente.

Aunque, probablemente, el mayor riesgo de la ausencia o inadecuada utilización de las TIC en atención a la diversidad es lo que se conoce por “brecha digital”.

La brecha digital puede ser definida en términos de la desigualdad de posibilidades que existen para acceder a la información, al conocimiento y la educación mediante las nuevas tecnologías (Cabero, 2004).

En contextos escolares, abordar la brecha digital pasa por conseguir la máxima utilización de los recursos informáticos tanto para atender al alumnado con necesidades educativas especiales, como para la normalización de las TIC de uso común (diseño para todos), y la preparación/formación del profesorado en su transformación, uso y aprovechamiento, contemplando la adquisición y adaptación de hardware y software adecuado a las necesidades

de este alumnado; garantizando la disponibilidad productos de apoyo para los alumnos que lo precisen; fomentando el diseño accesible en la elaboración de recursos (tanto comunes como específicos) multimedia y servicios de red e Internet; e impulsando la formación y la creación de grupos de trabajo, seminarios y proyectos de innovación e investigación educativa cuyas líneas de acción se centren en la utilización y/o el análisis, catalogación y evaluación de las TIC en la atención a la diversidad (Soto y Fernández, 2003).

DECÁLOGO PARA LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES EN EL MUNDO DIGITAL

Los días 18, 19 y 20 de septiembre de 2008 tuvo lugar en Cartagena (Murcia, España) el *V Congreso de Tecnología Educativa y Atención a la Diversidad* y las *III Jornadas de Logopedia Digital (TecnoNEEt 2008)* bajo el lema "*La igualdad de oportunidades en el mundo digita*l". Al término del mismo, los comités organizador y científico elaboraron el siguiente decálogo:

1. La interacción de lo digital con la atención a la diversidad no es un sistema puntual ni homogéneo. El reto de brindar calidad con una oferta consistente y plural en todas las áreas de la Atención a la Diversidad

Las áreas de actuación de la atención a la diversidad en las que las herramientas digitales pueden hacer aportes sustanciosos son mucho más amplias y dispares de lo que la apariencia pudiera indicar: Teatro, música, bibliotecas, multiculturalidad, telefonía móvil, pizarras digitales, comunicadores, lectoescritura, juguetes, accesibilidad web, comunicación aumentativa, competencias básicas, las diferentes discapacidades, educación infantil, innovación, la excepcionalidad, altas capacidades, estimulación temprana, mundo rural, tercera edad, diversidad funcional, tecnologías emergentes, igualdad de oportunidades, acceso al empleo, transición a la vida adulta, dislexia, simuladores, evaluación... ¿Queda algún aspecto por tratar?.

Son los docentes quienes delimitan finalmente las áreas de trabajo de su interés, por lo que deben ser muy selectivos a la hora de elegir la formación que se les ofrece, y quedarse con aquella más cercana a sus intereses. La necesidad de compaginar tiempo e intereses personales en formación digital educativa les suele hacer perder fácilmente un sentido de conjunto mínimamente equilibrado, con visión completa y argumentos consistentes.

Se impone pues para cada participante el desafío de dar continuidad a esta extensión de la formación permanente: ir a las fuentes de información más actualizadas, distinguir lo fundamental de lo accesorio, someter lo obtenido a un análisis crítico, sistemático y riguroso, desde una buena preparación y un adecuado sentido de innovación y alerta.

Quien haya pretendido entrar en este "mundillo" de lo digital con vistas a un sosegado divertimento se ha equivocado de parte a parte: hasta las formas de comunicarse son nuevas a cada paso, y este estado de agitación no es temporal, como podía parecer hace algún tiempo, sino permanente.

El chip, nuestro chip, debe cambiar. Y llegados a este punto advertimos la segunda dificultad: ya no vamos todos en el mismo barco.

2. Dar respuesta a diferentes ritmos evolutivos cada vez más diversos y distantes. El reto de brindar calidad con una oferta consistente y plural a todos los ritmos de crecimiento profesional

Los múltiples lugares de origen de quienes participan y los distintos grados de experiencia TIC que traen consigo dan lugar a una gran heterogeneidad de expectativas, demandas y valoraciones, surgiendo así la disparidad de opiniones en relación a un mismo contenido, servicio o herramienta. Lo que podría ser razonablemente valorado como provechoso por unos es declarado como obsoleto por otros.

Ser competente en la optimización de la tecnología digital, en todas y cada una de las facetas de la atención a la diversidad, ya no sólo resulta un desafío muy complejo por la extensión de la materia a abordar, también lo es porque el tiempo corre siempre en contra. Como desarrollo complejo y continuo, para el aprendizaje, se requiere en primer lugar transitar por procesos intermedios de métodos y recursos de trabajo que en cada etapa evolutiva profesional se valoran y aprecian de forma diferente.

Toda esta riqueza de prácticas puede ser positiva. La diferencia de desarrollo profesional TIC hace que no todos tengamos el mismo conocimiento de experiencias viables y contrastadas en el ámbito educativo con lo cual se llega a la consabida e inútil redundancia de esfuerzos, algo que debemos evitar.

3. Valorar los costes de adquisición como parte de la accesibilidad de un servicio. El reto de buscar costes accesibles para pasar de hablar de los recursos, a hablar de las experiencias

Ser accesible es la calificación que obtiene un objeto a partir del momento en que, por su buen diseño e implementación, puede ser usado por cualquier persona independientemente de su diversidad funcional. O dicho de un modo más práctico, cuando realmente todas las personas tienen iguales

oportunidades para su uso y disfrute. Apliquemos criterios de accesibilidad al plano económico de los recursos y servicios TIC.

Por una parte a nadie se le escapa que para desarrollar diversas actividades ordinarias en informática disponemos de numerosas herramientas muy variadas, tanto de pago como de bajo coste, e incluso gratuitas. Por otra tenemos claro que si queremos materiales más específicos (voces automatizadas para leer textos a personas con ceguera, pictogramas para la comunicación de personas con autismo, programas informáticos para desarrollar actividades de estimulación precoz, etc.) entonces el panorama ya es otro: casi todos los recursos son de pago, teniendo, además, uno precios al alcance de muy pocos.

Sea como fuere, esta ecuación todavía sin resolver genera, hace ya tiempo, distancias insalvables entre quienes tienen todo muy a mano, gracias a que ninguna discapacidad les condiciona, y quienes, por su diversidad funcional, quedan maniatados a un uso muy reducido y anticuado de algunos frutos de la Red y, en lugar de estar atentos a las experiencias de valor, quedan relegados a la caza y captura de recursos.

Así pues, no queda otra opción que el trato de favor que equilibre las oportunidades efectivas:

- Impulsar que el software libre se haga un hueco en la atención a la diversidad siempre que garantice su accesibilidad.
- Tener en cuenta el factor "coste económico" como decisivo incluso en la ponderación global de materiales y servicios.
- Ser más selectivos en el apoyo a recursos que se puedan llevar al aula en detrimento de otros, a lo mejor más deslumbrantes y mejor acabados, pero menos practicables.
- Hacer entender que aquellos recursos cuyos costes excedan las capacidades económicas ordinarias de los usuarios a los que se destinan, deben ser considerados como no accesibles.
- Abrir la Comunidad Educativa a la cultura de la accesibilidad:
  - Para que sea el propio profesorado quien de ejemplo con contenidos accesibles en sus creaciones.
  - Para que el criterio de la accesibilidad esté presente en las decisiones de selección de recursos y herramientas.

4. Una comunidad de usuarias y usuarios cada vez más selectiva y exigente en calidades. El reto de la calidad

Presentar una oferta variada y multisectorial a un grupo muy diverso en cultura educativa, expectativas y experiencias, como ya hemos visto, nunca será tarea fácil ni breve. De todos modos hay una hoja de ruta de mínimos que bien puede darse por universalmente válida:

- Se busca interactividad, creatividad, eficacia y eficiencia. Nunca debieran sobrevalorarse aquellos materiales que hacen lo mismo que una tiza o un cuaderno cambiando sólo el envoltorio de su apariencia.

- Es bueno acudir a dosis adecuadas de placer estético, pero si de ahí pasamos a quedar deslumbrados por el espectáculo, habremos perdido toda la orientación necesaria.
- A fuerza de insistir no perdamos nunca de vista que lo verdaderamente esencial, no son los recursos sino las experiencias que se trazan con ellos. Unos son los ladrillos con los que se edifican los otros.
- Una condición "sine qua non" para calificar los recursos como aptos para su uso es su accesibilidad.
- La innovación educativa pasa a ser un factor clave en la evaluación de calidades de las experiencias llevadas a cabo con los recursos.

5. Un valor en alza: recursos y estrategias para incluir en aula. El reto de hacer la inclusión real en las aulas

En el año 1985 con la aparición *del Real Decreto 334/85 de Ordenación General de la Educación Especial, de 6 de marzo*, se puso en marcha el proceso de integración escolar. Posteriormente, se amplió y perfeccionó esta concepción con la incorporación, entre otros, de los términos de integración e inclusión. Así pues, en el año 2010 se cumplirán los 25 años, un cuarto de siglo, de este Real Decreto y de los conceptos a él asociados.

La realidad, en cambio, nos indica que, aunque se han dado numerosos pasos en esta dirección, la inclusión de las personas con diversidad funcional dista mucho de ser la razonablemente prevista.

Cada vez es más común encontrar en aulas no específicas la no priorización del diseño de actividades digitales diferenciadas. Afortunadamente existen otras en las que, con algunas adaptaciones, alumnos con y sin discapacidades pueden trabajar juntos, por ejemplo mediante el uso de las Pizarras Digitales Interactivas (PDI). Este tipo de experiencias aportan muestras concretas de inclusión real en el día a día de aula y visibilizan sus ventajas ante la comunidad educativa.

Igualmente se pueden encontrar experiencias en las que los recursos digitales no son un punto y aparte de la actividad de aula, sino un elemento más de lo cotidiano, integradas en la actividad de aula formando un todo integrado e inclusivo.

Estas maneras de trabajar y de vertebrar lo digital en el aula contribuyen a hacer inclusión real en el día a día y, la promoción de los materiales y herramientas que permitan o favorezcan este tipo de desarrollos podría ser, por tanto, doblemente interesante como objeto de estudio, análisis y experimentación.

Lejos de ser suficiente, la formación del profesorado y la existencia de políticas claras y explícitas que provean a los centros educativos de recursos humanos de apoyo para el uso de TIC en las aulas; son elementos claves para el reto de la inclusión.

6. Ir más allá: no todo son ordenadores, monitores y teclados en la escuela. El reto de integrar tecnologías que no son ordenadores

En aquellos años iniciales de la informática, no conocíamos otros materiales que ordenador, teclado, pantalla, ratón e impresora. De aquel entonces a hoy los cambios habidos han sido increíbles.

Nos llegan nuevos dispositivos: telefonía móvil, GPS, NetPC, agendas, PDA, servicios de mensajería, telefonía IP, reproductores MP3 y MP4, pizarras digitales interactivas (PDI), libros electrónicos, etc.

Y no hablamos sólo de incorporar más "cacharros" sino también, y sobre todo, más contenidos, sistemas comunicativos y servicios. El pistoletazo fue precisamente Internet, y con ella el correo electrónico y diferentes sistemas de comunicación e intercambio de información. La evolución de éstos, además, ha sido incesante siendo la web 2.0 un ejemplo claro y significativo.

Evidentemente el posicionamiento, de la educación en general y de la atención a la diversidad en particular, ya no puede ser el mismo que el que era frente a aquellos sistemas informáticos de los momentos primigenios y, tal y como en este congreso se ha podido comprobar, el profesorado se ha apropiado de lo digital y comienza a usarlo para sus propios fines (basta con ver la publicación masiva en estos últimos años de cuadernos de bitácora tanto de centro, como de profesorado, o de aula).

El ordenador, por suerte, se invisibiliza, prevaleciendo lo que es fundamental: los contenidos, servicios y experiencias que con toda la cacharrería digital llegamos a elaborar.

7. Diversidad y web 2.0. La brecha digital se agudiza. El reto de la web 2.0 y la brecha digital

La Web 2.0 nos ofrece unas herramientas con unas potencialidades educativas que, bien utilizadas, nos pueden abrir un inmenso abanico de posibilidades tanto para los docentes como para los alumnos. Y ya no es sólo la maravilla de sus capacidades, es también lo fabuloso, de que somos los propios usuarios finales quienes tenemos el privilegio de ser quienes las diseñemos y demos forma, pues por primera vez, es el usuario final quien decide y quien genera el contenido.

Sin embargo, a pesar de los múltiples beneficios que supone, nos apartamos del rumbo deseado. Lejos de ser entendida como la evolución natural de Internet para fomentar la colaboración y el intercambio ágil de información entre usuarias y usuarios, la realidad está siendo otra muy diferente: la atención a la diversidad sigue invisibilizada, generándose así:

- Una red educativa convencional 2.0 donde ignoramos la atención a la diversidad y, más grave aún, la accesibilidad.
- Una red educativa de atención a la diversidad que puede aprovechar bien poco de lo que los demás hacemos.

- En definitiva, dos redes educativas divorciadas que no se incluyen, o lo que es lo mismo, una brecha digital educativa aún más agudizada.

En este sentido tenemos el reto de avanzar hacia una web 2.0 sin exclusiones, donde se permita a las personas con diversidad funcional el acceso, clasificación y generación de contenidos a través de herramientas usables y accesibles.

Pero en ese avanzar, no lo olvidemos, quienes debemos coger el azadón para cavar la tierra hasta que sea accesible somos nosotros mismos y no otros.

¿Quién si no?, y es esto último lo que, paradójicamente, parece que nadie termina por asumir. Deberemos insistir para que la inercia de la inacción cambie y asumamos todos que tenemos una responsabilidad en el fomento, el uso y la promoción de lo accesible.

8. Comunidades colaborativas. El reto de organizarse en modo colaborativo

De la misma manera que hemos visto la evolución de la cacharrería digital y la de sus contenidos, también deberíamos observar la necesaria evolución de la manera de aproximarse el profesorado con posibilidades de rentabilizarla mediante acciones concertadas de equipos de trabajo y de grupos de referencia.

El desarrollo de comunidades colaborativas es fundamental para el aprovechamiento y mejora de lo que el mundo digital puede aportar al área de la atención a la diversidad.

La Red ha propiciado que docentes atentos a la diversidad no trabajen solos sino aglutinados en asociaciones o en grupos de trabajo sumamente eficaces. Ya no es porque hacerlo comunitariamente aporte algo esencial, es que de forma individual, la andadura es totalmente

ineficaz.

Dado que cada vez es más prioritario hacer acopio de experiencias más que de materiales, las comunidades colaborativas en red son cada vez más cruciales.

Además, cuando estas comunidades de usuarias y usuario son mixtas (profesorado, personas con diversidad funcional, familias, instituciones) el intercambio de experiencias es más intenso y de mayor calidad. Ya no sólo evolucionan los recursos y las experiencias que se manejan, también fermentan la evolución personal y profesional de las personas en sí mismas: sus capacidades, maneras de entender la inclusión, escala de valores y criterios de actuación.

9. Dejemos los recursos, hablemos de experiencias. El reto de evolucionar en el uso de las TIC

En los comienzos de la "informática" el interés de muchos se centraba en tener cuántos más recursos mejor para después ver su uso en las aulas. Es decir, el centro de atención eran los recursos absorbiendo el protagonismo en detrimento de las experiencias de aula que pasaban a segundo plano. En parte

comprensible, pues era poco el material disponible, novedoso, pero poco innovador, incluso con adaptaciones de uso muchas veces forzadas.

Hoy el panorama es bien distinto: los materiales se han multiplicado, van más allá de meras réplicas de nuestras actividades con tiza y papel, y el profesorado también ha dado pasos evolutivos pues, menos afanados en el acopio irracional de recursos, su atención se centra cada vez más en cómo vertebrar, dentro de la normalidad de aula, experiencias de futuro. Un paso evolutivo y de madurez imprescindible.

Pero no todo son albricias, dos cuestiones dificultan este caminar, antigua una, y novedosa la otra:

- De una parte, las importantes carencias de la formación inicial y permanente del profesorado que parece dar la espalda al uso vertebrador de lo digital en el aula, más aún como herramienta de inclusión en la atención a la diversidad.
- De la otra, la irrupción de la web 2.0 que, como ya hemos visto, cuando debiera favorecer netamente esta evolución, sucede que muchos referentes "dosceristas" promueven lo contrario: deslumbrados por la espectacularidad, se vuelve a la caza irreflexiva de recursos, arrinconando otra vez experiencias y la accesibilidad. Imperdonable.

10. Liderar la inclusión de la tecnología digital en la Educación. La Atención a la Diversidad no es un punto y aparte. El reto final

Quizás sea la Atención a la Diversidad quien mejor pueda explicar y hacer visible a toda la esfera educativa cómo ha de incluirse en lugar de integrarse la tecnología digital en el aula:

- Poniendo más acento en las experiencias que en los recursos.
- Mostrando que buscamos no clonar lo que antes hacíamos con tizas y papel sino innovar.
- Siendo más prestidigitadores que, en lugar de seguir sendas efectistas, echen mano de todas las herramientas a su alcance para conseguir un aula del "todo incluido". Más allá del aula de informática, llegar a lo digital en las aulas.
- Permitiendo sin cortapisas que las personas con diversidad funcional, sus familias y cercanos más directos, sean quienes puedan decidir el rumbo de su inclusión educativa y social acercándoles los recursos y las herramientas físicas y digitales necesarias lo cual hará posible que la igualdad de oportunidades sea una realidad alcanzable.

No puede haber dos diseños educativos, uno para la generalidad y otro para la excepcionalidad. Para que el mundo de la diversidad funcional no quede invisibilizado ante la sociedad y en la propia escuela es necesario que las instituciones den apoyo y soporte a los colectivos que, desde la atención a la diversidad, buscan ser ciudadanía real en el siglo XXI.

REFERENCIAS:

AA. VV. (2000). Las nuevas tecnologías, viejas esperanzas: Las Nuevas Tecnologías en el ámbito de la discapacidad y las necesidades educativas especiales. Consejería de Educación y Universidades. Región de Murcia.

AA. VV. (2007) Las tecnologías de la Información y de la Comunicación en la Educación. Informe sobre la implantación y uso de las TIC en los centros docentes de Educación Primaria y Secundaria (curso 2005-2006). Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia/Ministerio de Industria, Turismo y Comercio.

AA.VV. (2009). Decálogo TecnoNEEt para la igualdad de oportunidades en el mundo digital. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.

Cabero, J. (2004): Reflexiones sobre la brecha digital y la educación. En Soto, F.J. y Rodriguez, J. (coords): Tecnología, Educación y Diversidad. Murcia: Consejería de Educación y Cultura.

Comunicación de la Comisión Europea (2006): «i2010 – Informe Anual 2007 de la Sociedad de la Información.

Escudero, J.M. (1995). La integración de las nuevas tecnologías en el currículum y en el sistema escolar. En Rodríguez Diéguez, J.L. y Sáenz Barrio, O. (eds.): Tecnología educativa. Nuevas tecnologías aplicadas a la educación. Alcoy: Marfil.

Fernández, J.J. (2007) TADEGa.net: Tecnologías de Atención a la Diversidad en la Educación Gallega. Comunicación y Pedagogía, 219, pp. 20-24.

Gutiérrez, E. (2001). La educación en Internet e Internet en la educación como factor supresor de la brecha digital. Congreso la Educación en Internet e Internet en la Educación. Ministerio de Educación, Madrid.

Hurtado Montesinos, Mª. D. y Soto Pérez, F.J. (Coords.)(2008) La igualdad de oportunidades en el mundo digital. Murcia: Universidad Politécnica de Cartagena/Consejería de Educación, Ciencia e Investigación.

Marchesi, A. y Martín, E. (2003). Tecnología y aprendizaje. Investigación sobre el impacto del ordenador en el aula. Madrid: Editorial SM.

Muntaner, J.J. (2005). Los retos educativos del siglo XXI. Comunicación y Pedagogía, 204. (pp. 19-24).

Ramírez Orellana, E., Domínguez Gutiérrez, A. B., Clemente Linuesa, M. (2007). Cómo valoran y usan las tecnologías de la información y la comunicación los Profesores de alumnos con necesidades educativas especiales. Revista de Educación, 342. pp. 349-372

Rodríguez, J.; Sánchez-Montoya, R. y Soto, F.J. (Coords.) (2006). Las tecnologías en la escuela inclusiva: Nuevos escenarios, nuevas oportunidades. Consejería de Educación y Cultura. Región de Murcia.

Sánchez-Montoya, R. (2002). Ordenador y discapacidad (2ª edición reescrita y actualizada). Madrid: CEPE.

Soto, F.J, y Fernández, J.J. (2003). Realidades y Retos de la Inclusión Digital. Comunicación y Pedagogía, 192. 34-40.

Soto, F.J. y Rodríguez, J. (Coords.) (2002). Las nuevas tecnologías en la respuesta educativa a la diversidad. Consejería de Educación y Cultura. Región de Murcia.

Soto, F.J. y Rodríguez, J. (Coords.) (2004). Tecnología, Educación y Diversidad: Retos y realidades de la inclusión digital. Consejería de Educación y Cultura. Región de Murcia.

Toledo, P. (2006). El profesor en el proceso de selección de tecnología de apoyo para los alumnos con NEE. Comunicación y Pedagogía, 210. (pp. 24-28)

TEMA 10:
NUEVAS TECNOLOGÍAS

Ponencia:
Nuevas tecnologías para la educación para la vida y el acceso a la cultura de la comunidad

Autor:
Javier Sevilla
Fundación ADAPTA y Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje de la Universidad de Valencia.

Resumen:
Aunque queda mucho camino por recorrer, con más frecuencia aparecen aplicaciones de las nuevas tecnologías para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. El Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje de la Universidad de Valencia, en colaboración con la Fundación Adapta, la Fundación Orange, y el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio, han estado trabajando en dos proyectos que siguen está línea de trabajo: Miradas de Apoyo y Azahar.
Miradas de apoyo es un portal web, que permite crear lo que denominamos redes sociales de apoyo. Esta Web es una plataforma tecnológica que ofrece soporte al desarrollo del proceso de la Planificación Centrada en la Persona (PCP). Los usuarios del portal, tras crear un grupo de apoyo, usan el portal, idealmente con la persona central, para conocerla y definir planes para alcanzar sus sueños. Miradas de apoyo, ofrece también un conjunto de apartados gráficos interactivos, para que muchas personas con discapacidad intelectual puedan participar del portal.
Azahar es un conjunto de aplicaciones diseñadas para ejecutarse en dispositivos móviles (teléfonos, UMPCs, PDAs, portátiles, etc.) El objetivo de estas aplicaciones es que las personas con discapacidad intelectual puedan usarlas para fines educativos, de ocio y comunicativos. Llamar por teléfono, enviar SMSs, ayudar a comprender el concepto de Tiempo, comunicarse a través de pictogramas y escuchar música son algunas de las aplicaciones de Azahar.

INTRODUCCIÓN

Las nuevas tecnologías ofrecen grandes oportunidades para cualquier persona en riesgo de exclusión y, en especial, para las personas con Síndrome de Down. Las oportunidades pueden encontrarse no solamente en las herramientas de uso común (Internet, telefonía móvil, videoconsolas), sino también en desarrollos tecnológicos específicos dirigidos expresamente a las personas con Síndrome de Down.

Desde la Fundación Adapta y desde el grupo de investigación del Instituto de Robótica, Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de la Universidad de Valencia, venimos trabajando desde hace una década en el desarrollo de aplicaciones para personas con discapacidad intelectual, incluidas las personas con síndrome de Down. Como fruto del trabajo realizado, en los dos últimos años han visto la luz tres herramientas concretas destinadas a facilitar el acceso y la participación de estas personas en su comunidad:

- El Portal de Planificación Centrada en la Persona 'www.miradasdeapoyo.org'
- El DVD de Empleo con Apoyo "Una Imagen Mejor que mil palabras"
- La Aplicación MÚSICA del proyecto Azahar

La primera de ellas, "Miradas de Apoyo" es un portal colaborativo para facilitar la planificación centrada en la persona, un conjunto de herramientas en las que la inclusión es a la vez un objetivo y un medio. La segunda, "Una imagen mejor que mil palabras" es un DVD interactivo con más de 400 secuencias de vídeo para preparar a la persona con síndrome de Down antes de acceder por primera vez a un trabajo en un entorno normalizado. Por último, la aplicación para teléfonos móviles denominada 'Música' es un reproductor mp3 adaptado que pone la música al alcance de las personas con síndrome de down que tienen mayores necesidades de apoyo y que no han podido aprender el manejo de un reproductor mp3 convencional. A continuación veremos cada una de estas herramientas con mayor detalle, explicando su origen, funcionalidad y el perfil de las personas que pueden obtener mayor beneficio de su uso.

EL PORTAL DE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA 'WWW.MIRADASDEAPOYO.ORG'

La Planificación Centrada en la Persona (en adelante PCP) nos permite elaborar estrategias prácticas, nos proporciona las claves para trabajar por una sociedad más inclusiva y por hacer que las personas en riesgo de exclusión social sientan que son realmente valoradas y encuentren su lugar en el mundo. Esto quiere decir que la persona pueda tener un rol valorado dentro de su entorno más inmediato, donde vive y se desenvuelve. Beth Mount, con larga trayectoria en el área de la PCP y la práctica con personas con necesidades de apoyo, escribió que:

> *La esencia de la PCP es escuchar de forma cercana los corazones de las personas… e imaginar con ellos un mundo mejor en el cual se sientan valorados, que contribuyan y pertenezcan a ese mundo [1].*

Actualmente la PCP es un modelo respaldado por una sólida argumentación teórica, así como por un número cada vez mayor de aplicaciones prácticas. Existen ya estudios experimentales que ponen en evidencia que la planificación individualizada o centrada en la persona ofrece beneficios positivos para las personas y contribuye a la mejora de su calidad de vida [2] [3]. Por ejemplo, ya hay resultados en los que la PCP ha mejorado las experiencias de vida de personas con diversidad funcional, incluidas aquellas que encuentran grandes barreras para adaptar su conducta al entorno social [4] [5].

¿Cuál es la idea central de la PCP?

La idea principal de la PCP es que la persona a la que van dirigidos los apoyos debe ser el centro y protagonista del proceso, por lo que hablaremos de «persona central», un concepto muy utilizado e importante en el modelo centrado en la persona. Se le llama así porque es ella quien debe tomar las riendas de su vida, tener un papel activo y ser escuchada, todo con el apoyo de los que la rodean, con la colaboración de su red social de apoyo. Esta es la idea principal de la PCP, una filosofía basada en lo que realmente quiere ser la persona y no tanto en lo que los demás quieren que sea. Y esto, por ejemplo en el ámbito de la diversidad funcional supone un cambio muy significativo.

Los profesionales, la familia y aquellos que rodeamos a muchas de estas personas, solemos dirigir las cuestiones sobre su vida como, por ejemplo, qué deben hacer, dónde deben vivir o qué trabajo deben realizar. Incluso decidimos sobre cuestiones del día a día, como la ropa que deben ponerse, lo que deben desayunar y dónde deben ir. La PCP nos invita a crear un plan futuro donde la persona central sea realmente la que tome un papel activo y decida cuestiones importantes sobre su vida, independientemente de sus capacidades o las posibles barreras contextuales que puedan presentarse. La PCP nos ayuda también a pensar sobre estas dificultades y sobre las estrategias para superarlas.

Figura 1. Esquema representativo de la composición de un grupo de apoyo.

¿A QUIÉNES VA DIRIGIDA LA PCP?

La PCP va dirigida a diferentes colectivos. Se incluyen aquí personas con diversidad funcional, personas mayores, jóvenes o adultos procedentes de entornos desfavorecidos, personas del ámbito de la salud mental, personas de otros contextos culturales, sociales o religiosos. Se trata de que las personas que encuentran barreras para integrarse en la sociedad –y que quedan por tanto privadas de las decisiones acerca de su vida y entorno– tomen las riendas, decidan y organicen su propia vida para poder participar en la gestión de los servicios prestados. La PCP está dirigida a todas aquellas personas que requieren un plan de vida sobre su futuro y que necesitan apoyo para conseguirlo.

¿Cuáles son los valores fundamentales de la PCP?

Los valores fundamentales del modelo centrado en la persona son [7]:

- Ver primero a los individuos como personas, más que utilizar etiquetas diagnósticas o sociales.
- Utilizar un lenguaje sencillo y enriquecido con apoyos visuales, dejando a un lado el vocabulario técnico. Por ejemplo, los profesionales y otros implicados en el proceso deben utilizar herramientas creativas y apoyos visuales que den oportunidades de participación.
- Buscar activamente las capacidades de la persona en el contexto de la comunidad. La PCP nos invita a una mirada positiva en la que vemos primero las capacidades de la persona antes que sus dificultades o diagnóstico.
- Fortalecer el protagonismo de las personas y aquellos que las conocen mejor con el fin de describir sus biografías, evaluar sus condiciones presentes según sus experiencias relevantes y definir los cambios deseables en sus vidas.

¿Cuáles son los principios de la PCP?

Los principios generales de la Planificación Centrada en la Persona nos invitan a elaborar un Plan:

- Dirigido y elaborado sobre las capacidades de la persona central y centrado en las elecciones, habilidades y aspiraciones, más que en los déficits o necesidades [8] [9]. Esto significa que la PCP abarca un plan individualizado que debe mostrar las preferencias e intereses de la persona central. Una mirada positiva que se centra en los puntos fuertes, en lo que le gusta, en lo que se le da bien en la vida. Por tanto, la PCP identifica las capacidades y aptitudes de las personas de manera que trata de que descubran quiénes son e identifiquen cuáles son sus aspiraciones [7].
- Establecido sobre la persona y los que la rodean. El plan requiere de una acción colaboradora y también de un compromiso a largo plazo. El propósito principal es aprender a través de la acción compartida, su reflexión y evaluación; siempre partiendo de la persona.

- Basado en resultados personales. A lo largo del plan, la persona central deberá incrementar determinadas experiencias, por ejemplo: más relaciones sociales, mayor participación en actividades significativas, mejora en sus relaciones sociales, etc.

¿Cuáles son los objetivos de la PCP?

El objetivo de la PCP es mejorar la calidad de vida de la persona que encuentra barreras para participar en el contexto en donde se desenvuelve o vive. Mejorando su calidad de vida también se contribuye a optimizar la calidad de vida de su familia y la de los que la rodean. La PCP ayuda a la persona a descubrir quién es, cómo fue su vida pasada y cómo quiere vivir con el fin de elaborar una perspectiva **posible** y **positiva** de futuro, dos características muy importantes a la hora de elaborar planes personales de futuro. Los objetivos que deben perseguirse cuando se trace un plan deben estar adaptados a cada persona, a lo que necesita en su vida. No obstante, todo plan debe conducir la experiencia de la persona desde unos fundamentos. Estos, que describimos a continuación, son valores que se mantienen a lo largo de la literatura de la PCP como los objetivos a los que deben dirigirse los planes [10] [11] [12]:

- Promocionar apoyos locales, naturales e informales para aumentar la participación y la presencia de la persona central en la comunidad. Para ello, debe asegurarse de que tenga oportunidades de participar en actividades de su entorno cotidiano. Ejemplos: hacer la compra en el supermercado del barrio, asistir a eventos de la comunidad, hablar con vecinos, comer en restaurantes con amigos, ir de campamento y/o visitar un lugar que le apetezca. De la misma manera que para todos nosotros, estas actividades conectan a la persona con su comunidad y brindan oportunidades importantes para formar parte de una red más amplia.
- Obtener y mantener relaciones significativas. Una meta de la mayoría de los procesos de PCP es aumentar la calidad y la cantidad de las relaciones sociales. Muchas personas con diversidad funcional se relacionan con personas a quienes se les paga para que pasen el tiempo con ellas y en pocas ocasiones se les anima a tener relaciones con sus iguales. El proceso de PCP debe apoyar a la persona central en su desarrollo de relaciones sanas y satisfactorias con la familia, los amigos y los conocidos.
- Expresar y hacer elecciones, un aspecto fundamental para la autodeterminación. El foco fundamental es aumentar las oportunidades de las personas para expresar sus preferencias diariamente. Por ejemplo, en cuanto a rutinas del día a día (cuándo levantarse por la mañana, si se ducha o desayuna primero, cuándo ir a la cama, etc.). La meta de la PCP es capturar y describir claramente las preferencias de la persona y crear un entorno en el que tenga la libertad de hacer elecciones. Así, el rol de los que rodean a la persona cambia sustancialmente. No se trata de dirigir su vida, sino de apoyar las preferencias de la persona para que exprese las elecciones deseadas y ayudarla a obtener lo que quiere. Las

elecciones hacen referencia tanto a cuestiones importantes en la vida de la persona como a pequeñas cuestiones del día a día. Entre las elecciones sencillas pueden estar la forma de vestir, cuándo y qué comer o quién me acompaña en mis actividades. Por ejemplo, para el caso de las personas con graves dificultades en su contexto y comunidad, elegir «quien me acompaña a ducharme» puede tener un gran significado en su vida. Las elecciones más significativas pueden abarcar cuestiones tales como con quiénes vivir y dónde trabajar.

- Experimentar el respeto y tener una vida digna. La mayoría de las personas buscan el reconocimiento de su comunidad de diversas formas. Los trabajos que seleccionamos, cómo nos vestimos y las actividades voluntarias que elegimos reflejan una necesidad de participar en la comunidad. La PCP incluye metas para asegurar que la persona central tenga la oportunidad de tener una vida valiosa, que los participantes de la comunidad y sus iguales la vean con respeto y dignidad.
- Desarrollo de habilidades personales y áreas de especialización. Una meta importante de la PCP es identificar y desarrollar las competencias necesarias para que una persona se cuide a sí misma y realice actividades valiosas. La PCP ofrece a la persona central un claro panorama de sus habilidades actuales y de las que puede y debe desarrollar para participar y para contribuir en la vida de los demás. A menudo, las preferencias de una persona identificadas durante un proceso de PCP pueden guiar los tipos de experiencias o actividades educativas que se eligen. Por ejemplo, una niña puede soñar con ser bailarina, cantante o atleta. La meta de la PCP es crear oportunidades para que la persona central desarrolle el conocimiento y la especialización sobre la base de esas metas. También se debe conseguir que dichas metas se escojan de forma realista para evitar la frustración que puede originar el no conseguirlas y para que la persona aprenda a realizar elecciones en base a sus experiencias.

EL PORTAL WWW.MIRADASDEAPOYO.ORG

Existen unos principios, valores y estrategias para llevarla a cabo que se encuentran bien consolidados. La PCP puede considerarse desde diferentes perspectivas como la de la persona central, la de los familiares y la de los profesionales. A principios del siglo XXI, nos encontramos en un momento de la historia en el que nuestras costumbres se están viendo impregnadas por las tecnologías, las cuales evolucionan rápida e incesantemente, y que afectan no sólo a nuestro trabajo sino también a nuestra vida personal. Un momento en el que contamos con nuevos medios y herramientas para relacionarnos con otras personas y que nos permiten colaborar con ellas para conseguir objetivos que tengamos en común.

¿Qué es www.miradasdeapoyo.org?

Es el producto resultante de combinar los conocimientos y metodologías de la PCP tradicional con las posibilidades ofrecidas por las nuevas tecnologías. Se trata de un concepto vivo, en continua evolución, que seguirá creciendo conforme lo hagan las tecnologías emergentes y el conocimiento en torno a las estrategias para favorecer la inclusión. *Miradas de Apoyo* es una herramienta que promueve, facilita y da soporte al proceso de PCP. Se trata de un portal desarrollado con apoyo del Ministerio de Industria, Comercio y Turismo a través del proyecto ACIERTA2. Su desarrollo tecnológico ha sido realizado por el Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia[1] y con la colaboración de Autismo Ávila[2] y Autismo Burgos[3]. Está diseñada para hacer más fácil la colaboración de todos los agentes implicados en dicho proceso, permite sacar el máximo partido a los esfuerzos y tiempo dedicados. Garantiza la disponibilidad de toda la información desde cualquier lugar con tan solo tener acceso a Internet, todo ello con una rigurosa protección de los datos de carácter personal. Permite realizar la PCP con menor cantidad de recursos materiales y humanos, coordinando las aportaciones de cada uno de los participantes del grupo de apoyo con los objetivos que se quieran alcanzar para la persona central. *Miradas de Apoyo* es una herramienta de compromiso y dedicación para un grupo de apoyo que se forma alrededor de una persona con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Supone también una ayuda para poner en marcha el proceso. Ofrece herramientas para coordinar y planificar *para* y *con* la persona central, independientemente de su nivel y desarrollo cognitivo. Permite traducir los *objetivos identificados* en la PCP en *actividades concretas* de su vida diaria. Cuenta con una serie de herramientas y con una colección de recursos que facilitarán la consecución de los objetivos que puedan irse planteando en cada caso. Es compatible con cualquier estrategia de intervención, siempre que se respeten los principios de la PCP y los derechos de las personas implicadas. Se trata de un portal Web elaborado por la Fundación ADAPTA, entidad sin ánimo de lucro que tiene comprometido su patrimonio al cumplimiento de sus fines y que ofrece este servicio en sus diferentes modalidades con un coste de uso ajustado al coste de mantenimiento, careciendo de margen comercial alguno. *Miradas de Apoyo* supone un espacio personalizado para cada grupo de apoyo, para sus participantes y en especial para la persona central. Cada grupo puede personalizar sus apartados, sus nombres, las imágenes, el número de pestañas y, en general, cualquier aspecto importante en la Web. Además, cada responsable de la Web puede permitir o restringir los diferentes aspectos, en función de la persona que accede. Esta figura la ocupa el coordinador de la Web y, por defecto, es la primera persona que da de alta el grupo, teniendo en cuenta que, después, puede traspasar su rol a otro participante del grupo.

1 Web del Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje. Instituto de Robótica (Universidad de Valencia) http://autismo.uv.es

2 Web de Autismo Ávila http://autismoavila.org

3 Web de Autismo Burgos. http://www.autismoburgos.org/

En qué consiste

En el portal Web existe una zona principal, ubicada en la parte derecha, dedicada a la persona central. Esta sección contiene apartados acompañados de pictogramas e imágenes para facilitar la comprensión a aquellas personas que no se desenvuelven con lenguaje escrito. Existe la posibilidad de personalizar estos apoyos visuales o de eliminarlos en el caso de que no sean necesarios. Además, existen herramientas visuales para trabajar aspectos esenciales en los procesos centrados en la persona, como son las relaciones, los entornos, los sueños, las tareas y la planificación. Si bien está dedicada a la persona central, también supone una guía para elaborar el plan y para aquellos que quieren conocer a la persona. Se trata de un sistema visual sencillo y comprensible que, además, es de fácil manejo. Esta sección principal, dedicada a la persona central (con síndrome de down) es compartida por todos los miembros del grupo de apoyo, que tienen acceso al portal cada uno con su usuario y su contraseña, requisitos imprescindibles para poder acceder a esta información:

La sección a la que nos referimos es la parte más amplia de la Web y se divide en tres apartados: la *Guía Personal,* los *Mapas Visuales* y un tercer apartado llamado *Planificación* que recoge aspectos relacionados con el día a día de la persona y de su grupo (como reuniones, actividades diarias, agenda semanal, tareas acordadas, etc.).

A continuación describiremos cada uno de estos apartados.

Guía Personal

Con la *Guía Personal* podemos conocer a la persona, quién es, cuáles son sus sueños, sus cualidades, lo bueno, las dificultades que tiene y otras cuestiones que permitirán trazar un proyecto de vida futuro basado realmente en las preferencias y en lo que desea la persona. La guía supone un espacio personalizado para la persona a quien van dirigidos los apoyos, donde se pueden introducir sus fotos personales y todo tipo de información que la defina. Además, estas imágenes pueden ampliarse simplemente pulsando sobre ellas. Imaginemos, por ejemplo, lo que supone para una persona tener su propia página con sus fotos de sus cosas preferidas, sus sueños, etc., todo en un formato personalizado que pueda entender. Esta guía, y también cualquier apartado de la Web, permite mostrar la información en un formato útil para la persona central. Por ejemplo, si la persona ha creado un documento que es importante o un dibujo, éste puede ser introducirlo donde se desee.

La guía personal es una herramienta con un gran potencial, supone una oportunidad para el autoaprendizaje (conocimiento de los aspectos más relevantes de su vida), así como un medio de comunicación muy potente entre profesionales, familiares y personas que tengan relación con el protagonista.

La descripción de la personalidad debe incidir tanto en las potencialidades de la persona como en sus dificultades o barreras que suele encontrar. Las cualidades, virtudes y sueños ayudarán a realizar una planificación real y acorde con los intereses de la propia persona. Las dificultades

nos ayudarán a identificar los apoyos que necesitaremos en el proceso, así como los obstáculos que podemos encontrar.

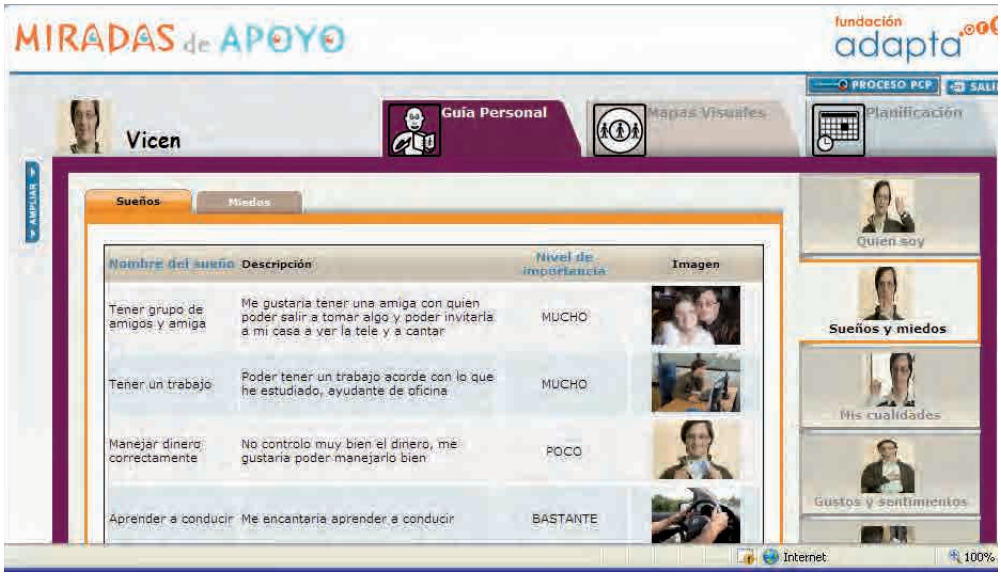


Figura 2. Captura de la Sección Guía Personal del portal Miradas de Apoyo.

Mapas Visuales

Los mapas visuales, que constituyen el segundo apartado principal de la sección dedicada a la persona central (zona de la derecha), son herramientas que permiten trabajar las relaciones y los entornos, de manera que ambos aspectos (personas y lugares) queden interrelacionados para que el protagonista de la PCP pueda tener una mayor comprensión sobre algo tan esencial como su entorno social y también sobre los lugares a los que acude. Contiene información visual y representativa con el objetivo de facilitar la comprensión a las personas que encuentran barreras para comprender el lenguaje escrito.

Se introduce un apartado llamado «sueños y planes» que va servir para representar visualmente la relación entre los sueños y los planes de la persona central con las tareas y cometidos de los participantes del grupo de apoyo. Los mapas visuales son el soporte para realizar la planificación posterior y, además, son esenciales para crear planes de acción y facilitar la integración de la persona central en los diferentes contextos en los que se desenvuelve, con los apoyos adecuados en cada caso.

Trabajar con los mapas visuales permite:

- Identificar las relaciones personales y ser conscientes de éstas.
- Identificar las personas y lugares que serán útiles para llevar a cabo la planificación.
- Mejorar y aumentar la red de relaciones personales y los entornos a los que se acude.
- Identificar y relacionar las personas con el lugar en donde se producen estas relaciones.
- Representar y comprender los sueños y objetivos a trabajar.

- Identificar las tareas de cada persona para alcanzar los sueños.

Antes de pasar a explicar las herramientas con detalle, cabe responder a una pregunta que tal vez el lector ya se haya planteado: ¿Quién o quiénes deben completar las herramientas? El mapa debe ser completado por la persona central del proceso junto al grupo de apoyo. Asimismo, las herramientas pueden ser trabajadas por la persona central junto con una persona cercana o un profesional como preparación para la reunión o para elegir los participantes que formarán parte del grupo de apoyo.

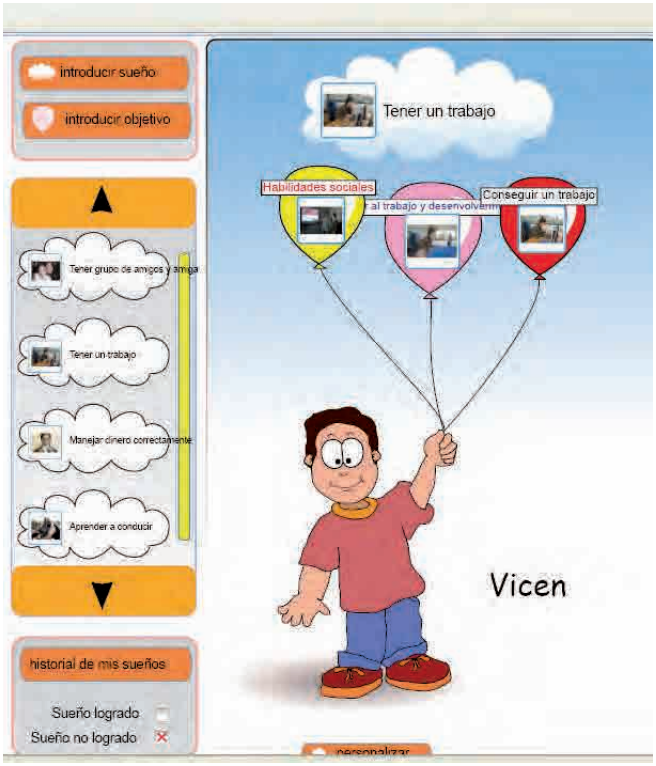


Figura 3. Captura de pantalla de Mapa de Sueños del portal Miradas de Apoyo.

Planificación

El apartado *Planificación* de la Web recopila todo lo referente al plan de acción y a las reuniones que realiza el grupo de apoyo de la PCP. Una herramienta importante de este apartado es el Plan Personal. El *Plan Personal* es una herramienta inspirada en el PATH, una de las metodologías más utilizadas en la actualidad en el modelo de PCP y muy útil para trabajar en las reuniones. En la Web, la herramienta tiene modificaciones respecto a la metodología PATH original: nosotros la hemos llamado *Plan Personal*. Consiste en una representación visual para trabajar en las reuniones que permite identificar un sueño y definir las estrategias específicas para alcanzarlo. Es importante

tener en cuenta que el *Plan Personal* debe ser completado por todos aquellos que forman el grupo de apoyo y que requiere la máxima participación de la persona central. El coordinador del grupo es quien guiará el proceso. A continuación, aparece la representación gráfica de esta herramienta. La imagen (que aparece en la Web) está adaptada para incorporar las ventajas de la tecnología (frente al trabajo con lápiz y papel).

Figura 4. Captura de pantalla de la herramienta PATH del portal Miradas de Apoyo.

Aprovechando estas ventajas, la representación gráfica nos permite elegir a través de un desplegable un sueño de la lista y, por tanto, los objetivos para alcanzar ese sueño. Si pinchamos en uno de los objetivos podemos ver toda la información referente a ese objetivo (situación actual, actividades, personas encargadas y sus tareas, recursos, oportunidades y barreras).

DVD de Empleo con Apoyo "Una Imagen Mejor que mil palabras"

La experiencia de aplicar la metodología "Empleo con apoyo" para la inserción laboral de jóvenes con síndrome de Down en la empresa ordinaria, iniciada por la Fundación Proyecto Aura de Barcelona en 1989, nos ha permitido conocer en situación real las habilidades que deben adquirir los jóvenes candidatos para desempeñar una actividad laboral y al mismo tiempo nos ha mostrado las carencias más frecuentes.

El Empleo con Apoyo

La metodología del Empleo con Apoyo surgió en los años 80 en Estados Unidos. Se puede definir como el "Trabajo remunerado en sitios de la comunidad, con los apoyos individualizados y continuados que aseguren el éxito a largo plazo, y donde existan claras oportunidades para la interacción con personas sin discapacidad" (Mank, D. 1998)

Actualmente muchas instituciones del estado español que atienden a colectivos con discapacidades y problemáticas diversas aplican la metodología del Empleo con Apoyo para la inserción laboral.

Algunos de los objetivos que se persiguen con dicha metodología son:

- Elevar la autoestima.
- Fomentar las relaciones entre iguales._

- Adquirir nuevas habilidades.
- Mejorar la calidad de vida.
- Conseguir una mejor inclusión social mediante un trabajo real en el mercado laboral abierto.

Figura 5. Captura de pantalla del DVD mostrando los diferentes entornos.

La metodología del empleo con apoyo distingue diversas fases:

- Búsqueda de empleo.
- Selección de los candidatos.
- Formación previa de habilidades sociales y autonomía personal.
- Formación en situación con ayuda del Preparador/a laboral.
- Seguimiento.

El DVD Interactivo 'Una imagen mejor que mil palabras'

El material "Una imagen mejor que mil palabras" (DVD interactivo) va destinado a la fase de **formación previa** y ha sido desarrollado por el Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia en estrecha colaboración con la Fundació Projecte Aura[4] de Barcelona, cuyo equipo realizó el diseño pedagógico de la herramienta que se expone en este apartado. El desarrollo se ha podido desarrollar gracias a la financiación del Ministerio de Industria, Comercio y Turismo a través del proyecto APRIL, en el que también participó la Asociación Síndrome de Down de Burgos.

Temas como las habilidades sociales, la autonomía personal y las actitudes para ser un buen trabajador/a son básicos en esta fase. En general, los jóvenes con necesidades de apoyo que se

4 Web de la Fundació Projecte Aura. http://www.projecteaura.org/

preparan para acceder a un puesto de trabajo desconocen el mundo laboral y tampoco han recibido una preparación adecuada para acceder al rol de adulto/a trabajador/a.

Una manera de facilitar los aprendizajes es poder disponer de una herramienta visual que muestre al/la joven situaciones que podrá encontrarse en la empresa.

Es conveniente presentar diferentes maneras de actuar ante una misma situación y sobre todo ver las consecuencias de las diferentes actuaciones, ya que pocas veces en su historia personal han tenido oportunidad de enfrentarse a las consecuencias de sus acciones. En efecto, con frecuencia movidos por criterios proteccionistas poco acertados tanto familiares como profesionales "disculpamos" actuaciones incorrectas. Consecuentemente no se están poniendo las bases para que lleguen a ser adultos/as responsables de sus acciones.

Nuestro objetivo con este material será facilitar la formación adecuada en aspectos vinculados a la imagen personal, a las habilidades sociales y a las responsabilidades laborales, aspectos que van a favorecer su proceso de prácticas en la empresa y posteriormente la obtención de un contrato laboral y la continuidad en su lugar de trabajo.

Dado que no podíamos abarcar todos los aspectos necesarios para una buena preparación laboral seleccionamos aquellos que nos parecían prioritarios. En ediciones posteriores se podrán plantear nuevos materiales.

Habilidades a trabajar

En la herramienta, las habilidades que se pueden trabajar están divididas en tres bloques temáticos amplios, Imagen personal, Habilidades Sociales y Responsabilidades Laborales.

Imagen personal

Tener una buena imagen es fundamental ya que es la carta de presentación ante los demás. Si queremos ayudar a las personas con dificultades a tener un trabajo y un lugar en la sociedad les hemos de proporcionar los recursos básicos para que puedan acceder a ello. Cuidar la higiene personal, llevar ropa limpia, sentarse correctamente, comer adecuadamente, etc. son aspectos que van a contribuir de manera importante en el proceso de integración socio laboral y que complementan la buena realización de la tarea.

Habilidades sociales

La mayoría de problemas que surgen en el proceso de inserción laboral en la empresa son de carácter relacional. Saber saludar, ser amable, pedir las cosas correctamente, mantener una conversación, ayudar cuando alguien lo necesita, saber disculparse, etc. son conductas imprescindibles para relacionarse mejor con su entorno.

Si uno se muestra dependiente, trata de llamar la atención, es indiscreto y maleducado, difícilmente va a conseguir una buena aceptación.

Responsabilidades laborales

En este bloque se tratan propiamente las habilidades que hacen referencia al mundo laboral: ser responsable, ser puntual, respetar los tiempos de descanso, aceptar las correcciones u observaciones, realizar bien la tarea, etc.

Obviamente son los temas más nuevos y desconocidos para estos jóvenes y es esencial que puedan ver con claridad las consecuencias de actuaciones incorrectas. Es muy difícil, si nunca han trabajado, que se puedan imaginar ciertas situaciones y conductas. Por mucho que intentemos explicarlos nunca se verán tan claros como en una secuencia visual.

Algunas actitudes pueden salir en más de un bloque ya que pueden ser tratadas desde diferentes ámbitos. Cada profesional verá la conveniencia de tratarlos desde uno o otro enfoque.

Entornos laborales

Los entornos laborales más habituales para las personas con necesidades de apoyo son supermercados, hoteles, conserjerías, mantenimiento, lavanderías, cafeterías o restaurantes, y oficinas.

Para realizar el presente material seleccionamos dos entornos: un entorno de **oficina** en el puesto de **auxiliar administrativo** y un entorno de **restaurante** en el puesto de **ayudante de camarero**. Este último entorno nos permitía trabajar además de los aspectos relacionados con la tarea concreta de ayudante de camarero, los hábitos correctos a la hora de compartir las comidas con los compañeros/as en cualquier trabajo.

Los personajes protagonistas son un chico llamado **Juan** y una chica que se llama **Clara**. Son muy jóvenes y acceden a su primer trabajo. No tienen experiencia en el mundo laboral y a veces no saben como actuar. Hemos querido relacionar las dificultades con la inexperiencia y no con la discapacidad, por esta razón los dos protagonistas no tienen ninguna discapacidad aparente. Para cada bloque temático se presentan 9 situaciones en cada uno de los dos entornos: el restaurante y la oficina.

El primer entorno que se plantea es el **Restaurante**. Las **Habilidades** se distribuyen de la siguiente manera: Imagen personal (9 situaciones), Habilidades sociales (9 situaciones), Responsabilidades sociales (9 situaciones).

El segundo entorno es la **Oficina**. Las **Habilidades** se distribuyen de la siguiente manera: Imagen personal (9 situaciones), Habilidades sociales (9 situaciones), Responsabilidades sociales (9 situaciones).

Cada una de las situaciones pretende tratar un solo objetivo aunque hay alguna en la que surgen dos temas para trabajar simultáneamente ya que se complementan. Algunos objetivos

aparecen en los dos entornos (restaurante y oficina) porque son habilidades básicas para cualquier trabajo, otros en cambio son específicos de la tarea concreta.

Las situaciones constan de una breve introducción en la que nos sitúan en el trabajo de Clara o de Juan y a continuación se plantea un problema o un tema conflictivo que se ha de resolver. Este es el **objetivo** (u objetivos en algún caso) que vamos a trabajar. Cada situación se identifica con un número que corresponde a una de las tres habilidades (Imagen personal, habilidades sociales y responsabilidades laborales) y otro que corresponde a la situación. A continuación describimos un ejemplo de ejercicio que se trabaja desde la herramienta:

Ejemplo de ejercicio

Entorno: RESTAURANTE
Habilidad: IMAGEN PERSONAL →1.1 "Llevar las uñas cuidadas"
Objetivo: Ante cada situación podemos ver tres actitudes distintas. Cada una está valorada a partir de si es una actitud correcta, incorrecta, adecuada o inadecuada. Se identifican con el número de la habilidad, con el de la situación y el que corresponde a la actitud. Por ejemplo:
Actitudes:

1.1.1. "Piensa que es una broma." Valoración.
1.1.2. "Al día siguiente uñas cortas". Valoración.
1.2.3. "No te metas conmigo". Valoración.

Y se muestran las consecuencias de cada una de las actitudes. Se identifican con el número de la habilidad, con el de la situación y el que corresponde a la actitud.

Al final de cada uno de los bloques de 9 situaciones se propone un vocabulario para trabajar. Algunos conceptos se irán repitiendo y otros serán específicos. Dejamos a criterio de los profesionales decidir qué vocabulario del planteado les interesa para una o para varias situaciones, y también queda abierta la posibilidad de aportar vocabulario nuevo.

La Aplicación MÚSICA del proyecto Azahar

La Aplicación MÚSICA es un software para dispositivos portátiles y teléfonos móviles que realiza la función de reproductor MP3 para personas con grandes necesidades de apoyo. Ha sido desarrollada en el marco del proyecto Azahar.

El Proyecto Azahar

El proyecto Azahar es una iniciativa impulsada por la Fundación Orange[5] y por el Plan Avanza, y desarrollada tecnológicamente por el Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje del Instituto

5 Página Web de Fundación Orange. http://www.fundacionorange.es

de Robótica de la Universidad de Valencia. Las Asociaciones Autismo Ávila y Autismo Burgos han colaborado en la realización del proyecto.

Esta iniciativa desarrolla un conjunto de 10 aplicaciones para la comunicación y el ocio de personas con discapacidad intelectual y/o autismo. En octubre de 2009 se publicaron las primeras 5 aplicaciones: el comunicador HOLA, el sistema de envío de SMS con pictogramas llamado MENSAJES, la GUIA PERSONAL con pictogramas, los relojes TIC-TAC y el reproductor mp3 denominado MUSICA del que hablaremos en este apartado.

MUSICA como reproductor MP3 para personas con grandes necesidades de apoyo

MÚSICA ha sido diseñada para facilitar el acceso y el manejo de la música a personas con discapacidad intelectual, que puedan tener dificultades para acceder y comprender los dispositivos de música convencionales. En concreto va dirigida puede ser de utilidad para el grupo de personas que, dentro del síndrome de down, cuentan con mayores necesidades de apoyo (se estima un porcentaje en torno al 20%).

El acceso y manejo de la música, a través de dispositivos convencionales, puede suponer toda una barrera para muchas personas con autismo y/o discapacidad intelectual. Escuchar y controlar la música puede proporcionar felicidad, placer, hace sentir bien, tranquiliza….Además, existen abundantes comentarios y literatura que insisten en el interés que tienen las personas con autismo en la música y cómo esta les beneficia[6] a nivel terapéutico. No obstante, no olvidemos que la aplicación MÚSICA no persigue ni constituye una intervención terapéutica para personas con autismo, sino que sus objetivos están orientados a facilitar el acceso y el disfrute de la música a la persona que lo utiliza.

La música es agradable, estimula los sentidos y en definitiva supone un arte al que todas las personas, independientemente de su condición, deberían poder acceder. Por ello, debemos buscar medios para que las personas con autismo y/o discapacidad intelectual puedan acceder, sin barreras, a este arte tan valorado.

Los dispositivos convencionales presentan barreras de accesibilidad tecnológica que dificultan el manejo y comprensión a muchas personas (ya no únicamente a personas con autismo sino a muchos tipos de población). Para ello, es necesario cambiar los procedimientos a través de los cuales se accede a la música, por algunos que sean accesibles, ricos en apoyos visuales y con formatos adaptados a estas personas, en definitiva proporcionar dispositivos accesibles.

´Cuando acaba un duro día de trabajo llego a mi casa y me siento a escuchar algo de música´ ´cuando estoy un poco nervioso oigo mi música preferida y enseguida me calmo´….Se trata de acciones que se realizan habitualmente a través de un radiocasete, una minicadena, un móvil,

6 Los beneficios en la literatura científica se refieren a la intervención musical profesionalizada para personas con autismo y/o discapacidad intelectual (terapia musical). Si se desea se puede encontrar cantidad de referencias sobre estos beneficios en el informe que se indica en la bibliografía número [12].

un Mp3 u otros dispositivos. Todos ellos comparten un tipo de funcionamiento comúnmente aceptados por la mayoría de la población.

Sin embargo, muchas personas con autismo y/o discapacidad intelectual encuentran grandes dificultades para manejar los dispositivos: por ejemplo, introducir un Cd de música, controlar el volumen, etc. En consecuencia, se presentan una serie de barreras y dificultades que impiden que muchas personas puedan disfrutar de este arte tan valorado. Poder manejar nuestra propia música, elegir el cantante que nos gusta y disfrutar de la música en el tiempo libre….son acciones que nos ayudan a tener control sobre un aspecto importante en nuestra vida. Esto, como se intuye, tiene una gran repercusión en nuestra calidad de vida y en nuestra autodeterminación.

> *¨La autodeterminación hace referencia a aquellas actividades y habilidades que una persona requiere para poder actuar como agente causal primario en su propia vida, así como para hacer elecciones y tomar decisiones que atañen a la propia calidad de vida sin ningún tipo de influencia o interferencia externa innecesaria¨ Wehmeyer [12]*

Figura 6. Captura de pantalla de Música sobre un teléfono móvil y sobre PC.

Esta herramienta ofrece la posibilidad de manejar la música de una forma accesible y sencilla. Además, la aplicación se acompaña de una serie de apoyos visuales que pueden incorporarse o no (según decida la persona responsable de gestionar el dispositivo). Los apoyos visuales van a facilitar la utilización de los diferentes iconos o imágenes. Por supuesto, existen cantidad de adaptaciones que puedan realizarse para facilitar su manejo, y como no, cada persona puede personalizar su propia música, así como las imágenes u otras adaptaciones de interés. Es importante que estos apoyos se planifiquen y se decida la funcionalidad que tendrá el uso de MÚSICA.

CONCLUSIONES

Desde la Fundación Adapta y desde el grupo de investigación del Instituto de Robótica, Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de la Universidad de Valencia, hemos creado estas herramientas cuyo fin último es el de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Mientras que el DVD interactivo "Una imagen mejor que mil palabras" está disponible desde hace un año, el resto de herramientas han sido publicadas durante el pasado año. Miradas de Apoyo se publicó en Julio del 2009 y Música en Octubre del mismo año.

El interés por Una imagen mejor que mil es cada vez más importante y el mensaje de las diferentes organizaciones que lo usan es muy positivo. Sin embargo aún nos falta una cantidad de información considerable de las otras dos herramientas, al menos de asociaciones, profesionales y familiares no relacionados con nosotros, para poder emitir conclusiones de uso.

A pesar del amplio abanico que cubren las aplicaciones, desde integración laboral hasta ocio, pasando organización en el apoyo y planificación personal, seguimos teniendo un problema común. Se trata del problema de acceso a la tecnología. Seguimos viendo que muchos profesionales y asociaciones tienen problemas importantes para el acceso a nuestras herramientas. Alguno de estos problemas son mejorables por nuestra parte, pero muchos otros se escapa de nuestra labor. Hemos advertido que este inconveniente es importante en el manejo de portales web o dispositivos de telefonía móvil. Este es un problema importante que hace muy difícil el uso adecuado de nuestras herramientas. Esta realidad es un tema que consideramos importante comenzar a resolver para que las nuevas tecnologías puedan ser más efectivas en el colectivo de asociaciones y profesionales que atienden a personas con discapacidad.

REFERENCIAS:

[1] Mount, B. In Holburn, S. and Vietze, P.M (2002). *Person-Centered Planning. Research, practice and future directions.* Illinois: Library of Congress Cataloging-in-Publication Data.

[2] Dowling, S. et al (2006). *Person-centred planning in social care. A scopong review.* King´s College: London.

[3] Parley, F. (2001). *Person-centred outcomes: are outcomes improved where a person-centred care model is used?* Journal of intellectual disabilities 5; 299.

[4] Holburn, S (1997). *Renaissance in residential behavior analysis? A historical perspective and a better way to help people with challenging behavior.* The Behavior Analyst 20:61–86.

[5] Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., Krijen-Kemp, E., Towers, C., Romero, R., Knapp, M., Sanderson, H., Routledge, M., Oakes,P. and Joyce, T (2005). *The Impact of Person Centred Planning. Lancaster: Institute for Health Research.* Lancaster: University.

[6] Sanderson, H (2000). Person-Centred Planning: Key Features and Approaches. York: Joseph Rowntree Foundation.

[7] Mercer, M (2003). Person-centered Planning. Helping people with disabilities. Achieve personal outcomes. High Tide Press Homewood, Illinois.

[8] Martín, M. V y Canal, R. (2003). Curso de Actualización en Apoyo Conductual Positivo en centros residenciales de Castilla-La Mancha.

[9] O´Brien C.L and O´Brien J. (2000). The origins of person-centered planning: a community of practice perspective. In S. Holburn, S and Vietze, P (2000) Person centred planning: research, practice and future directions. Paul H. Brookes, Baltimore.

[10] O´Brien, J. and Connie, L. (1987). The Five accomplishmentes, from Wilcox, B. and Bellamy, G.T., A comprenhensivre guide to the activities catalog. Baltimore: Paul Brooks.

[11] Kansas institute for Positive Behavior support. http://www.kipbs.org/.

[12] Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome. EN D.J. Sands y M.L. Wehmeyer: self-determination accross the life span. 17-36. Baltimore: Paul.

[13] Temple, G. (1995). «Pensar en imágenes. Mi vida con el autismo. Alba Editorial: Barcelona. Traducción al español en 2006.»

TEMA 10:
NUEVAS TECNOLOGÍAS

Ponencia:
El sistema de comunicación Sc@ut y apoyo a la educación con PICA: sus contribuciones para Síndrome de Down

Autora:
María José Rodríguez Fórtiz
Universidad de Granada

Resumen:
Se van a presentar tres trabajos principales en las que está trabajando el grupo de investigación coordinado por la ponente: Sc@ut, Pica-Pica y control de entorno
Sc@ut es un sistema de comunicación aumentativo, alternativo y adaptativo. Consta de un programa, el generador, que ofrece a las familias y a los profesionales la posibilidad de crear comunicadores adaptados a las capacidades y habilidades de los usuarios, con imágenes, sonidos y animaciones que les estimulen. Permite crear plantillas de comunicación enlazadas, añadir precondiciones, configurar la presentación y distintos modos de interacción del usuario. Los comunicadores pueden ejecutarse en dispositivos móviles como PDAS y Nintendo DS, aunque también en ordenadores, tablet-PC y portátiles.
Pica-pica es un conjunto de ejercicios didácticos que pueden realizarse de forma cooperativa, interviniendo en la socialización del usuario. Se ejecutan en el dispositivo móvil iPod Touch. Para permitir una enseñanza individualizada, tanto la interfaz del usuario como los contenidos son personalizables y adaptados.
Para apoyo a la vida independiente se está creando un sistema que permite dar apoyo a aplicaciones de control de entorno, soportando también un sistema de alarmas y avisos.

1. INTRODUCCIÓN

Las personas con síndrome de Down tienen limitaciones en su funcionamiento intelectual, en su conducta adaptativa, en el ámbito social, y además, padecen algunos problemas de salud. Para poder mejorar su funcionamiento y conseguir su bienestar en salud, emocional y psicológico, necesitan apoyos centrados en la persona, analizando sus necesidades, sus puntos fuertes y débiles.

A estas personas se les debe dar la oportunidad de participar en la vida de su familia, en el colegio, en el trabajo y en su comunidad en general [Miller 2001]. Los apoyos y oportunidades de participación deben iniciarse cuanto antes, y deben continuar a lo largo de toda la vida, adaptándose a la evolución del individuo. En ello deben implicarse profesionales (logopedas, profesores, pediatras y otros médicos), familia y resto de la sociedad.

Las tecnologías puestas al servicio de la educación y la comunicación son un apoyo importante para conseguir que las personas con necesidades especiales, y las personas con síndrome de Down en concreto, puedan relacionarse, aprender, integrarse y sentirse partícipes y dueños de su propia vida.

Como responsable de un grupo de investigación que desarrolla tecnologías de apoyo, voy a exponer dos de los proyectos en los que estamos involucrados y cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de personas con necesidades especiales. En primer lugar hablaré de comunicación aumentativa y alternativa, describiendo nuestro proyecto Sc@ut, y en segundo lugar, sobre apoyo a la educación, en concreto presentaré nuestra plataforma PICA que permite desarrollar unidades didácticas colaborativas y adaptables para personas con necesidades educativas especiales.

2. SISTEMAS DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVOS Y ALTERNATIVOS. EL SISTEMA SC@UT

2.2. Justificación

El lenguaje es el principal medio de comunicación, y de información, siendo un instrumento estructurante del pensamiento, regulador de la personalidad y del comportamiento social. El lenguaje permite expresar nuestro interior. La falta de comunicación empobrece y embrutece a la persona, provocando que aparezcan conductas anómalas que afectan a sus relaciones sociales y a su vida [Flórez 2005].

En un gran porcentaje de individuos con síndrome de Down se presentan problemas físicos como hipotonía en los órganos articulatorios y estrechez en el paladar, los cuales dificultan la emisión oral de determinados **fonemas**. Debido a problemas neurologicos, también puede observarse en muchos de ellos un habla ininteligible por sus dificultades para adaptar la intensidad, el ritmo y la velocidad del habla, produciéndose disfemia o tartamudeo con pausas, repeticiones o prolongaciones de sonidos, palabras entrecortadas, etc. Además, presentan dificultades para aprender y usar una **sintaxis** correcta en las frases que emiten. A nivel **semántico**, muchos tienen problemas con la

morfología y presentan un retraso en la adquisición de vocabulario, siendo éste limitado, y no usado apropiadamente en su contexto. En cuanto a la **pragmática** del lenguaje, tienen mayores dificultades para comprender cuándo y cómo iniciar o terminar una conversación, de qué tema y con qué intención. También tienen dificultades para adaptar el tono, el vocabulario, los gestos, la distancia y las expresiones según el interlocutor y el contexto de la conversación. [Chapman 2005].

En general, su lenguaje comprensivo o receptivo es mejor que el expresivo, para el que tienen más dificultades. De hecho, un interlocutor suele adaptar su lenguaje cuando habla con una persona con síndrome de Down, pensando que tiene un nivel intelectual inferior al real, lo cual hace que la conversación sea más pobre y menos enriquecedora, con lo que no se le estimula ni se le dan pautas para mejorar su lenguaje.

Se ha demostrado [Rondal 2001] que una adecuada intervención en la rehabilitación logopédica puede ganar uno o dos años en el desarrollo lingüístico. Cuanto más temprana sea la intervención, mayores serán las posibilidades de que el niño supere los problemas neurofisiológicos de este síndrome [Millar 2001].

Además, es muy importante tener un enfoque ecológico en la intervención, esto es, centrarse en los intereses del individuo, en sus necesidades comunicativas, y generalizarlo en todos los ámbitos de su vida (no solo en el entorno escolar) [Monfort 2006]. Hay que estimular a las personas con síndrome de Down para que se comuniquen [Kumin 1997], creando conversaciones en las que intervengan objetos y acciones motivadoras, favoreciendo experiencias para la conversación y centrándose en el mensaje y no en su forma de expresión.

Los planes de intervención deben incluir [Rondal 2001][Basil 1998][Monfort 2006]:

- Incorporación de estimulación sensorial oral en el primer año de vida.
- Estimulación auditiva y visual: hablarles mucho, enseñar a mirar, a imitar sonidos y gestos; a asociar objetos con imágenes, sonidos, gestos y movimientos; inventar juegos que combinen movimientos, sonidos, impliquen turnos; incrementar los intentos de comunicación.
- Prelectura en el segundo año de vida.
- Uso de sistemas de comunicación aumentativos y alternativos desde el primer año de vida.
- Práctica temprana del control motor del habla, reforzando las expresiones verbales del niño con palabras o hechos, para que comprenda que lo que dice tiene importancia y puede tener consecuencias en el entorno.
- Lectura en adolescencia y fase adulta, como elemento necesario para aprender, para realizar actividades de la vida diaria, y para usar tecnologías como los ordenadores con los que se puede acceder a servicios.
- Conversación en adolescencia y fase adulta para mejorar el vocabulario, la sintaxis y las habilidades sociales.

- Practicar la lectura como actividad de ocio en la que se encuentra un placer.

Para superar las dificultades en el lenguaje oral y la comunicación antes mencionadas, se deben usar **sistemas de comunicación aumentativos y alternativos** [Basil 1998], y entrenar al individuo en habilidades sociales para evitar que se inhiba si no obtiene la respuesta esperada por parte de su interlocutor (puede sentirse inferior, ignorado, ridiculizado, etc.). En la intervención en el lenguaje es importante el uso de la **comunicación total**, con signos, lenguaje escrito, sonidos e imágenes ya que se ofrecen apoyos alternativos para que personas con problemas cognitivos, auditivos o visuales puedan comunicarse [Schaeffer 2005].

A continuación describiremos las principales características del sistema Sc@ut, que da soporte a la comunicación aumentativa y alternativa, a la comunicación total, y cuyas principales ventajas respecto a otros sistemas son el ser adaptable al usuario y ejecutable también en dispositivos móviles.

2.2. El sistema Sc@ut

Sc@ut pretende ser un soporte para la comunicación aumentativa y alternativa [Fernández 2009]. Consta de dos aplicaciones informáticas: el Comunicador Sc@ut y el Generador de Comunicadores Sc@ut.

Figura 1. Comunicador Sc@ut en versión PDA y Nintendo DS.

El comunicador Sc@ut (ver Figura 1) es un programa que se ejecuta en ordenador, PDA y Nintendo DS para que pueda ser llevado y usado en cualquier sitio. Permite visualizar y navegar por un conjunto de plantillas enlazadas y relacionadas, que representan escenarios de la vida real de una persona. El usuario puede seleccionar en una plantilla componentes, que son objetos que desea pedir o actividades que desea realizar en ese escenario. Tras la selección se puede escuchar un sonido que representa el componente seleccionado. También puede ver un vídeo o animación, que se muestra como refuerzo. En algunos casos, al seleccionar un componente nos llevará a otra plantilla enlazada, en la que se podrá continuar eligiendo componentes, obteniendo en este caso

frases complejas como secuencia de los componentes seleccionados. Gracias al refuerzo auditivo y de vídeo, y al enlace entre plantillas, los comunicadores pueden ser usados en logopedia como herramienta para el refuerzo del lenguaje y como ayuda a la estructuración de frases.

Para que los comunicadores sean útiles a personas con diferentes necesidades de comunicación y diferente nivel cognitivo, se utiliza el Generador de plantillas. Éste permite en primer lugar diseñar el perfil del usuario que lo va a usar y después diseñar sus plantillas según un calendario semanal de trabajo, en el que se indica qué actividades se realizan cada día de la semana. El generador es usado por familiares o profesionales para que puedan cambiar cuando lo deseen cualquier aspecto del perfil del usuario, del calendario o de las plantillas, de forma que siempre se adapte a la persona según su progreso y necesidades. A continuación describiremos algunos aspectos de las plantillas y del perfil del usuario que pueden ser configurados con el generador.

Imágenes y estado de los componentes

Las imágenes que aparecen en las plantillas pueden ser pictogramas, dibujos o fotografías en cualquier formato digital. Se escogen aquellas que más se adecuen al usuario, bien porque les sean más familiares o más estimulantes. En este artículo se muestran varias figuras que contienen pictogramas que se han tomados de la página http://www.aumentativa.net, y algunos de SPC. Cada componente puede tener asociadas otras dos imágenes más, según su estado en ese momento: Desactivado (si no se cumple una precondición) y Terminado (si se agota el número de veces que puede ser seleccionado).

El número de componentes, y por tanto, de imágenes que aparezcan en una plantilla puede ser elegido, y dependerá a su vez de factores tales como el nivel de desarrollo cognitivo de la persona, su capacidad visual y el progreso logrado. Puede haber componentes fijos que aparecen en la fila de debajo de todas las plantillas de un comunicador, con el fin de que siempre puedan ser seleccionados (les llamamos "atajos"). Ejemplos típicos son: "ir al baño" (ver figura 1, izda), "expresión de sentimientos" o "quiero" (para que inicie una frase de petición y la continúe con los otros componentes).

Las imágenes aparecerán en pantalla hasta que el usuario haga una selección o bien hasta que acabe un tiempo que puede asociarse al componente. La temporización se visualiza mediante barras. Con esto se pretende fomentar la autonomía del usuario para ayudarle a estructurar el tiempo que tiene para hacer las actividades.

Sonidos

Los sonidos se emiten al pulsar las imágenes de las plantillas. Con la emisión de sonidos, se estimula el uso del lenguaje en la persona, haciendo que lo escuche y lo repita, además de animarle a usar el comunicador. Los sonidos pueden ser grabados por cualquier persona o sintetizados mediante el

ordenador a partir de un texto escrito. También pueden ser música, onomatopeyas, etc. En el caso en el que la interacción se haga por barrido, puede asociarse además otro sonido, al que llamamos previo, que se escucha al aparecer la imagen en pantalla para llamar la atención del usuario.

Animación

Es posible asociar una imagen animada (gif animado) como refuerzo o explicación de la acción o el objeto seleccionado. Hasta el momento hemos creado 200 gifs animados para signar un vocabulario básico y usarlo para reforzar y enseñar lengua de signos como sistema alternativo de comunicación (Figura 2). Junto con la asociación Divertic y varios colegios de la región de Murcia, estamos trabajando para completar todos los gestos del vocabulario de Schaeffer.

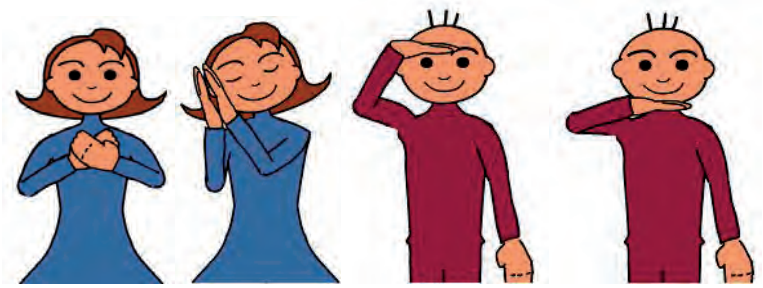


Figura 2. Secuencia de gestos para "buenas noches, papá"

Precondiciones

Para personas con un nivel de desarrollo cognitivo alto, se utilizarán precondiciones asociadas a conceptos. Con ellas podemos enseñar determinados comportamientos con finalidades educativas o pedagógicas de tal forma que se pueda especificar que un concepto es posible seleccionarlo si previamente han sido (o no) seleccionados otros conceptos. La condición puede ser simple o compleja, interviniendo en ella los operadores lógicos *y*, *o* y *no*. En el caso de que la precondición de un concepto no se satisfaga, el estado del concepto será desactivado y, tal y como explicamos antes, la imagen que se observe será la correspondiente a ese estado.

Refuerzos: repetición de frase y mostrar secuencia

Cuando se da la posibilidad de navegar a través de los enlaces entre plantillas, al terminar se puede:

- Repetir desde el principio la secuencia de sonidos emitidos al pulsar los distintos conceptos de las plantillas por las que se ha pasado. Con esta opción, el usuario puede comprobar si ha construido una frase semánticamente correcta y escucharla, o bien simplemente se incita a que la repita oralmente.
- Ir mostrando arriba de la pantalla la secuencia de imágenes seleccionadas desde la primera plantilla.

Modos de interacción

De cara a que los comunicadores sean accesibles, ofrecemos 6 modos de interacción con el usuario, que serán configuradas dependiendo de sus capacidades: Barrido, Barrido filas, Pulsación, Pulsación resaltada, Barrido mixto (barrido filas y resaltado), y Botón (para cambiar de pantalla). Ver ejemplos en la figura 3.

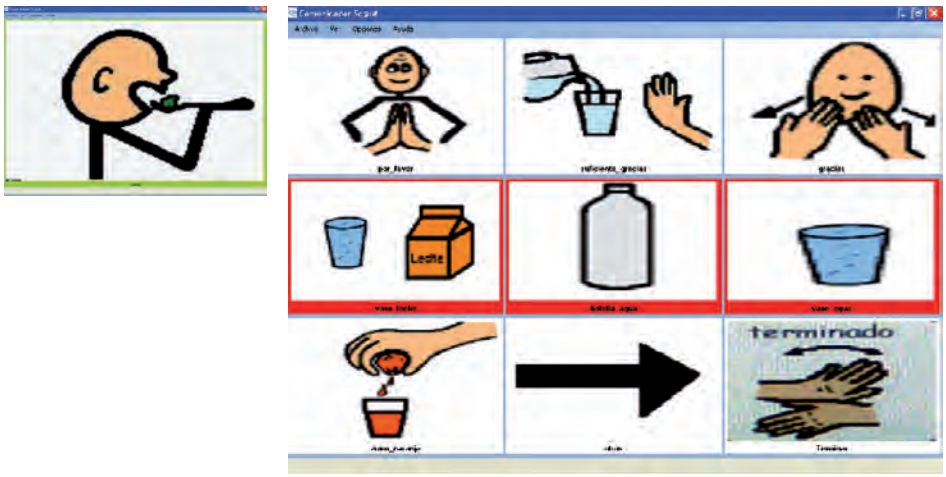


Figura 3. Modo barrido con un solo componente (izda) y barrido por filas con 9 componentes (dcha).

2.3. Beneficios

A continuación veremos cómo los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos, y en concreto Sc@ut, aprovechan las capacidades de los individuos para superar las dificultades y facilitar la comunicación. Analizaremos las limitaciones que tienen las personas con síndrome de Down, que les dificultan la comunicación, y expondremos cómo dar respuesta a cada una de ellas. La tabla 1 ofrece un resumen.

Tabla 1. Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación para las superar las limitaciones en síndrome de Down

Recursos en SAAC	D. auditivas	D. visuales	D. neurológicas	Pragmática y relaciones sociales
Lengua de signos	x		x	x
Imágenes	x	x	x	x
Refuerzo auditivo		x	x	x
Texto	x	x	x	x
Clasificación conceptos			x	x
Estructuración frases			x	x
Estructuración plantillas			x	x

Deficiencias auditivas

Algunas personas con síndrome de Down pueden tener alteraciones auditivas variables e intermitentes, no solo a nivel sensorial sino también a nivel perceptivo.

Las deficiencias auditivas afectan al aprendizaje del lenguaje porque su memoria a corto plazo también es menor, el procesamiento y comprensión de lo que oyen es más lento y su pensamiento abstracto más limitado. También afectan a la producción de sonido por no percibirlo adecuadamente.

Se aprovechará entonces la capacidad visual para suplir las deficiencias auditivas, utilizando la lengua de signos, la escritura y las imágenes como formas visuales de lenguaje. En cuanto a las limitaciones en la memoria auditiva a corto plazo, dejan de ser un problema si se le ofrecen al individuo imágenes y texto escrito, que son permanentes, con lo que se le da la oportunidad de tomarse el tiempo que necesite para adquirir y recuperar la información.

Deficiencias visuales

A las personas que tienen deficiencias visuales se les debe facilitar la adquisición de la información con este formato, adaptando las imágenes y texto en tamaño, contraste y color. En Sc@ut puede configurarse el tamaño de las imágenes además de poder hacer una pequeña edición. También se puede ayudar en la comunicación con un refuerzo auditivo gracias al sonido que se emite al seleccionar un componente o al terminar una frase.

Diferencias neurológicas

Los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos ayudan a que el individuo se entrene en la fonética, sintaxis y semántica, permitiendo hacer estructuración de frases y plantillas, así como aportando refuerzos auditivos y visuales de las palabras y frases construidas. También pueden ser un apoyo para la lectura, que es un recurso muy valioso para ayudar a las personas a interiorizar las reglas de la sintaxis, e intervenir en atención y comprensión. Además, para ayudar en las dificultades con el vocabulario, el uso alternativo al lenguaje oral y escrito de lengua de signos e imágenes (de forma simultánea), permite fijar en memoria nuevos conceptos y aporta más claves para su recuperación. La figura 4 muestra un ejemplo en Sc@ut en el que se ofrece como refuerzo la secuencia gráfica de componentes seleccionados previamente para hacer una petición. Se crea una frase que puede ser leída, escuchada y contrastada.

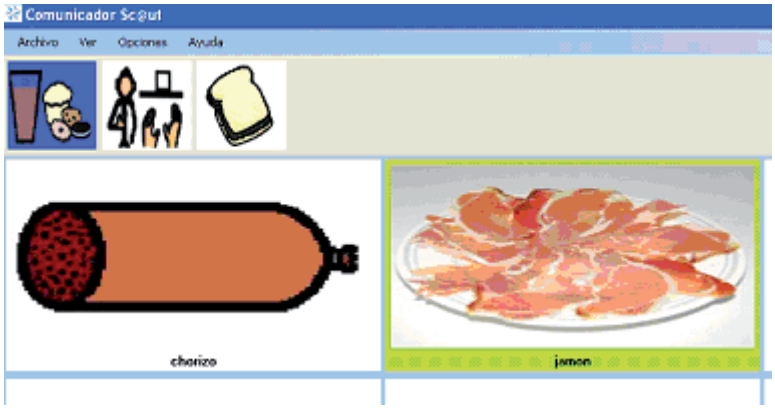


Figura 4. Secuencia de componentes seleccionados: refuerzo de frase construida hasta el momento: "Desayuno: yo quiero bocadillo de …".

Pragmática de la conversación y relaciones sociales

En la vida real hay muchas situaciones que requieren habilidades sociales, las cuales además pueden entrenarse [Izuzquiza 2009]:

- petición de determinados objetos, petición para realizar acciones, petición de ayuda.
- saludar, dar las gracias, felicitar, reprobar.
- expresar sentimientos, deseos, opiniones, gustos, …
- preguntar y responder a preguntas concretas.
- dar y pedir datos personales concretos.
- informar sobre un tema o un hecho, etc.
- reconocer problemas físicos y de salud.

Los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos pueden ofrecer mecanismos para ayudar en la conversación y en el entrenamiento de habilidades conversacionales y sociales como: tener frases preparadas (en formato de imagen, texto o sonido), ayudar a la creación de nuevas frases mediante plantillas enlazadas y estructuradas, observar o escuchar las frases creadas o en creación (con refuerzo visual o auditivo), aprender o reforzar el aprendizaje de gestos, y de lectura de conceptos concretos, etc. Usando estos mecanismos, la persona puede, de forma independiente, estructurar sus interacciones, manifestar necesidades, expresar deseos y opiniones, así como dar una información concreta. Las figuras 5 y 6 ilustran el uso de plantillas en Sc@ut con algunas de estas finalidades.

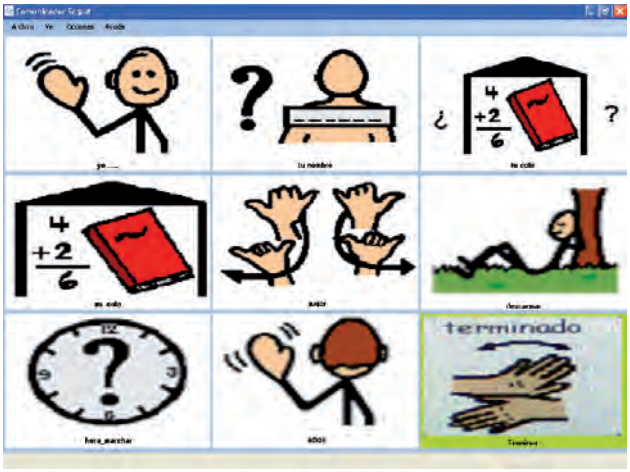


Figura 5. Plantilla con preguntas, respuestas y comentarios preparados.

Figura 6. Plantilla de posibles juegos, enlazada al componente "jugar" de la plantilla de la figura anterior.

2.4. Experiencia de uso

Los comunicadores Sc@ut han sido utilizados durante tres años por más de 100 niños y adultos, habiéndose realizado tres estudios controlados [Paredes 2006][Espejo 2009] [Rodríguez-Fortiz 2009] en los que se han demostrado los siguientes beneficios para personas con dificultades de comunicación (entre los que se encontraban individuos con síndrome de Down):

- Incremento de la intención comunicativa.
- Disminución de conductas disruptivas.
- Mejora en la estructuración de frases y vocabulario.
- Mejora en el lenguaje oral.
- Mejora en la estructuración temporal.

En la actualidad, el comunicador y el generador están disponibles para su descarga gratuita desde la página web *http://scaut.ugr.es*, de tal forma que puedan beneficiarse del sistema aquellas personas que piensen que puede serles de utilidad para la comunicación en su vida diaria.

3. APLICACIONES DE APOYO EN EDUCACIÓN. LA PLATAFORMA PICA

3.1. Justificación

Es muy importante que las personas con síndrome de Down al menos aprendan a leer, escribir, hacer cálculos y resolver problemas para que puedan vivir de forma más autónoma, integrándose en la vida social y laboral. Estas personas tienen las mismas capacidades que otros individuos pero aprenden a distinto ritmo y con un retraso en edad. Para educarles es necesaria una intervención constante, sistemática, adecuada y basada en una motivación personal y efectiva [Rondal 2001]. Al igual que con el soporte a la comunicación, se ha comprobado que para tener una mayor garantía de éxito en el aprendizaje, se deben seguir enfoques naturalistas y ecológicos, centrados en el individuo. Esto significa que se le debe dar la oportunidad de trabajar en tareas acordes con sus capacidades, ofreciendo una enseñanza personalizada en la que se dan los apoyos necesarios para que pueda hacer bien sus tareas. Nunca es demasiado tarde para aprender y cuanto antes se empiece, mejor, lo que además implica que los apoyos para la educación deben ir variando conforme el individuo crece, según van cambiando sus necesidades y habilidades.

Analizaremos la intervención educativa en algunos ámbitos como son: la lectura; la escritura; el cálculo y la adquisición de estrategias para la resolución de problemas; la enseñanza de estrategias para memorizar, comprender, analizar y sintetizar información; la mejora de la conducta adaptativa y las relaciones sociales; y la formación para el trabajo.

Lectura

Con la lectura se favorece el desarrollo del lenguaje. Los individuos con dificultades en el habla pueden aprender a leer, lo que les permite informarse de forma autónoma de cómo es y qué ocurre en el mundo (leer letreros, noticias de actualidad,…), aprender nuevos contenidos, estudiar y comunicarse. La lectura también pude ser una actividad de ocio y ayuda a incrementar las capacidades intelectuales, los procesos de pensamiento y expresión [Troncoso 2008].

Dadas las deficiencias vistas anteriormente en individuos con síndrome de Down, los mejores métodos para enseñar a leer son los analíticos o globales. Estos son más motivadores ya que presentan antes las palabras completas, con imágenes, sonidos y grafía asociadas. Se puede empezar con conceptos conocidos, estimulantes, a los que correspondan palabras sencillas de escribir y recordar e ilustraciones familiares. Con ellos se disminuyen los requisitos de atención, memoria a corto plazo (las vías de entrada se multiplican al ofrecer información auditiva y visual, siendo esta última permanente), discriminación auditiva o visual y nivel comprensivo. Mediante un entrenamiento, se consigue que la palabra, como imagen global, se grabe en la memoria de tal forma que la persona es capaz de reconocerla y diferenciarla de otras.

Como es un objetivo de la lectura que la persona comunique que se está enterando de lo leído y pueda expresar sus dudas u opiniones, también se usa durante la lectura el lenguaje oral o alguno

alternativo como los gestos o gráficos con este fin. Los gestos también se usan para ayudar a recordar la palabra leída, contribuyendo a que el enfoque global sea aún más completo.

Escritura

Es más difícil aprender a escribir que a leer. La escritura presupone un buen tono muscular, una motricidad fina y una mayor comprensión del código utilizado, su recuperación en memoria y su trascripción (praxis). Con la escritura se puede ayudar a mejorar la memoria, la planificación, la concentración y la pragmática del lenguaje, incluida la socialización.

Con entrenamiento se puede conseguir que una persona con síndrome de Down pueda escribir su nombre y el de sus familiares, pequeños listados o mensajes como la lista de la compra, llegando a poder realizar escritos más complejos que pueden leer otras personas.

Cálculo y estrategias para la resolución de problemas

Con el mismo enfoque ecológico que en los aprendizajes anteriores, se buscará la aplicación práctica del cálculo para que la persona con síndrome de Down comprenda que le es necesario en su vida diaria y adquiera destrezas en reconocer y usar los números, en hacer operaciones básicas. Además, deben enseñársele estrategias para resolver problemas: analizar los datos, comprender lo que se pide y buscar soluciones (decidir qué operaciones utilizar en base a lo anterior).

Enseñanza de estrategias para memorizar, comprender, analizar y sintetizar la información

Existen varios tipos de ejercicios o tareas que se pueden realizar con la finalidad de que la persona pueda mejorar varios aspectos a nivel cognitivo.

La tabla 2 muestra algunos de estos tipos de ejercicios: Lotos, puzzles, series, parejas de memoria, asociación, exploración, mostrando los objetivos de aprendizaje de cada uno de ellos. En general, todos ellos benefician la adquisición de vocabulario, mejorando la comprensión de su significado y su memorización. También ayudan a mejorar el lenguaje y la coordinación, siendo recomendables para apoyar en la percepción, memoria y discriminación de información visual o auditiva.

Tabla 2. Objetivos de los ejercicios didácticos

	Percepción y discriminación visual	Percepción y discriminación auditiva	Vocabulario, Significado y memoria	Lenguaje (escrito, oral y gestual)	Coordinación oculo-manual.
Lotos visuales	x		x	x	x
Lotos auditivos		x	x	x	x
Puzzles	x		x	x	x
Series	x		x	x	x
Memoria	x	x		x	x
Asociación	x	x	x	x	x
Exploración	x	x	x	x	x

La educación para mejorar la conducta adaptativa y las relaciones sociales

Como parte de la educación de una persona con síndrome de Down, está el ayudarle a desarrollar habilidades en [Luckasson 2002]:

- Conceptos: el lenguaje, la lecto-escritura, el dinero
- Ámbito social: responsabilidad, autoestima, seguimiento de normas
- Actividades de la vida diaria: aseo, comida, transporte, mantenimiento de la casa, toma de medicina, compra, …
- Responder a cambios constantes e imprevistos.
- Participación en actividades normales para su edad.
- Seguir un tratamiento médico o recomendaciones de profesionales.
- Mantenimiento de conversaciones y relaciones sociales (tal y como hemos visto en la sección anterior, apoyadas por los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos).

La formación para el trabajo

La integración laboral tiene muchos beneficios: Implica integración social porque el individuo pasa a ser un sujeto productivo y no una carga para la sociedad, y se asegura su futuro ya que pueden llegar a ser autosuficientes, vivir de forma independiente o en hogares supervisados [Rondal 2001].

Es por ello, que debe ofrecerse al individuo con síndrome de Down una formación que le permita aprender una profesión, adquirir habilidades y conocimientos para realizar un trabajo. La formación en materias y disciplinas concretas será básica para permitir una especialización del individuo en su trabajo.

3.2. La plataforma PICA

El uso de tecnologías, eligiendo las actividades y ejercicios adecuados en cada caso, constituye una ayuda para mejorar la lectura y el lenguaje escrito de los alumnos con síndrome de Down. [Troncoso 2008]. Respecto a otros aprendizajes, se ha comprobado que, con la edad, los estudiantes con síndrome de Down tienen más dificultades en aprender nuevas habilidades y utilizan estrategias de evitación, convirtiéndose en estudiantes cada vez más reacios [Rondal 2001]. Las nuevas tecnologías pueden ayudar a incorporar el contenido educativo embebido en ejercicios con apariencia lúdica. El objetivo es que los alumnos disfruten jugando sin percibir que al mismo tiempo están aprendiendo conceptos y adquiriendo habilidades socioafectivas.

Desde el año 2009 venimos desarrollando la plataforma PICA: Plataforma Interactiva y Cooperativa de Apoyo al Aprendizaje [Fernández 2009-2] [Fernández 2009-3] que ofrece varias aportaciones a la hora de crear y usar ejercicios o unidades didácticas:

- Proporcionan mecanismos de adaptación a usuarios con necesidades especiales, al estar sus contenidos y presentación no sólo enfocados a educación infantil o primaria.
- Los dispositivos donde se implementan son iPhone o iPod Touch, portables, más estimulantes para el alumno, con mejores contenidos multimedia, con facilidad de interacción y soporte a la accesibilidad.
- Ofrece soporte al trabajo colaborativo, mejorando la socialización del individuo
- Permite la configuración y personalización de los ejercicios en el mismo dispositivo y de forma inmediata.

Estamos desarrollando la plataforma en colaboración con profesionales de varios colegios de educación especial que nos indican cuáles deben ser los requisitos a nivel funcional y no funcional (usabilidad, accesibilidad, portabilidad, ubicuidad, etc). Inicialmente hemos elegido un conjunto de 3 tipos de ejercicios con los que pretendemos cubrir algunas de las principales tareas de aprendizaje [Ferreiro 2006]. Estos tipos son:

- **Asociación**: Se presentan dos conjuntos de elementos de forma que el alumno debe indicar la relación entre los mismos. Se contemplan varias variantes: *uno a uno*, los dos conjuntos tienen el mismo número de elementos de forma que a cada elemento del conjunto imagen le corresponde un elemento del destino; *múltiple*, si los conjuntos pueden tener distinto número de elementos; e *identificación*, si existe un único conjunto de destino al que el alumno debe asignar los elementos que estén conceptualmente relacionados con él.
- **Puzzle**: Se presenta una imagen descompuesta en piezas de un puzzle que el alumno debe ordenar. Se puede configurar el número de piezas, su ordenación e imagen.

Figura 7. Ejercicio de tipo puzzle.

- **Exploración**: Esta actividad está destinada a que el alumno aprenda conceptos a través de la navegación usando un sistema hipermedia (Ver figura 8). Se presentan dos variantes: *normal*, donde se muestra un conjunto inicial de elementos relacionados con alguna temática y al seleccionar cada uno de ellos aparece más información, profundizando en el concepto; e *historia*, donde el alumno va construyendo una historia o cuento conforme navega por el sistema hipermedia (el alumno puede ver y seleccionar imágenes, escuchar sonidos, ver vídeos o animaciones y desplazarse a otras páginas).

Figura 8. Ejercicios de tipo Exploración

El profesor puede modificar el perfil del usuario para configurar el modo de interacción y aspectos a nivel sensorial para facilitarle su acceso y comprensión si hay alguna limitación visual o auditiva. También puede elegir y personalizar los ejercicios, variando los elementos multimedia que aparecen en ellos, así como el orden de realización y la puntuación asignada cuando se cumplen unos objetivos concretos.

Estos ejercicios pueden hacerse de forma individual o en grupo. En el caso de las actividades en grupo, además se motiva al alumno a considerar la existencia e intervención de otras personas para hacer el ejercicio y terminarlo de forma satisfactoria. Para dar soporte al trabajo en grupo, la plataforma permite que el profesor indique el número y nombre de usuarios, el turno a seguir y los objetivos que debe alcanzar cada uno (p.e. hacer una asociación concreta o poner al menos dos piezas en un puzzle). Se puede ofrecer a un alumno en su pantalla información sobre lo que otro alumno está haciendo en ese momento.

En un futuro tenemos prevista la incorporación de más tipos de ejercicios, en concreto: lotos, series, memoria, lecto-escritura y cálculo.

3.3. Beneficios

Enseñanza individualizada

La plataforma PICA permite crear ejercicios adaptados al nivel cognitivo de la persona con síndrome de Down, a sus necesidades de aprendizaje y a sus limitaciones sensoriales. Se puede adaptar la dificultad del ejercicio, los tiempos de realización y el modo de interacción con el dispositivo Además, los ejercicios podrán combinarse en un orden concreto. De este modo se consigue crear unidades didácticas personalizadas que la persona puede realizar a su ritmo, con una atención individualizada por parte de su profesor.

La figura 8 muestra dos ejercicios de tipo exploración. El de la derecha se ha personalizado para ofrecer una única imagen al alumno y para que al agitarla se escuche un sonido.

Socialización

Con la plataforma PICA se da soporte al trabajo en grupo. Los dispositivos iPod Touch pueden interconectarse entre sí o conectarse a un ordenador desde donde se controle el trabajo. Se puede ofrecer información en pantalla sobre la actividad realizada por cada persona dentro de un grupo y el estado del trabajo total, que ayudará a hacer actividades de forma colaborativa, obteniendo algunos de los beneficios que sugiere Smith [Smith 1996]:

- Modelos a ser imitados: el educador, sus compañeros.
- Oportunidades para hacer, para decir y para sentir.
- Auto-regulación personal y en grupo.
- Observación de una misma entidad desde diferentes perspectivas.
- Refuerzos positivos constantes.
- Desarrollo de habilidades cognitivas, sociales y afectivas: fomento de la integración, apoyo entre alumnos.

Figura 9. Ejercicios de tipo asociación, trabajando en grupo.

En la figura 9 se puede observar la pantalla de dos alumnos diferentes que están trabajando en grupo. En ambos casos se indica al usuario que hay dos alumnos haciendo el ejercicio, de quién es el turno, y cuál es la puntuación actual de éste.

Facilidad de adaptación

La creación y adaptación de perfiles de usuarios y de ejercicios en el mismo dispositivo facilita su uso por parte de los profesores. Hemos intentado hacer una aplicación sencilla de usar por éstos para hacer las personalizaciones, la cual podrá ser mejorada cuando se testee con más profesionales. Además, el dispositivo iPod Touch ofrece soporte a la accesibilidad de las aplicaciones ayudando a superar limitaciones auditivas y visuales.

En la figura 9 anterior pueden verse diferencias en la adaptación de un mismo ejercicio para dos usuarios diferentes.

Portabilidad e implicación de familia y profesionales en la educación

Por nuestra experiencia en proyectos anteriores, sabemos que es muy atractivo para el alumno el uso de dispositivos móviles con pantalla táctil y multimedia de gran calidad, con los que es fácil interaccionar. Además, la movilidad de estos dispositivos abre la posibilidad de poder hacer los ejercicios planificados en cualquier lugar (colegio, casa, calle, etc), facilitando la implicación de la familia y los profesionales en la educación del alumno.

3.4. Experiencia de uso

En el momento de la redacción de este artículo aún no se había realizado un estudio formal para detectar los beneficios y carencias de la plataforma PICA. Los profesionales que lo están diseñando

con nosotros tienen buenas expectativas. Esperamos terminar alguna funcionalidad del prototipo que aún no está completa y pensamos que a partir del próximo año podremos tener una experiencia real de uso con usuarios con diferentes necesidades educativas. Sin duda alguna, esta experiencia nos permitirá mejorar la plataforma para su uso por alumnado y por profesorado de educación especial.

4. CONCLUSIONES

Los profesionales de las tecnologías de la información y la comunicación debemos trabajar en conjunción con los profesionales de la educación y rehabilitación del lenguaje para crear herramientas útiles para las personas con necesidades educativas especiales, así como para los que trabajan y viven con ellas. Debemos partir de sus capacidades para superar sus limitaciones, e intervenir en su entorno. Gracias a esto podremos lograr que tengan una vida digna y plena.

Agradecimientos

Gracias al Ministerio de Educación por el soporte al proyecto TIN 2008-05995/TSI que está permitiendo la mejora y desarrollo de las aplicaciones Sc@ut y PICA. Gracias también a los miembros de mi grupo que han participado en el desarrollo de estas aplicaciones y a los centros que colaboran con nosotros, en especial ASPROGRADES y Fundación Purísima Concepción de Granada y Divertic de la Región de Murcia.

REFERENCIAS:

C. Basil, E. Soro-Camats, C. Rosell. "Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura". Masson, Barcelona 1998.

R. S. Chapman. "Language development in children and adolescents with Down syndrome". The handbook of child language. pp:641-663. Blackwell, Oxford 1995.

S. Espejo, A. Carrillo, A. Fernández, M. J. Rodríguez Fórtiz. "Estudio sobre el Uso del Sistema de Comunicación Aumentativo y Alternativo Sc@ut". Revista Portularia. Vol. IX, pp:25-33. Huelva, 2009.

A. Fernández, L.M. Roldán, J.L. González, M.J. Rodríguez, M.V. Hurtado, N. Medina. "Generador Sc@ ut: Sistema de Creación de Comunicadores Personalizados para la Integración". IEEE-RITA - Revista Iberoamericana de Tecnologías del Aprendizaje Vol.4, Num.1. Madrid, 2009.

Á. Fernández, C. Rodríguez, M. Rodríguez-Fórtiz. "Diseño de una Plataforma Móvil de Apoyo al Aprendizaje Cooperativo en Educación Especial". Congreso Interacción 2009, Barcelona, 2009-2.

Á. Fernández, M. Rodríguez-Fórtiz, M. Rodríguez-Almendros. "Plataforma Móvil de Apoyo al Aprendizaje en Educación Especial". Simposio Internacional de Informática Educativa. Coimbra, 2009-3.

R. Ferreiro. "Estrategias Didácticas del Aprendizaje Cooperativo. El Constructivismo Social: una nueva forma de enseñar y aprender". Eduforma, Sevilla 2006

J. Flórez Beledo. "La atención temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas. Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down, pags. Vol 87, pp: 132-142. Cantabria 2005.

D. Izuzquiza Gasset. R. Ruiz Incera. "Tú y yo aprendemos a relacionarnos. Programa para la enseñanza de las habilidades sociales en el hogar. Manual para profesores". Obra Social Caja Madrid. 2009.

L. Kumin. "Cómo facilitar las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down: Una guía para padres". Paidós, Barcelona 1997.

R. Luckasson, S. Borthwick-Duffy. "*Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports".* American Association of Mental Retardation, Washington DC, 2002.

J. F. Miller, M. Leddy, L.A. Leavitt. "Síndrome de Down: Comunicación, lenguaje y habla". Masson, Barcelona 2001.

M. Monfort, A. Juárez. "La práctica de la comunicación Bimodal". Entha Ediciones. Madrid 2006.

M. D. Paredes Garrido, M. J. Rodríguez Fórtiz, M. González González, E. Rodríguez Parra. *"Sc@ut: Comunicador Educativo y Pedagógico Para Niños con Necesidades Comunicativas Especiales".* Current Developments in Technology-Assisted Education. Pp: 1121-1125. Formatex. Sevilla, 2006

M.J. Rodríguez Fórtiz, A. Fernández López, M.Entrena Casas, A. Pérez Camarasa, M.C. Martínez Iribarne, L Barragán Valencia, F.J. López Granados y D. Sofía Jäkel Riera. " Experiencia con la plataforma SC@ UT y la Comunicación Total en la Fundación Purísima Concepción de Granada". Congreso ESAAC 2009. Zaragoza, 2009

J. A. Rondal, J. Perera, L. Nadel, a. Comblain. "Síndrome de Down: perspectivas psicológica, psicobiológica y socio educacional". Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid 2001.

B. Schaeffer, A. Rápale, G. Kollinzas. "Habla signada para alumnos no verbales". Alianza, Madrid 2005.

K. A. Smith. "Cooperative Learning: Making 'group work' work". New directions for teaching and learning. Jossey-Bass, San Francisco 1996.

M.V. Troncoso. M. del Cerro. "Síndrome de Down: Lectura y escritura". Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona 2008.

TEMA 11:
EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA: AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD

Ponencia:
Competencias sexuales y afectivas en personas con Síndrome de Down

Autor:
José Luis García[1]
Gobierno de Navarra

Resumen:
Es indudable que, en nuestra sociedad actual, las cuestiones relacionadas con la sexualidad comportan una extraordinaria trascendencia tanto en el ámbito personal y familiar como social de las personas con síndrome de Down, circunstancia ésta que obliga tanto a ellos/as como a sus padres-madres y a los profesionales que les atienden, a adoptar decisiones en una u otra dirección. Y para facilitar este proceso decisorio, estas agencias educativas requieren una formación básica en educación sexual y afectiva, que les permita generar recursos para afrontar de manera positiva los retos que se plantean.
Cabe destacar la importancia de la formación de las familias así como de los profesionales que trabajan con estas personas, poniendo especial énfasis en la participación y la implicación de los padres y las madres. Asimismo consideramos muy pertinente la necesidad de formar grupos de trabajo entre padres y profesionales para consensuar pautas de actuación.
Presentaremos nuestra experiencia formativa en los últimos 30 años con familias, profesionales y personas con Síndrome de Down.

1 José Luis García es Dr. en Psicología y especialista en Sexología. Trabaja como psicólogo clínico del Gobierno de Navarra. Es profesor invitado de diferentes Universidades, Organismos Públicos, Asociaciones y colectivos de discapacitados, en programas de formación para familias y profesionales en España e Hispanoamérica desde hace 30 años. Sus programas en América Latina, han contado con el apoyo de la UNESCO y la UNICEF. Colabora con Down España en programas de formación y asesoramiento. Es autor de un programa de materiales didácticos en educación sexual y afectiva que ha obtenido 8 premios nacionales, que se compone de 13 libros, 19 vídeos...etc. Sus dos últimos libros publicados han sido "Educación sexual y afectiva de personas con minusvalía psíquica" y " "¡ Mamá: estoy embarazada!"

En los últimos años, en el ámbito educativo, viene imponiéndose un término que nos parece especialmente relevante y que, con seguridad, acrecentará su importancia y trascendencia en la enseñanza en un futuro cercano, por cuanto responde a una nueva filosofía, a un nuevo modelo de trabajo, apoyado desde diferentes instancias políticas y profesionales.

No es solo una medida local, puesto que ha sido la Comisión Europea de Educación la que ha establecido unas competencias clave, unas destrezas que se consideran necesarias dentro de los procesos de aprendizaje de las personas a lo largo de la vida.

Aunque hay varias definiciones, estas competencias se entienden como la capacidad de responder a demandas complejas y llevar a cabo diversas tareas de manera adecuada, por lo que supone una combinación de conocimientos, habilidades prácticas, motivaciones, valores éticos, emociones y otros muchos componentes que intervienen conjuntamente, con el objeto de lograr una conducta más eficaz.

Las competencias permiten saber hacer, o lo que es lo mismo, aplicar los conocimientos a los problemas de la vida profesional y personal, resolviendo situaciones, en una diversidad de contextos.

En los diferentes trabajos existentes, se mencionan varias competencias, sin embargo para lo que ahora nos interesa, nosotros destacaríamos dos: la competencia social y ciudadana así como la competencia en autonomía e iniciativa personal.

Conviene precisar que estas competencias se adquieren, se aprenden y, por tanto, pueden mantenerse y modificarse a lo largo de la vida.

Aunque suene presuntuoso este enfoque no es nada nuevo, si bien celebramos tales avances y una mayor generalización de este modelo, mucho más aun si esta generalización se hace extensiva de una manera realista también a las personas con síndrome de Down. Desde la Psicología se han hecho muy interesante aportaciones en las tres últimas décadas.

Nosotros, más centrados en la psicología-sexología, hemos propuesto, en diferentes publicaciones, desde hace varios años, términos similares reivindicando una **capacitación especifica**,… tanto en un enfoque preventivo (embarazo no deseado, infecciones sexuales, etc.) como clínico (relaciones de pareja, disfunciones sexuales…etc).

SÍNDROME DE DOWN Y SEXUALIDAD

Por tanto y centrándonos en las personas con síndrome down, podríamos considerar un objetivo saludable conseguir que estas adquieran unas competencias básicas en lo que concierne a su dimensión sexual y afectiva. Claro que inmediatamente nos enfrentamos con no pocas dificultades de toda índole, a modo de palos que se ponen en las ruedas del cambio: miedo a la sexualidad, valorar el silencio o mirar para otro lado…

Cabe constatar que esta área de la vida, la sexualidad y los afectos, es considerada por las personas sin síndrome de Down, como algo maravilloso, placentero, gratificante, divertido, positivo, saludable… y no tolerarían bajo ningún concepto que algo o alguien, se inmiscuyera en este ámbito de su intimidad, o que les impidieran tomar decisiones autónomas.

Pues bien, dentro de esas competencias básicas señaladas, podríamos incluir algunas de naturaleza afectivo y sexual sintetizándolas en el siguiente decálogo:

1. Que conozcan su cuerpo, estén orgullosos/as de él y lo cuiden
2. Que se acepten positivamente como hombres o como mujeres
3. Que tengan unos conocimientos sencillos sobre la sexualidad y afectividad
4. Que valoren positivamente el hecho de sentirse queridos y estimados
5. Que sean capaces de aceptar y expresar de manera adecuada emociones y sentimientos.
6. Que tengan habilidades para establecer relaciones interpersonales satisfactorias.
7. Que, si lo desean y hay condiciones, puedan desarrollar algún tipo de actividad sexual saludable, sin riesgos para ellos u otras personas, dentro de unas condiciones adecuadas de intimidad.
8. Que sean capaces de afrontar situaciones de riesgo inherentes a nuestra sociedad (Chat, Internet, abusos sexuales, uso de pornografía, embarazo no deseado, infecciones sexuales….)
9. Que sean capaces de decir no a prácticas sexuales que no desean.
10. Que tengan competencias específicas en las relaciones de pareja que pudieran eventualmente establecerse, siempre que haya unas mínimas condiciones favorecedoras.

¿QUE HACER? UNA PROPUESTA DE TRABAJO GLOBAL

En la actualidad, desde una perspectiva profesional, más que reprimir o tratar de anular la sexualidad de estas personas, se trataría, en un marco de integración y normalización, de buscar cauces adecuados de expresión para quienes manifiestan intereses sexuales específicos. Habrá personas que no los manifiestan y deberemos respetar esa circunstancia. El consenso entre padres y profesionales tiene que ser aquí un elemento básico.

Por tanto sugerimos la necesidad de iniciar cambios en esta dirección, cambios que podrían iniciarse con la realización grupos de trabajo de carácter formativo, que puedan sentar las bases para intervenciones educativas más sistemáticas y planificadas con las personas con síndrome Down. Nosotros hemos propuesto varios programas en esta dirección.

En los últimos 30 años venimos realizando un modelo de trabajo que puede considerarse realista en la medida en que está teniendo una buena acogida, aunque en cada grupo las necesidades son distintas. Los programas plantean una estrategia global y abarcan a las familias, los profesionales y a los/as usuarios/as. Están basados en los intereses y necesidades de cada grupo y en el

convencimiento de que la formación es el punto de partida imprescindible para avanzar. La duración y las características particulares de cada intervención, (programa, contenidos, metodología...etc) son flexibles y variables de grupo a grupo.

Este modelo de trabajo tiene como eje central la actuación subsiguiente a un cierto consenso en el grupo de profesionales y entre éstos y las familias. No obstante es indiscutible la pertinencia de la formación en esta área para ambas agencias educativas, formación que facilitará con mayor probabilidad ese consenso. No ha de soslayarse el hecho de que, tal vez, sea ésta una de las mayores dificultades del momento presente. Este consenso debe incluir una evaluación de las condiciones reales del Centro (recursos educativos, consenso, coordinación profesionales, características de los grupos...etc.), el establecimiento de unas prioridades y el compromiso de poner en marcha iniciativas específicas.

El consenso y la coordinación entre los diferentes agentes educativos deben abordar al menos las siguientes cuestiones:

- Qué información dar.
- Qué criterios educativos seguir.
- Cuáles son las actitudes y conductas permisibles.
- Qué lugares y momentos son los adecuados.
- Que competencias habrá que promover

Por consiguiente tratar de unificar criterios y consensuar ciertas actividades y actitudes tanto del profesorado/dirección, como de los madres-padres, será un objetivo prioritario de las intervenciones en educación sexual y afectiva.

Respecto de los/as profesionales, la propuesta que hacemos les considera como un eje central del cambio, como promotores de una nueva situación. Sin duda alguna la formación es la clave de ese cambio en la medida en que no solo puede capacitarles sino también motivarles para ello, planteándoles una actuación a dos niveles: **sensibilización** y **formación**.

Nuestra experiencia nos permite considerar que el grupo de profesionales que han seguido cursos de formación, tienen una actitud más positiva hacia la sexualidad y la educación sexual, se consideran mejor informados, tienden a actuar de manera más sistemática, utilizan más a menudo y mejor los recursos educativos e incorporan temas no estrictamente biológicos al curriculum.

Por tanto es indiscutible la formación de profesionales en el momento presente; de hecho muchos dicen no intervenir por la ausencia de ésta, formación que debe poner en cuestión algunos miedos y prejuicios infundados en torno a la educación sexual que en ocasiones subyacen a ciertas controversias que paralizan el proceso de cambio.

Para las familias, proponemos un trabajo de formación en este tema, que ponga en cuestión los miedos y temores que condicionan la vida de sus hijo/as. El trabajo formativo hace hincapié en motivarles a tratar de llegar a un consenso con otros agentes educativos. Desde nuestra perspectiva

consideramos de gran importancia, y en algunas circunstancias incluso indispensable, contar con su colaboración, ya que son una agencia educativa de primera magnitud, en virtud de tener un elevado impacto, tanto en *cantidad* de tiempo que hacen educación sexual incidental, como en la *calidad*, es decir por los procesos de modelado e imitación. Por otra parte su responsabilidad legal y la dependencia que establecen con sus hijos/as es algo indiscutible.

Pensamos que, en este sector de población, cualquier programa de educación sexual debe comenzar por la formación de las madres y padres. Una educación sexual que trata de ofrecerles datos e informaciones realistas sobre la sexualidad y la afectividad de sus hijos/as, de la importancia y la trascendencia de la educación sexual, que incorpore una mínima capacitación en dotar de determinadas habilidades a sus hijos/as, pero también una aceptación de esa persona con síndrome de Down y el reconocimiento de sus capacidades sexuales y afectivas.

Una segunda actuación con padres es el *trabajo psicológico de apoyo* que nos parece de gran interés.

En lo que concierne a la formación de los chicos y chicas con síndrome de Down, las intervenciones que venimos realizando tienen como eje fundamentales las actuaciones tanto Individuales como colectivas toda vez que considerarían el nivel madurativo, las necesidades concretas, las características de cada grupo, los conocimientos, actitudes y habilidades, así como una observación y registro sistemático de conductas. Estas variables nos serán de gran utilidad para establecer el diseño de la intervención

En la propuesta que hacemos para los/as chicos/as hemos distinguido dos etapas 8-12 años y 13-18 años tomando como referencia la pubertad.

Aunque se ampliará en nuestra ponencia, adelantamos a modo de ejemplo que, en la primera de ellas, antes de la pubertad, si bien sugerimos 3 unidades didácticas (***Vamos a conocer nuestro cuerpo, ¿De dónde y cómo venimos? Nuestros amigos y amigas.)*** para que puedan ser abordadas con las consideraciones realizadas con anterioridad, hemos de pensar que las características evolutivas, en particular sus capacidades y los procesos de aprendizaje que siguen, aconsejan que la educación sexual y afectiva se enmarcarse en un contexto en el que se consideren algunas de las cuestiones siguientes:

1. Tener en cuenta las capacidades de aprendizaje de cada cual y su nivel de desarrollo.
2. Se promuevan escenarios donde los chicos y chicas puedan contrastar los conocimientos que ya tienen sobre cuestiones sexuales y afectivas. Debemos partir de lo que ellos/as saben.
3. Las tareas educativas que se realicen deben considerar y responder a sus intereses, necesidades y capacidades de aprendizaje.
4. Sería muy deseable que consideraran las ventajas y la utilidad de lo que queremos que aprendan.

5. Tratar de involucrarles activamente en el proceso de aprendizaje en un marco lúdico, trabajo en grupo y con actividades atractivas.
6. Se creen espacios en los que se favorezca el desarrollo de sus capacidades, estimulando la autonomía personal.
7. Se favorezca el aprendizaje de hábitos de higiene y cuidado corporal y genital.
8. Se den las condiciones favorables para que aprendan de manera gradual y progresiva las limitaciones sociales existentes.
9. Se cree un clima de naturalidad que permita promover el dialogo y la confianza en cuestiones afectivas y sexuales.
10. Desarrollar habilidades de relación interpersonal.
11. Utilizar un lenguaje cómodo.
12. Tener en cuenta el contexto general y la realidad cercana del chico y de la chica.
13. No hay normas, reglas ni técnicas precisas. La creatividad y la capacidad de adaptación son fundamentales en las actividades a realizar.
14. Habrá que repetir las ideas centrales cuantas veces sea preciso, incluso a lo largo del tiempo.

En la segunda etapa, después de la pubertad (13-18 años) sugerimos 4 unidades didácticas: ***Me quiero como soy, Cómo nacemos y cómo nos desarrollamos, Nos queremos, nos relacionamos y Esas cosas de la pubertad.***

REFERENCIAS:

ATRISTAIN, A. (1992). *Relaciones de pareja en deficientes mentales, en Actas I Conferencia Nacional sobre La sexualidad en personas con minusvalía psíquica,* INSERSO: Albacete.

BELGICH H. *(1996) Discapacidad, sexualidad, subjetividad*, Ed. de la Sexta: Rosario (Argentina).

CANDEL, I. y col. (1997*). El desarrollo socio-afectivo en los niños con Síndrome de Down. En RONDAL, J.A. y col. (1997). Síndrome de Down: perspectivas psicológica, psicobiológica y socioeducacional.* INSERSO: Madrid. 219-233.

GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1989*). La sexualidad de los marginados*. Medusa: Pamplona.

GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1991*) La educación sexual de las personas deficientes mentales, en GARCÍA J.L. Guía práctica de información sexual para el educador.* Medusa: Pamplona (2ª Edición).

GARCÍA FERNÁNDEZ J.L. (1993). *Materiales didácticos de apoyo para la educación sexual de las personas con minusvalías psíquicas.* Siglo Cero, 145: 51-54.

GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. y col. (1995*). Sexualidad y contracepción en jóvenes con minusvalías psíquicas: un estudio con padres y profesorado en Navarra. Fertilidad vol XII 3, Mayo-Junio: 47-58.*

GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. y col. (1995). Opiniones y actitudes ante la sexualidad y el sida de los padres y profesorado de jóvenes con minusvalías psíquicas. ETS, 9, nº 3: 161-167.

GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1995). *Sexualidad y minusvalías psíquicas: la necesidad de saber.* La Cristalera, 5: 44-48.

GARCÍA FERNÁNDEZ, J.L. (1998). *Mujer con minusvalías psíquicas y sexualidad.* Minusval 114: 28-32.

GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2000) *educación sexual y afectiva en personas con minusvalías psíquicas.* Asociación. Lejeune, Cádiz.

GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2005) *Sexualidad, afectividad y síndrome de Down,* Revista Down, 28 Enero-Marzo.

GARCIA FERNANDEZ, J.L(2005).*Que hago si la veo masturbarse en público?* Revista Down,29 Mayo-Junio 2005.

GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2005) *Mamá : ¡ Estoy embarazada!.* Biblioteca Nueva: Madrid.

GARCIA FERNANDEZ, J.L (2006); *Discapacidad intelectual, sexualidad y afectividad.* Revista Sociedad Argentina de sexualidad humana, nº 1, año 19, Otoño.

GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2006 *)Síndrome de Down y homosexualidad.* Revista Down, 32 Enero-Abril.

GARCIA FERNANDEZ, J.L.*(2006)Sexualidad y discapacidad.* Revista Down,33. Septiembre.

GARCIA FERNANDEZ, J.L.(2007*) Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual: algunas recomendaciones.* Revista Crítica, nº 946, Junio.

GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2007*) Oye: ¡Qué eres mi amigo, no mi novio".* Revista Down, nº 36-37, Diciembre.

GARCIA FERNANDEZ, J.L. (2008) *(coautor) Aulas saludables, adolescentes competentes.* Gobierno de Navarra, Pamplona.

HUNTLEY, C. y col (1993). *Reducing Barriers to Sex Education for Adults with Mental Retardation.* Mental Retardation 4: 215-220.

JACOBS, R. (1993). *Desarrollo de un programa de prevención del SIDA en personas con discapacidad.* Siglo Cero, 146.

LOPEZ SÁNCHEZ, F. (2006) *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.

MARAVALL, H. (1997). *El plan de acción integral para personas con discapacidad, en* VARIOS (1997*). La discapacidad en el siglo XXI. Plan de acción, una propuesta de futuro.* Madrid: INSERSO, 13-23.

McCARTHY, M. y col. (1996*). Sexual abuse by Design: an examination of the issues in learning disability services.* Disability & Society. 2: 205-217.

MEGALIT, M. y col. (1993*). Loneliness and Social Competence Among preadolescents and adolescents with Mild Mental Retardation*, Mental Handicap Research, 2: 97-111.

NORDQVIST, Y. (1996*) Sexualidad y discapacidad.* INSERSO: Madrid.

POSSE, F. y col. (1993*). La sexualidad de las personas discapacitadas* Fundación Creando Espacios:Buenos Aires.

RAMÓN-LACA, Mª L. (1993). *Apoyo y ayuda a personas con deficiencia mental casadas y/o con familia propia: la experiencia de la Fundación C.E*. Siglo Cero, 146.

RIBERA, B.A. y col. (1990*). Programa de educación sexual para disminuídos psíquicos: una experiencia piloto.* Rev. Ib. fertilid. 2: 51-55.

SAINZ DE ROBLES, F. (1997) *Procreación y deficiencia mental: el problema ético y jurídico de la esterilización de incapaces,* en VARIOS*, Matrimonio y Deficiencia mental,* Córdoba: Promi. 213-225.

Schorn, Marta (2003) Capacidad en la Discapacidad, La. Sordera, Discapacidad Intelectual, Sexualidad y Autismo. Lugar editorial. Buenos Aires

SANCHEZ RAJA E. y col. (2005) *Guía básica de educación afectivo-sexual en personas con discapacidad visual.* Publicaciones y edición de la universidad de Barcelona. Barcelona.

SHORTRIDGE, J. y col. (1993). *Sexuality and Disability: A SIECUS, annotated Bibliography of Avalaible Print-Materials.* Sexuality and Disability, 2: 150-159.

TORICES RODARTE, I. (2007) *La sexualidad y la discapacidad física*, Editorial Mad S.L. col. Eduforma. Alcalá de Guadaira.

VALENTI-HEIN, D.C y col. (1993*). Witness Competency in People with Mental Retardation: Implications for Prosecution of Sexual Abuse.* Sexuality and Disability, 4: 287-294.

VAN DYKE, D.C.(1998*) Aspectos y temas importantes en los adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down.* Rev Síndrome de Down 15:26-32.

VAN DYKE, D.C. (1999*). Para entender mejor la sexualidad de las personas con Síndrome de Down.* en Down, 12: 18-19.

WOOSRUFF, G. (1993). Serving the Needs of Children with AIDS and their Families, Innovations in Special Education and Rehabilitation, 3: 14-18.

YARZA, J. (1996). *La sexualidad del deficiente y del enfermo mental, en especial esterilización y aborto, en:* VARIOS (1996). *Deficiencia, enfermedad mental y senilidad. Foro andaluz de debate e investigación sobre la deficiencia mental y la enfermedad mental*. Córdoba: Promi: 297-312.

TEMA 11:
EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA: AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD

Ponencia:
Cuerpo y sexualidad… y ¿ahora qué…?

Autora:
María Elena Villa Abrille

Resumen:

Mi participación no será acompañada por nuevos conocimientos en materia de sexualidad, hablaremos sobre la sexualidad humana, la de todos nosotros, la que muchas veces es vivida con temor y cierto recelo, en lugar de ser vivirla placenteramente y con libertad. Mi intención es generar un espacio de reflexión sobre nuestras conductas y actitudes sexuales y nuestra mirada hacia los otros, en este caso las personas con Síndrome de Down.

Para ello tomo como referencia conceptos tan importantes como el del Padre Carlos González Vallés, cuando refiere que una persona es sana, sólo cuando *es feliz, libre y solidaria* y las recomendaciones que se dieron sobre la promoción de la salud sexual en la reunión realizada en Antigua Guatemala 2002, donde se reúnen la OPS, la OMS y la WAS (Asociación Mundial de Sexología) para redefinir los conceptos de salud sexual, sexualidad y derechos sexuales. *El término "sexualidad" se refiere a una dimensión fundamental del hecho de ser un ser humano: Basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales.*

Si bien la sexualidad puede abarcar todos estos aspectos, no es necesario que se experimenten ni se expresen todos, la sexualidad es dinámica, se aprende y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos.

Todos estos conceptos a los que se suman los de calidad de vida, nos llevan a reflexionar y a preguntarnos cuál será nuestra actitud y nuestra mirada,cuando estamos refiriéndonos a la afectividad y la sexualidad de las personas con Síndrome de Down?.

Considero que en muchas situaciones hemos ido creciendo con ellos, tratando de allanar el camino y de posibilitar el máximo desarrollo de sus potencialidades, pero en el área afectivo-sexual lamentablemente el temor, fruto del desconocimiento y los prejuicios hacen que nuestro acompañar en muchas oportunidades se encuentre limitado y no sea el más saludable. Estamos frente a un importante desafío, aunque una vez logrado, aparecerán otros... como en la vida misma…. pero hoy los niños, los jóvenes,los adultos nos reclaman mayor apertura y muchas veces **hasta permiso** para ejercer su derecho personalísimo, como es el de "ser persona" y por ende un "ser sexual."

Debemos acompañar en estas elecciones, ya sean de parejas, de noviazgos, de vivir en forma independiente con otros, ayudarlos a concretar un proyecto personal adulto y responsable.

Nuestro derecho termina donde empieza el derecho del otro, no podemos invadir la intimidad, ni digitarla a nuestro parecer, todo lo que sucede en la intimidad es terreno del otro, y en el terreno afectivo sexual si existe consentimiento de ambos, son felices y se han elegido libremente, es válido y por consiguiente, es sano.

Deseo agradecer al Comité Científico la invitación que me hicieron a participar de este gran compromiso personal y profesional que significa ocuparnos del derecho que tiene toda persona a formar una familia, a contemplar sus necesidades de expresión de afectividad y sexualidad, que les permitirán llegar a construir su propio proyecto de vida, y digo propio, porque en muchos casos se siguen proyectos elegidos por otros, sus padres, sociedad, etc.

Un encuentro como este, permite que todos podamos reflexionar sobre los derechos que todas las personas tenemos de ser felices, tener calidad de vida y llevar a cabo propias elecciones.

Durante muchos años hemos pensado, decidido y elegido por ellos.

Hoy es necesario que nos corramos, que sólo acompañemos, no es necesario empujarlos a tomar decisiones, lo que sí es importante es que les ayudemos a ABRIR PUERTAS.

El encontrarnos casi finalizando la primera década del s.XXI nos invita a replantear nuestra mirada hacia las personas con déficit intelectual o cognitivo, entre las que se encuentran las personas con Síndrome de Down.

Los profesionales, docentes y técnicos hemos acompañado a los niños, jóvenes, adultos y hoy, adultos mayores como así también a las familias y a las instituciones en un largo recorrido.

La atención en estos años ha contemplado distintas áreas, desde la evolución de las denominaciones de discapacidad, el autovalimiento, la socialización, la lecto-escritura, la capacitación laboral y profesional, el empleo protegido y competitivo, la equiparación de oportunidades, la integración, la normalización, la autodeterminación, la calidad de vida, y poco, o dando pasos muy pequeños, hemos podido responder a las necesidades afectivo sexuales de todos ellos.

La llegada de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) ha modificado la mirada hacia la discapacidad, no se evalúa a la persona desde la carencia, desde lo que no tiene, desde la enfermedad, sino que se nos propone trabajar desde la salud, desde las posibilidades, desde la funcionalidad y desde los apoyos que el medio puede y necesita brindar.

Este pensamiento ha sido compartido por muchos de nosotros desde siempre, pero es común en la actualidad referirse a personas con algunas discapacidades desde este otro lugar, que descalifica, discrimina y anula toda posibilidad existente.

Por formación presto atención a la forma en que cada uno de nosotros nos expresamos, desde el lenguaje hablado y gestual y nuestra palabra y nuestro gesto es lo que somos, sentimos y decimos.

La expresión de determinados conceptos, nos muestra el lugar y el compromiso desde donde estamos hablando.

Conceptos que sosteníamos con gran certeza, hoy las personas con déficit intelectual o cognitivo nos están demostrando una paradoja, que es necesario que corramos esa mirada y podamos tener la suficiente escucha y flexibilidad como para permitir rever nuestro pensamiento en cuanto a las posibilidades reales que toda persona tiene y no que solo les permitamos crecer en base a nuestros permisos y a nuestros temores.

El crecimiento al que apuntamos es al de nuestros conceptos, dejando atrás creencias y suposiciones…la realidad hoy es la única verdad y ellos nos la muestran.

En lo que respecta a la expresión de afectos, sentimientos y emociones es decir de su sexualidad, es necesario rescatar los conceptos y las recomendaciones que se dieron sobre la promoción de la salud sexual en la reunión realizada en Antigua Guatemala en el año 2002, donde se reúnen la OPS, la OMS y la WAS (Asociación Mundial de Sexología) para redefinir los conceptos de salud sexual, sexualidad y derechos sexuales.

> *"El término "sexualidad" se refiere a una dimensión fundamental del hecho de ser un ser humano: Basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales."*

Si bien la sexualidad puede abarcar todos estos aspectos, no es necesario que se experimenten ni se expresen todos, la sexualidad es dinámica, se aprende y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos.

La sexualidad es una fuerza poderosa, es un punto de encuentro, es pasión, es amor, es descubrimiento, es adentro y afuera, es piel y entrañas, es dar y es recibir.

También puede ser desencuentro, hostilidad, angustia, soledad e incomprensión.

Las personas con discapacidades como todas las personas tienen derecho a vivir placenteramente su sexualidad y afectividad.

Es necesario desde nuestro lugar informar a padres, profesionales y docentes sobre las posibilidades de su expresión.

Hace unos años utilizábamos límites o topes y era común que decir "hasta acá pueden llegar"…hoy que no utilizamos el concepto de límite sino muy por el contrario el de potencialidad, estamos abriendo una amplia gama de posibilidades de expresión.

Algunos jóvenes se expresaran en sus elecciones sexuales, demostrando y recibiendo afecto, cultivando la amistad, buscando una pareja, aparecerán los noviazgos y transitaran todo este mundo de deseos y fantasías juntos.

Otras proyectaran algo más y aparecerá el deseo de vivir en pareja, poder llegar a casarse y trascender en un futuro hijo.

Los jóvenes y adultos que se encuentran en condiciones reales de ejercer esta posibilidad seguramente serán aquellos que se encuentren más sociabilizados, con un buen manejo de su persona, entorno y decisiones y que cuenten con un ámbito familiar y social facilitador. Conocemos casos de personas que han logrado una vida independiente y que han podido llevar a cabo este proyecto.

España, que siempre ha estado en la vanguardia en la temática de discapacidad y en los derechos que estas personas tienen, acompañan a aquellas personas que deseen concretar su estabilidad de parejas en un matrimonio.

Las legislaciones de cada país son diferentes y en algunos casos a la persona que ha sido declarada discapacitada no se le permiten ejercer algunos derechos, como casarse, votar, etc. lamentablemente una herramienta que fue creada para proteger a la persona se convierte en su propia prisión.

Así como las sociedades y los conceptos van cambiando tendrían que llegar estos cambios a los marcos legislativos para contar con leyes que realmente ayuden a crecer saludablemente y a demostrar que realmente somos todos iguales y merecemos como personas las mismas posibilidades.

En la Argentina existen cantidad de normas tendientes a tutelar los derechos e integrar a la persona con discapacidad,, pero en cuanto a afectos, amor y matrimonio se trata, la ley, la sociedad y la familia, parecen no reparar en ellos.

Todos tenemos derecho a tener un proyecto de vida acorde a nuestros deseos y posibilidades, esta en nosotros acompañar a que los demás, en este caso las personas con SD puedan concretar los propios.

La educación sexual, será educación para la vida y tiene que estar presente desde el momento del nacimiento, acompañándolos en todos los momentos de su crecimiento.

En la actualidad la educación sexual, se entiende como algo integral que abarca todas las dimensiones humanas: cuerpo, emociones, sentimientos, espiritualidad, vínculos

El transmitir conocimientos necesarios para disfrutar responsablemente de su sexualidad, lejos de predisponerlos a una actividad sexual temprana, los protege y los ayuda a decidir. La ignorancia no es buena consejera

Es necesario que conozcan no sólo sobre sus cambios biológicos, sino que sepan y puedan preguntar sobre lo que sienten, quieren o desean.

La pubertad es una etapa de cambios sustanciales, deben conocerlos, prepararse con naturalidad para ellos.

La proximidad de la persona amada genera reacciones que también deben conocer, como también lo que se siente cuando uno no esta cómodo con otra persona y se generan situaciones no deseables.

Hablamos de sexualidad también, cuando nos referimos a esas atracciones que varones y mujeres sientes por otros.

Por suerte esos deseos pueden aparecer y continuar en cualquier momento de la vida como también pueden desaparecer, y a veces la emoción es tan fuerte, que se siente que el cuerpo no es lo suficientemente grande como para abarcarlo.

La sexualidad es una fuente de alegría y placer pero también puede convertirse en una experiencia desagradable y displacentera.

Es necesario conocer los registros de placer y displacer como también los de intencionalidad.

Las persona con déficit intelectual, no tienen maldad, ni segundas intenciones, se muestran francos, abiertos y confiados, pero en muchas oportunidades esta característica los convierte en personas frágiles y pasibles de la mala intención de un otro inescrupuloso.

Al momento de acompañarlos u orientarlos en la búsqueda de nuevas vivencias tenemos que confiar en que ellos puedan concretar su deseo-

Sabemos que la sexualidad es mucho más que la genitalidad, sus relaciones sexuales pueden abarcar desde caricias, besos, autoestimulación hasta relaciones coitales en algunos casos.

Nuestra intervención siempre debe apuntar al ejercicio de una sexualidad responsable, evitando situaciones no deseadas, como también es necesario informar sobre prevención de ITS (Infecciones de Transmisión Sexual).

La mejor educación e información es la brindada por la propia familia, es la más creíble para un hijo.

El camino a la edad adulta pasa por la maduración psicofisiológica y el desarrollo sexual, con los cambios biológicos característicos, el incremento de los niveles hormonales y la aparición gradual de las características sexuales primarias y secundarias, que aumentan el impulso sexual y son comunes a todas las personas.

Las oportunidades que tienen las personas con déficit intelectual de formarse en este tema, se encuentran reducidas, por las menores oportunidades de socialización, las dificultades para tomar decisiones, la dependencia para atender a sus necesidades básicas, la mayor exposición a cuidados por parte de otras personas y a la sobreprotección e infantilización con las que son tratadas con frecuencia.

Por ello el tema debe abordarse desde la familia, quien tendrá que reflexionar sobre los diferentes aspectos que configuran esta realidad, teniendo en claro hasta dónde van a acompañar a sus hijos en este terreno, siendo los únicos responsables de las limitaciones puestas en ellos.

Las personas adultas con síndrome de Down no siempre van a reclamar mayores espacios de autonomía en el ámbito sexual, pero sí van a mostrar sus necesidades a medida que las vayan sintiendo.

El marco general del desarrollo socio-afectivo-sexual que alcanzará cada persona adulta va a estar delimitado, como siempre, por las oportunidades que le proporcionen quienes le rodean.

Tenemos que enseñar que así como todas las personas somos diferentes, nuestros cuerpos y nuestros sentimientos también lo son.

No hablar sólo sobre lo anatómico sino sobre nuestros órganos, su funcionamiento, su cuidado, y sobre lo que se siente.

Se puede y es conveniente acompañar la información con dibujos o fotografías de cuerpos humanos, llamando e informando a cada parte por su nombre.

Cuando presentamos a nuestro cuerpo como posible generador de otros seres, de dar vida, es necesario hablar de la responsabilidad que la función reproductiva tiene.

Si bien supuestamente todos podemos engendrar, la vida y la experiencia nos muestra que no siempre es así., ya sea por infertilidad o dificultades en el trascurso de la gestación o por no estar preparados para ejercer la paternidad/maternidad responsablemente, muchas veces ese deseo queda sin concretarse, quedando en un sólo deseo que también es necesario poder aceptar.

El proyecto de vida puede incluir una vida en pareja o sin ella, un trabajo, una buena inserción social, ser feliz.

Los que se encuentren en pareja pueden convivir si sus posibilidades se lo permiten, a veces necesitaran alguna supervisión de terceros y posibles asesoramientos.

El Dr. José Ramón Amor Pan sostiene que todos tenemos derecho a ejercer la sexualidad pero también existen deberes y obligaciones con respecto al ejercicio de la misma.

Puntualmente se refiere a que ninguna persona que no tenga la suficiente capacidad y responsabilidad para llevar a cabo esta función, debería ejercer la maternidad/paternidad.

La iglesia católica también se ha expedido a través de Juan Pablo II en el Congreso internacional sobre "Dignidad y Derechos de la Persona Discapacitada Mental". Enero de 2004, quien expresa *"Habría que poner un especial esmero en "el cuidado de las dimensiones afectivas y sexuales de la persona discapacitada" porque también ella tiene necesidad de amar y de ser amada, de ternura, de cercanía y de intimidad"*

"Aunque se trata de un aspecto con frecuencia eliminado o afrontado de manera superficial o incluso ideológico, la dimensión sexual es, sin embargo, una de las dimensiones constitutivas de las personas"

"Si bien tiene lesiones en su mente, busca relaciones auténticas en las que poder ser apreciada y reconocida como persona". "Asimismo, por medio del amor – sexo y unión entre hombre y mujer, se logra con frecuencia reequilibrar afectivamente a la persona con discapacidades mentales y le llevan a vivir relaciones interpersonales ricas, fecundas y gratificantes» para hacerle tomar conciencia de su capacidad de recibir y de dar amor"

"La persona discapacitada, aun cuando es herida en la mente o en sus capacidades sensoriales e intelectivas, es un sujeto plenamente humano, con los derechos sagrados e inalienables propios de toda criatura humana.

Y sólo si se reconocen los derechos de los más débiles, se puede decir que una sociedad está fundada en el derecho y en la justicia"

Las personas con SD pueden comprender esta situación cuando se les plantea las responsabilidades y obligaciones que como padres se tienen.

Los padres de jóvenes con discapacidad están obligados a informar a sus hijos sobre los cuidados que se deben tener y concretar entrevistas con profesionales idóneos para que asesoren y orienten de acuerdo a sus posibilidades.

No es un tema fácil la anticoncepción, dado que los métodos hormonales pueden afectar la salud de las mujeres con SD.

Toda medida que se tome respecto a la anticoncepción debe ser conversada y comprendida por la persona.

La Dra Martina Antonini abogada, jueza de menores de la República Argentina expresa y esta a favor de los derechos sexuales de las personas con discapacidad y también sostiene, que ninguna persona tiene derecho a saber ni traspasar la intimidad de las puertas de una habitación, aludiendo al derecho y al respeto de la intimidad en todas sus dimensiones.

En lo personal comparto ampliamente los conceptos presentados y constantemente en mi tarea profesional me encuentro con personas que están en pos de un proyecto de vida en pareja y muchos de ellos lo han logrado.

No necesariamente el compañero tiene que tener alguna discapacidad, hay casos en los que la pareja es una persona convencional.

En este caso observamos que la pareja convencional es quien también se ocupa del rol que en otros casos cumple la familia.

Invito a todos ustedes a que desde aquí confiemos en las ilimitadas posibilidades que el ser humano tiene y que las personas con déficit intelectual o cognitivo se encuentran dentro de ellas.

Apoyemos con convicción sus posibles proyectos, siempre que estos no perjudiquen a otros y favorezcan su merecida integración.

Finalizando deseo dejar el testimonio del ***"Grupo de Gestores Sin Barreras de la Fundación Síndrome de Down "de Madrid, publicado bajo el título : "Derechos, apoyos y capacidades: "familia, ¡me quiero autodeterminar!", publicado en la revista SD: Vida Adulta. Número 3,octubre 2009 de la Fundación Iberoamericana de SD***

"Las personas con discapacidad intelectual tenemos derecho a:

- Que nos consideren adultos
- Tener una formación
- Ser autónomos
- Tener un trabajo
- Tener amigos
- Tener pareja
- Vivir de forma independiente
- Casarnos
- Tener hijos
- Decidir nuestra propia vida
- Planificar nuestro ocio
- Ser felices

Las personas con discapacidad intelectual, en general, tenemos capacidad para:

- Ser personas adultas aunque a veces no sepamos cómo
- Aprender muchas cosas pero no tenemos capacidad para hacer una carrera
- Podemos tener cierta autonomía pero no sabemos hacer todo solos
- Trabajar cada uno según nuestras capacidades y habilidades pero todavía no podemos encontrar trabajo solos
- Podemos hacer ciertas cosas en casa pero todavía no estamos preparados para afrontar una vida independiente
- Sabemos hacer amigos pero no siempre podemos resolver solos los problemas que tenemos con ellos
- Podemos tener pareja pero no suelen dejarnos estar mucho tiempo a solas con nuestros novios y novias
- No podemos tener hijos porque no podemos cuidarles ni educarles ya que nosotros necesitamos apoyos

- Podemos tomar ciertas decisiones sobre nuestra vida pero generalmente necesitamos consejo para los temas más difíciles
- Podemos utilizar los medios de transporte pero no podemos conducir porque no tenemos reflejos y no seríamos capaces de aprobar el examen
- Podemos planificar actividades de ocio sencillas pero nos cuesta mucho realizar solos las más complejas

Las personas con discapacidad intelectual necesitamos más apoyos para:

- Ser más adultos: es importante que nos tratéis como personas mayores y no como niños pequeños
- Seguir aprendiendo: darnos apoyos y ayudas cuando lo necesitemos pero no hagáis las cosas por nosotros
- Desplazarnos solos: podemos aprender y esto nos da mucha autonomía
- Poder trabajar: necesitamos apoyos para acceder a un puesto de trabajo o a un Centro Ocupacional
- Tener autonomía en el hogar: enseñarnos a hacer las tareas de la casa (cocinar, planchar, poner la lavadora, etc)
- Valernos por nosotros mismos: para que en un futuro podamos vivir de forma independiente en pisos tutelados
- Disfrutar de la pareja: dejadnos más tiempo a solas con nuestra pareja
- Planificar el ocio: nos gusta estar con amigos de nuestra edad y divertirnos
- A tomar decisiones: es importante que nos dejéis tomar decisiones sencillas para ir aprendiendo a tomar las decisiones más importantes para nuestra vida

Os animamos, padres y profesionales, a que confiéis en nosotros y nos dejéis aprender cada día un poco más para así tener muchas más capacidades y poder ser más y más adultos. Sabemos que tenéis mucho miedo y os entendemos, pero tenéis que superarlo porque si no nos ayudáis, nosotros no podremos llegar a ser personas adultas."

REFERENCIAS:

Amor Pan, J.R "*La descendencia de las personas con SD*",articulo publicado en www.down21.org.es

Amor Pan J.R "Calidad de vida: la cuestión de los criterios"Artículo publicado en la Revista Digital de la Fundación Iberoamericana Down 21: Síndrome de Down: Vida Adulta, N° 3-Octubre 2009.

Antonini, Martina y otros, compilado por Jaime Tallis ""Sexualidad y Discapacidad" Miño y Dávila Editores, Buenos Aires 2005. Claudia Grossman-Julieta Imberti "Sexualidades y afectos" Ed El Lugar Bs As Argentina.2007

Organización Mundial de la Salud, "Clasificación Internacional de Deficiencias,Discapacidades y Minusvalías", IMSERSO, Madrid, edición de 1997.

Organización Mundial de la Salud, "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud", IMSERSO, OMS y OPS,

Madrid, 2001.

Posse Federico,Verdeguer Silvia "Sexualidad de las personas con discapacidad" Fundación Creando Espacios,Bs As Argentina 1992.

Revista de la Fundación Iberoamericana de Síndrome de Down SD: Vida adulta. Grupos de autogestores Sin Barreras de la Fundación SD de Madrid-N°3 Octubre 2009

Terri Couwenhoven, MS Wisconsin USA "Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas",publicado en www.down21.org.es

Villa Abrille María Elena,capitulo de Sexualidad, de "Discapacidad una mirada distinta…una escucha diferente" autor Schorn Marta. Ed. El Lugar.Bs As 1999.

Villa Abrille, María Elena "Sexualidad, afectividad y calidad de vida" trabajo presentado para la revista del Servicio Nacional de Rehabilitación, Bs As Argentina 2009.

Villa Abrille, María Elena "Abordaje familiar e institucional de la sexualidad en las personas con déficit cognitivo" presentado en XVI Congreso Mundial de Sexología. Paris Francia 2001 y publicado en la Revista Paulina de Sexualidade CEPCOS.Vol.4 San Pablo Brasil.2001

Villa Abrille, María Elena "Sexualidad, afectividad y calidad de vida de las personas con SD" Presentado en el XIV Congreso Latinoamericano de Sexología y Educación Sexual, Guayaquil-Ecuador-2008

Villa Abrille, María Elena Fascículo sobre Sexualidad y discapacidad de Página 12 Bs As Argentina 2006.

TEMA 11:
EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA: AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD

Ponencia:
Mujer, sexualidad y discapacidad

Autora:
Ana Navarro Rodríguez
SASH (Sociedad Argentina de Sexualidad Humana)

Resumen:
Los mitos y falsas creencias, así como la exclusión afectivo sexual en torno a las personas con discapacidad, son el resultado de una sociedad intolerante con la diversidad que niega, a este colectivo en general y a las mujeres en particular, su condición de personas sexuadas con necesidades y deseos individuales tan importantes como la de cualquier otro grupo humano

Los mensajes sociales que han recibido de niñ@s etern@s, personas asexuadas y sin necesidades de vinculación erótica, hace que el concepto de si mism@ sea bajo, sin esperanzas para decidir sobre su futuro afectivo que les lleva, en muchos casos, a la auto negación de su propia dimensión sexual y a vivirla como un castigo.

Si difícil está resultando la plena inclusión social, mucho más el reconocerles su empoderamiento en la toma de decisiones y autonomía con respecto a su propia sexualidad.

En este caso son las mujeres, las que reciben más aún, el rechazo al disfrute de su dimensión sexo-erótica ante el peligro de embarazos no deseados por un lado, y miedo a los abusos sexuales por otro.

La negación de este derecho, las relega de nuevo a ser ciudadanas de segunda categoría, convirtiéndolas en auténticas victimas de nuestros propios miedos.

Buenos días a todas y todos, antes de comenzar, me gustaría agradecer a la organización que hayan contado con mi presencia.

El asunto que hoy nos trae, les tengo que confesar, que cuando me lo propusieron, lo primero que me planteé fue cómo entrelazar tan peliagudos paradigmas sin proyectar en ustedes un sentimiento de desánimo y pesimismo.

Hablar de mujeres sin hacer alusión a la equidad, al movimiento feminista y a la perspectiva de género nos resultaba insuficiente.

Abordar el controvertido asunto de la sexualidad sin hacer referencia a fundamentalismos biologicistas o iluminadas y liberadoras florituras sobre el placer quedaría escaso.

Y, como no, hablar desde la supuesta capacidad o normalidad (cosa que cuestiono) sobre lo que les pasa a otras y otros nos resulta una osadía.

Aún así me gustaría compartir con ustedes algunas reflexiones.

Hasta hace, relativamente poco tiempo comentar la inclusión de la perspectiva de género en la interpretación de la realidad sonaba a "chino" o era discurso de cuatro locas peligrosas que defendimos que nuestra visión de lo cotidiano y de lo excepcional, así como nuestra aportación, tenía que tenerse en cuenta. Este nuevo enfoque supone reescribir, reinterpretar qué sucede con unas y otros en todos los ámbitos de la vida.

Ha supuesto y aún está suponiendo un esfuerzo global, de todas las mujeres, de mantener aquellos valores que nos parecían enriquecedores y apostar por superar aquellos estereotipos de ciudadanas de 2ª categoría.

Esto ha supuesto un reinventanos como mujeres capaces de todo aquello que se nos había negado. En este reconstruirse también los hombres están haciendo un esfuerzo importante, sobretodo aquellos que no defienden los estereotipos en los que fueron educados y prefieren un mundo en equidad, en claves de cooperación con la otra mitad de la humanidad.

En lo referente a la sexualidad, también estamos en el camino de la reeducación, ya que tanto en el papel asignado de pasividad para nosotras como el de contínua actividad y seguridad para ellos, nos viene pequeño o demasiado grande.

Convertirnos en personas libres, que viven su sexualidad de manera saludable, ya seamos mujeres u hombres, aceptar la heterosexualidad como la homosexualidad o el lesbianismo como formas legítimas de preferencias eróticas, tampoco está siendo tarea fácil, dado el modelo educativo recibido.

Desde este análisis nos queda cuando menos pensar, de qué estamos hablando cuando hablamos de "mujeres, sexualidades y discapacidades".

Todas y todos estamos discapacitadas y discapacitados para multitud de ámbitos de la vida y de las relaciones humanas. Lo que, desde nuestro punto de vista, no resulta defendible es el hecho

de que tener alguna minusvalía física o psíquica, ser pobre, de raza negra, musulmán, homosexual o lesbiana, no responder al prototipo de belleza, sea caldo de cultivo para justificar la discriminación, la negación de los derechos fundamentales que nos asisten a todas y todos por el hecho de ser personas.

Ante tanta diversidad, si esta se incorpora como un valor, son diversos y diferentes los inconvenientes y deficiencias con las que nos encontramos y por tanto, diversos y diferentes han de ser, a nuestro entender, las formas de intervención tanto profesional, personal como Institucional o familiar.

A necesidades diferentes medidas reparadoras diversas.

En el caso de las sexualidades de las mujeres con discapacidad no caben recetas estándares de la misma manera que no existen recetan para la supuestamente no discapacitadas. Cada colectivo tiene su propia especificidad y cada persona que lo configura es singular e irrepetible.

No obstante sí que hay barreras comunes, mitos y prejuicios extendidos que impiden el pleno sentimiento de disfrute y satisfacción personal.

Las mujeres catalogadas con discapacidad, en este sentido están sobrediscriminadas.

Decir mujeres sexualidades y discapacidades, como comentamos al inicio es un estigma que entre todas y todos debemos eliminar. Requiere del esfuerzo colectivo.

Creemos que la intervención en materia de Ed Sexual, como en cualquier otro ámbito, debe escuchar al colectivo, este mejor que nadie nos da las claves de cómo incidir y… no crean no dista tanto de los planes de intervención en programas para personas supuestamente sin discapacidad.

Los mitos y falsas creencias son comunes para todas las personas de una cultura, lo que sucede es que además a colectivos diferentes a la norma tienen otros estereotipos específicos asociados. Lo que les sitúa aún más atrás.

El hecho de que somos personas sexuadas desde el nacimiento, con deseos, necesidades de vinculación erótica diversa parece como un derecho del que se excluyó al colectivo con discapacidad, algo que tuviesen que conquistar. La sexualidad ligada a la reproducción, a la familia no ha sido una circunstancia deseable para estas personas.

La dependencia familiar o institucional tampoco ha favorecido el desarrollo de la sexualidad plena. La ausencia de intimidad en el hogar o residencia, ausencia de lugares de ocio unido al temor y sobreprotección familiar por su gran vulnerabilidad ante posibles abusos, las escasas expectativas tanto del entorno como personales, ha llevado a este grupo en general y a las mujeres del mismo en particular a una bajísima autoestima, disgusto por la imagen corporal y personal que creen proyectar y sentimiento de profunda soledad y tristeza.

Creemos que es importante favorecer su desarrollo personal poniendo medidas para la superación de obstáculos.

Se ha avanzado en el terreno laboral, pero aún queda por hacer, pero en el ámbito relacional y de auténtica inserción social aún estamos en "pañales", a nuestro entender.

Solamente escuchando a este colectivo cada vez más organizado y con deseos claros y definidos, podremos atender a sus demandas, no lo que creemos que necesitan, sino lo que dicen que quieren; de los contrario nos estamos situando de manera jerárquica.

Es función de la familia, instituciones educativas, asistenciales, sanitarias y sociales, atender y procurar el bienestar de cualquier colectivo humano, reconociéndoles su autoridad personal en la toma de decisiones y dotarles de todas aquellas herramientas necesarias para su felicidad global.

No quisiera dejar de comentar la importancia de las redes.

Cuando hablamos de redes, nos referimos a esas redes de amigas incondicionales, de hermandad. La familia está bien, pero esta puede faltar con el paso del tiempo. Las redes en igualdad, en sintonía ideológica, el compartir el tiempo libre, sentir el apoyo global de quienes pueden entender tu situación, porque también la viven, es imprescindible para extinguir el mal de la soledad.

El mal de amores, la ausencia de un familiar son datos que van configurando nuestra biografía.

Nada mejor para seguir a flote que tener muchas redes, así cuando alguna falle o se distraiga siempre, quedarán apoyos en los que guarecerse.

El grupo de amigas apoya y ayuda a la propia valoración personal.

Una persona sin redes sobrevive pero no vive con calidad.

Desde aquí a las familias me gustaría transmitirles que si quieren que realmente sus hijas sean felices, promuevan la creación de redes y sobretodo no tengan miedo.

TEMA 11:
EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA: AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD

Comunicación:
Aplicación del Programa práctico sobre Formación Básica en Sexualidad y Afectividad para jóvenes con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales

Autor:
José Manuel Molina García

Resumen

El servicio de psicoterapia de ASNIMO creyó oportuno plantear un programa de formación básica sobre sexualidad y afectividad como ayuda para comprender, controlar y cubrir las inquietudes individuales de cada persona.

Teniendo en cuenta la edad de los usuarios a la que iría dirigido el programa (edad adulta), diseñamos una serie de dibujos explícitos lo más cercanos a la realidad, huyendo del carácter infantil al que siempre se ha recurrido para tratar este tema.

Uno de nuestros primeros objetivos era eliminar el escándalo, la vergüenza y la picardía a la hora de tratar temas sobre sexualidad, y normalizar una conversación sobre relaciones sexuales o afectivas. Para ello insistimos en la necesidad de utilizar un vocabulario adecuado huyendo de palabras vulgares que lo único que hacían era contribuir a la risa fácil y al rubor generalizado.

Abordamos temas tales como el conocimiento del propio cuerpo y diferencias corporales entre ambos sexos, la implicación de los sentidos en la relación de pareja, la relación sexual, el embarazo, los métodos anticonceptivos, etc. Terminamos el temario con la explicación de la teoría de "Los Círculos de la Prevención", buscando la auto-protección de los usuarios ante posibles abusos.

El Programa nace en ASNIMO por una necesidad natural de Informar, Orientar y Controlar el impulso sexual:

1. Porque en los diferentes servicios que ofrece ASNIMO no se contemplaba la Educación Sexual.
2. Por demanda de algunas familias cuyos hijos están en Atención Temprana y sí estaban preocupadas por el desarrollo sexual de sus hijos.
3. Por la desinformación de los usuarios del Centro Ocupacional y por consiguiente la utilización de un vocabulario inadecuado.

Por todo ello, creímos necesario ponernos manos a la obra e intentar en la medida de lo posible, informar, orientar y controlar un impulso sexual que nos toca a todos, tengamos o no tengamos discapacidad intelectual.

Lo primero que hicimos fue investigar sobre tema, y tuvimos la gran suerte de que visitara Palma de Mallorca, el profesor José Luís García, para impartir un curso sobre Sexualidad y Discapacidad. Así que aprovechamos dicho curso para beneficiarnos de todos sus conocimientos. Nos permitió utilizar todo su material y nos pusimos a diseñar lo que sería nuestro programa adaptado a las necesidades de las personas con Síndrome de Down de ASNIMO.

Las dos primeras ideas que tuvimos claras fueron:

- Que el hilo conductor del programa iba a ser la sexualidad y la afectividad. No nos queríamos ceñir a la reproducción y poco más. Queríamos tratar todo un mundo de relaciones sociales con todo lo que ello conlleva. Estando el sexo y el amor presentes.
- Y la segunda idea era que todos los tratamientos terapéuticos que se ofrecen en ASNIMO debían girar en torno a este tema. Pensamos que una hora a la semana de psicoterapia que imparto yo en cada taller, no iba a se suficiente. Así que reclutamos a las dos logopedas del centro y a la maestra de cognitiva.

Para lograr una mayor asimilación por parte de las personas con Síndrome de Down, ideamos unos dibujos lo más realistas posibles en cartulinas DIN-A3, que nos sirvieran de apoyo visual en las clases impartidas. Sobre todo las teóricas. A los pocos días nos dimos cuenta de una serie de errores que no habíamos tenido en cuenta: dibujos no suficientemente grandes, problemas de visión, y que al finalizar las sesiones, algunos se levantaban para ver más de cerca y poder tocar las ilustraciones. Así que nos dimos cuenta que debíamos adaptar el material elaborado y crear dos manuales, uno para los profesionales y otro para usuarios.

En ASNIMO es el segundo año que utilizamos el manual, y nuestra intención es ir mejorándolo día a día. Esperamos que algún día pueda ser publicado para que todas las personas con Síndrome de Down puedan beneficiarse de él.

De esta manera cada taller del ASNIMO podía contar con tres horas de formación en este tema.

Nuestra **metodología** es la siguiente:

- El psicólogo entra en primer lugar e imparte la parte teórica del tema.
- El siguiente día entra en escena la maestra de formación cognitiva, tratando el mismo el tema, pero mediante ejercicios y actividades que pudiesen ayudar a una mejor asimilación de la información teórica impartida por mí el día anterior.
- Y en tercer lugar, la logopeda, también con ejercicios y actividades, facilita la expresión de los conocimientos adquiridos.

Nuestros **objetivos**:

- Conocer y aceptar el propio cuerpo y el de los demás.
- Asimilar los conceptos relacionados con la vida sexual y afectiva.
- Normalizar y aceptar las diferentes situaciones afectivas y sexuales que se puedan producir.
- Ayudar a expresar adecuadamente los sentimientos.

Nuestra **programación**:

1. Unidad 1: "*Me quiero como soy"*
2. Unidad 2: "*De dónde y cómo venimos"*
3. Unidad 3: *"Nos queremos, nos relacionamos"*
4. Unidad 4: *"Los círculos de la prevención*"

1. En la Unidad 1 tratamos temas como:

1.1 Conocer el propio cuerpo, y la higiene necesaria en el propio cuerpo.
1.2 El desarrollo del cuerpo, y las diferencias corporales entre ambos sexos.
1.3 El conocimiento de los sentidos e implicaciones en el desarrollo afectivo y sexual.
1.4 Y por último, Habilidades sociales.
1.4.1 Hablar sobre sexo adecuadamente.
1.4.2 Creación de un diccionario de palabras y sexuales.

1.1 Conocer el propio cuerpo, y la higiene necesaria en el propio cuerpo

Se sorprenderían de la gran confusión que tienen muchos sobre si ellos mismos pertenecen al sexo femenino o masculino.

Aquí intentamos dejar claro a qué sexo pertenecía cada uno, reconociendo las propias partes de nuestro cuerpo. Asociando el pene a hombre y la vulva a mujer. Explicándoles que en la punta del pene se encuentra el glande, por cuyo agujerito sale la orina y el semen, los testículos, etc…

De la misma manera explicamos las partes de la mujer: el meato, por donde sale la orina, la vagina, por donde sale la sangre de la menstruación, sale el bebé al nacer, y el hombre introduce el

pene cuando hacen el amor. Y por último explicamos lo que es ese bultito que cuando se acaricia da mucho gustito.

Y aprovechamos para profundizar en la necesidad de una correcta y constante higiene íntima. Esto es algo que venimos remarcando todos los días a parte del programa de sexualidad. La higiene y la buena presencia. Asignatura pendiente para muchos…padres, que son los que deben implantar tales hábitos.

Volviendo a la higiene íntima, explicamos cómo debía limpiarse el pene un hombre en la ducha. Subrayando que "todos los días". E igualmente cómo lo debe hacer la mujer. Destacando la necesidad de una mayor higiene los días que se tiene la menstruación.

Insistimos en la necesidad de adquirir buenos hábitos de higiene. La depilación: intentemos mostrarles cuáles son las técnicas apropiadas para cada parte del cuerpo. Quisimos evitar imágenes de chicas con pelos en la barba como los de un hombre, causados por utilizar cuchillas de afeitar. Víctimas de la comodidad de unos padres o cuidadores que no se preocupan de la imagen que pueden dar sus hijas. Así mismo queríamos potenciar el cuidado de las piernas y de las ingles.

1.2 El desarrollo del cuerpo, y las diferencias corporales entre ambos sexos

Aquí intentamos que tuvieran una visión global del desarrollo del cuerpo tanto femenino como masculino. Y que se colocasen en el tiempo dependiendo del desarrollo de su propio cuerpo. Muchos se colocan en el primer dibujo, en el niño.

Así mismo, queríamos que asociaran, además del desarrollo de su cuerpo, su rol en la sociedad dependiendo de su edad. Muchos se consideran niños que sólo piensan en jugar.

1.3 El conocimiento de los sentidos e implicaciones en el desarrollo afectivo y sexual

Asociamos acciones con cada sentido:

1.3.1. Con el tacto planteamos la acción de acariciar, de masajear. Le dimos importancia a lo bonito que es acariciar a la persona amada, de notar la suavidad y la "limpieza" de su piel (otra vez la higiene).

1.3.2 En el oído, asociamos la imagen de la música. Y de las palabras bonitas que se dicen los novios y los que no son novios. Nos gusta escuchar palabras bonitas, no tacos o insultos.

1.3.3 Con el olfato, asociamos la imagen de un perfume. Y nuevamente la higiene. A todos nos gusta percibir un buen olor de otra persona, sea nuestro novio o no. No queremos oler a sudor, o a orina. La higiene presente en todo momento.

1.3.4 Con la vista asociamos la televisión, y la importancia de saber cuando nos gusta una persona cuando la miramos. La importancia de aprender a distinguir a alguien que nos gusta y a alguien que no. Y nuevamente la higiene y la buena presencia. Gustaremos por la vista si vamos limpios, aseados y bien vestidos.

1.3.5 Y el gusto, es higiene pura. La necesidad imperante de tener una buena higiene bucal para evitar el mal aliento. Algo que rechazaría nuestro novio al darnos un beso.

1.4 Habilidades sociales

1.4.1 Hablar sobre sexo adecuadamente.
1.4.2 Y creación de un diccionario de palabras y sexuales.

Uno de nuestros primeros objetivos era eliminar el escándalo, la vergüenza y la picardía a la hora de tratar temas sobre sexualidad, y normalizar una conversación sobre relaciones sexuales o afectivas. Para ello insistimos en la necesidad de utilizar un vocabulario adecuado huyendo de palabras vulgares que lo único que hacían era contribuir a la risa fácil y al rubor generalizado.

Uno de los ejercicios fue jugar al "pasapalabra sexual":

2. En la Unidad 2 tratamos temas como:

2.1. La relación afectiva y sexual, y diferencias entre público y privado.
2.2. La fecundación, el embarazo y la gestación.
2.3. Los métodos anticonceptivos.
2.4. Y el parto.

2.1 La relación afectiva y sexual, y diferencias entre público y privado.

Queríamos dejar claro qué es hacer el amor: Introducir el pene dentro de la vagina, envuelto en un ambiente de amor y armonía entre una pareja. Queríamos dejar claro que la decisión es de ambos, que los dos tienen que estar de acuerdo, y que si no tenemos ganas de hacerlo debemos hacerlo saber a nuestra pareja.

Que si se hace el amor, se vierte el semen del hombre dentro de la mujer, existe la posibilidad de que la mujer se quede embarazada.

Intentamos hacerles entender la diferencia entre los lugares públicos y los privados. El lugar privado por excelencia en el que podemos hacer el amor, y de momento único, es nuestro dormitorio, siempre que estemos solos, siempre que sepamos que nadie nos va a molestar o sorprender.

Los lugares públicos en los que queda totalmente prohibido mantener relaciones sexuales, son, por poner tres ejemplos, un parque público, los baños públicos (como los de ASNIMO), y una sala de un cine público, debido a la falta de intimidad de estos lugares, donde cualquier persona nos puede sorprender y ver haciendo algo que sólo debería ver nosotros y nuestra pareja. Igualmente remarcamos que lo que hagamos en nuestros momentos íntimos no tenemos que ir contándolo a los cuatro vientos.

2.2 La fecundación, el embarazo y la gestación

Con esta ficha explicamos de manera muy básica las diferentes fases de un embarazo, así como las partes implicadas en la gestación, tales como el cordón umbilical, el líquido amniótico y la placenta.

2.3 Los métodos anticonceptivos

Aquí les explicamos el uso correcto del preservativo. Para ello contamos con un pene artificial y unos cien preservativos con los que todos tuvieron oportunidad de poner y quitar un preservativo real. Se sorprenderían de la habilidad de muchos.

Así mismo, les explicamos la utilización de la píldora anticonceptiva, con tabletas reales y hojas de calendarios para un mejor entendimiento.

2.4 El parto

Aquí explicamos como se produce un parto natural. Con los dolores de las contracciones, el traslado al hospital, la dilatación de la vagina, el dolor del momento, la salida de la cabeza del bebé, el llanto, el corte del cordón umbilical, los cuidados posteriores, la buena labor de la presencia del padre durante el parto,…

Y por sugerencia de una de nuestras monitoras pasamos a explicar también el parto por cesárea.

3. En la Unidad 3 tratamos los siguientes temas:

3.1 Diferencias entre amigo/a-novio/a.
3.2 Diferencias entre amigo/a-novio/a-familiar.
3.3 Diferencias entre amigo/a-novio/a-familiar-conocido/a.
3.4 Diferencias entre amigo/a-novio/a-familiar-conocido/a-extraño/a.

No se pueden imaginar lo complicado que ha sido intentar explicar esta unidad. Hay tal confusión, que se hacía muy difícil la asimilación de estos conceptos.

El objetivo de este tema era preparar el camino hacia la siguiente unidad, “Los círculos de la prevención”. Ha sido uno de los grandes escollos del programa.

Hemos utilizado imágenes de ellos mismos para facilitarles la comprensión de la diferencia entre al menos amigos y novios.

4. Y en la Unidad 4 tratamos “Los círculos de la Prevención”

Iniciamos la aplicación de este programa dirigido a prevenir y actuar contra el abuso sexual. Algo muy importante en lo que todos tenemos la obligación de actuar.

Hemos adaptado los Círculos a nuestras necesidades y hemos cambiado los nombres de los círculos para hacerlos más comprensivos para ellos, y hemos eliminado uno de los círculos por ser demasiado ambiguo. Y lo hemos dejado de la siguiente manera.

4.1 CÍRCULO PRIVADO (violeta)

4.1.1 Este círculo representa a uno mismo.
4.1.2 Aquí nadie va a entrar a menos que tú le des permiso.
4.1.3 Si alguien puede entrar, será nuestro novio/a.
4.1.4 Tú decides quien entra y quien no, quien te toca y quien que no.
4.1.5 Si tú no quieres no entra nadie

4.2 CÍRCULO DE LA PAREJA (azul)

4.2.1 Es una decisión mutua besar y tocarse. Si tú no quieres, debes decir NO!!
4.2.2 A veces, no te sientes bien al ser tocado. Eso no quiere decir que no quieras a tu novio/a, únicamente es que no te apetecen cariñitos en ese momento.
Tu novio/a también puede decirte NO!!

4.3 CÍRCULO DE LA FAMILIA (amarillo)

4.3.1 A la familia podemos abrazarles o besarles, pero no como a nuestro novio/a.
4.3.2 Si algún familiar te pide un acercamiento íntimo, debes decirle NO!!
4.3.3 Si algún familiar te toca y a ti no te gusta, debes decírselo a quien te pueda ayudar.

4.4 CÍRCULO DE LOS AMIGOS (naranja)

4.4.1 Saluda a los amigos con la mano.
4.4.2 Reserva los abrazos y los besos para los momentos especiales.
4.4.3 Si un amigo quiere tocarte y no te gusta, díselo; dile que no te toque.

4.5 CÍRCULO DE LOS EXTRAÑOS (rojo)

4.5.1 Hay muchísima gente que es extraña.
4.5.2 Puedes hablar con extraños que pertenezcan a lugares públicos que te puedan ayudar (policías, funcionarios, etc…)
Los otros extraños no deben hablarte ni tocarte.

5. CONCLUSIONES:

5.1. Son capaces de diferenciar las partes que componen los cuerpos de un hombre y de una mujer.

5.2. Son capaces de identificarse como hombres o como mujeres.

5.3. Empiezan a saber explicar de manera básica "Cómo se hace el amor".

5.4. Entienden el proceso de embarazo y parto.

5.5. Entienden la diferencia entre lugar público y privado, desde el punto de vista de la intimidad.

5.6. Ya no nombran como su novio/a a cualquiera que les guste.

5.7. Cada vez más, escuchamos nombrar las partes del cuerpo y las situaciones sexuales de manera correcta, sin caer en el lenguaje vulgar.

5.8. Lo más importante, hemos normalizado el tema. Se les puede hablar sobre sexualidad sin que se les escape la risa fácil, o el escándalo.

REFERENCIAS:

Van Dyke, Don C. (2000) Sexualidad e individuos con síndrome de Down en J. Rondal, J. Perera y L. Nadel. Síndrome de Down, Revisión de los últimos conocimientos. Madrid (España).

Fundación Catalana Síndrome de Down (2003). Sexualidad, las Relaciones y yo. Barcelona (Fundación Catalana Síndrome de Down).

TEMA 11:
EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA: AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD

Comunicación:
Taller de sexualidad en adultos con síndrome de Down

Autora:
Mª del Carmen Amador Castro

Resumen:
El trabajo que nos ocupa trata de los diferentes aspectos que se trabajan en un taller de sexualidad en el grupo de adultos de la asociación Down Almería. Se trata de desmontar falsas creencias que rodean la sexualidad de las personas con discapacidad, en especial las personas con Síndrome de Down, así como proporcionar a los participantes del taller los conocimientos adecuados a su edad y necesidades.
Se trata de presentar un manual elaborado al afecto para el taller y la dinámica de trabajo que se sigue dentro del mismo.
Los participantes del taller pertenecen todos al grupo de adultos de la asociación y acuden por iniciativa propia y de la familia.
Los resultados que encontramos son muy positivos, ya que además de encontrar un espacio en el que pueden hablar abiertamente de su sexualidad con sus compañeros y monitores, aprenden a encontrar soluciones a problemas que puedan tener (masturbación, diferenciación público/privado, problemas de pareja,...), asi como tener una base de conocimientos y un vocabulario adecuado.

Aún queda mucho por recorrer en el ámbito de la sexualidad de las personas con discapacidad, pero es importante entender que todos tenemos el mismo derecho a recibir información sobre nuestra sexualidad así como a decidir sobre ella.

Palabras clave*:* Taller, sexualidad, adultos, Síndrome de Down, objetivos, actividades.

Quiero que me oigas sin juzgarme.
Quiero que opines sin aconsejarme.
Quiero que confíes en mí, sin exigirme.
Quiero que me ayudes sin intentar decidir por mí.
Quiero que me cuides sin anularme.
Quiero que me mires, sin proyectar tus cosas en mí.
Quiero que me abraces sin asfixiarme.
Quiero que me animes sin empujarme.
Quiero que me sostengas sin hacerte cargo de mí.
Quiero que me protejas sin mentiras.
Quiero que te acerques sin invadirme.
Quiero que conozcas las cosas mías que más te disgusten,
que las aceptes y no pretendas cambiarlas.
Quiero que sepas…
que hoy puedes contar conmigo…
¡Sin condiciones!

Autor: **Jorge Bucay**

1. INTRODUCCIÓN

Cuando decidimos llevar a cabo un taller de sexualidad, uno de nuestros principales retos era superar algunos de los numerosos prejuicios que existen sobre la sexualidad de las personas con discapacidad y que presentaban muchos padres. Algunos de los problemas con los que nos encontramos eran:

- Las personas con discapacidad (en concreto, las personas con Síndrome de Down) no tienen necesidades sexuales, son "seres asexuados".
- Es mejor no dar información, ni hablar de sexualidad, para no despertar el deseo sexual.
- Su discapacidad hace que sean personas "más promiscuas" y por tanto, no controlan sus impulsos sexuales.
- Son los "eternos niños/as" y, por tanto, no debemos hablar con ellos de esos temas.
- Interés de la familia en solucionar problemas que supongan un "escándalo social" (masturbarse en público, exhibicionismo, tocamientos a algún compañero/a,...), dejando a un lado su "yo interno" (sentimientos, emociones, necesidades, autoestima, autoconcepto,..).

Desde que nacemos somos seres sexuales, por tanto, la educación a este nivel debe empezar desde pequeños. Como indica J.L.García (2000) una educación sexual básica debería incluir:

a. Unos conocimientos básicos sobre:
    1. El propio cuerpo.
    2. La sexualidad y afectividad.
    3. Algunos riesgos asociados a la sexualidad.
b. Unas ciertas capacidades para:
    1. Expresar sentimientos y emociones relacionados con la sexualidad y la afectividad.
    2. Decir *no* a prácticas sexuales no deseadas.
    3. Respetar las necesidades y sentimientos de los demás.
c. Una aceptación positiva de:
    1. Su cuerpo.
    2. Su identidad sexual.
    3. Sus propias necesidades afectivas y sexuales.
    4. De sí mismo/a (autoestima).

Partiendo de este punto y de los numerosos mitos que existen acerca de la sexualidad de las personas con discapacidad, decidimos poner en marchar un taller en el que nuestros chicos y chicas tuvieran acceso a una educación sexual adecuada a su edad y necesidades.

Nos encontramos que las personas con Síndrome de Down, muestran en la mayoría de los casos conductas sexuales acordes a las que muestran chicos y chicas de su edad sin discapacidad, ya que tienen las mismas necesidades que cualquier otra persona considerada "normal". En el síndrome

de Down no hay hipersexualidad de origen orgánico (hormonal), eso está demostrado. La edad de comienzo y terminación de la pubertad es la normal.

Sin embargo, vemos que muchos de las personas con síndrome de Down presentan un cierto riesgo de depresión y reacciones de ajuste, a veces asociadas a las relaciones. Por tanto, es importante descubrir y tratar precozmente estos problemas mediante el fomento de su integración en la comunidad, las habilidades sociales, la autoestima, los valores, el respeto a los demás, etc.

Uno de los principales problemas que nos encontramos es la ausencia de oportunidades para tener una relación que presentan las personas con síndrome de Down (tener su pandilla de amigos y salir juntos en sus ratos de ocio, poder elegir su colonia, su ropa, su música, su pareja...), aspectos que van a influir en la identidad sexual de la persona y que tienen mucho que ver con la felicidad personal, con el sentirse a gusto consigo mismo y con unas relaciones personales adaptadas y satisfactorias.

2. PARTICIPANTES DEL TALLER

Los participantes del taller son todos adultos, entre los 18 y 24 años. Contamos con dos grupos de diferente nivel. El primero es un grupo de inicio (hay 4 chicos y 2 chicas), la mayoría de ellos es su primer año en el taller. En este grupo se lleva un ritmo más lento y nos detenemos más en los conceptos básicos. El segundo grupo (1 chica y 2 chicos) es un grupo que lleva ya varios años en el taller, conocen los conceptos básicos y manejan un vocabulario adecuado. En este grupo se llevan a cabo dinámicas encaminadas sobre todo a trabajar el autoconocimiento, se tratan temas como la autoestima, la autoimagen, el autocontrol, el autoconcepto, la empatía, la asertividad, problemas de pareja, etc.

Se está en contacto con la familia de los diferentes participantes haciéndoles partícipes en la educación sexual de sus hijos/as (por ejemplo, propiciándoles su espacio de intimidad en casa, dando pautas de actuación ante determinadas conductas sexuales como la masturbación, respetar el uso adecuado de material erótico/pornográfico, el conocimiento de sus necesidades y el respeto mutuo, etc).

3. METODOLOGÍA

Este taller forma parte de un grupo de talleres englobados en el programa *"Convive"* en el cual nos encontramos otros talleres como pueden ser el *"taller de habilidades sociales"* (donde se trabaja aspectos tan básicos como la comunicación con los demás, comportamientos adecuados en los diferentes contextos, la asertividad, la empatía, resolución de conflictos, conocimiento y uso de las diferentes ofertas culturales que nos ofrece nuestra comunidad, etc); el *"taller de periódico"* (donde se trabajan aspectos como la comunicación oral y escrita, la toma de decisiones, trabajo en grupo, etc).

En el *"taller de sexualidad"* se trata de trabajar mediante dinámicas individuales y de grupo aspectos tales como la autoestima, el autoconcepto, las emociones, los valores, la higiene y la salud, los roles sexuales, etc.

Los participantes del taller realizan las diferentes dinámicas propuestas por el profesional, se lleva a cabo una parte teórica y a continuación una parte práctica donde se ponen en común los conocimientos adquiridos. Asimismo, durante el curso, se intenta dejar algunos "días libres" donde los participantes exponen sus dudas sobre posibles problemas que hayan podido surgir en su vida diaria (problemas de pareja, dudas sobre prácticas sexuales, emociones y sentimientos sobre hechos de su vida,...) y se intentan solucionar entre todos.

En el taller se cuenta con 2 manuales (uno teórico y otro de ejercicios) donde aparecen las diferentes unidades didácticas que creemos que son básicas. Además de las diferentes dinámicas de grupo que se llevan a cabo para tratar cada uno de los temas. Así, en el manual teórico nos encontramos los siguientes unidades:

1. El cuerpo humano.
2. Los sentidos.
3. Conozco mi cuerpo.
4. Los órganos sexuales.
5. Roles sexuales y autoestima.
6. La sexualidad.
   - Intimidad y privacidad.
   - Coito.
   - Embarazo.
   - Enfermedades venéreas y métodos anticonceptivos.
   - Higiene corporal.
7. Vocabulario.

Todos estos temas son tratados según el ritmo de trabajo que lleva el grupo, de forma que se van intercalando con dinámicas de grupo para hacer más ameno el trabajo en ciertas temáticas.

4. OBJETIVOS GENERALES

Los objetivos generales del taller son:

- **Conocimiento de los conceptos básicos relacionados con la sexualidad** (que sepan ponerle nombre a partes de su cuerpo y a determinados actos de su vida relacionados con la sexualidad).
- **Conocimiento de su propio cuerpo** (que conozcan las partes que componen su cuerpo y sus funciones, cambios corporales, aceptación de su cuerpo).

- **Conocimiento de comportamientos adecuados** (qué cosas pertenecen al mundo privado y cuáles al mundo público, qué cosas podemos hacer y qué cosas no en los diferentes contextos).
- **Aprendizaje de estrategias de afrontamiento ante problemas** (cómo me siento y qué puedo hacer si la relación de pareja se acaba, qué hacer si alguien quiere tocarme y yo no quiero, peligros de Internet).
- **Aprender a ver la sexualidad como algo natural** (eliminar conductas infantiles ante determinados temas o palabras, aprendiendo a hablar de la sexualidad sin experimentar vergüenza, culpabilidad o negación).

5. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Vamos a desglosar cada uno de los objetivos que se persiguen en los diferentes temas tratados en el manual.

5.1. TEMA 1: EL CUERPO HUMANO

5.1.1. Contenidos y objetivos:

- Conocimiento de las diferencias que existen exteriormente entre las personas y las similitudes que existen interiormente.
- Conocimiento de algunos de los principales órganos que existen en el cuerpo humano.
- Conocimiento de las funciones de cada uno de esos órganos.
- Localización de los diferentes órganos.

5.1.2. Actividades:

- Con la imagen de dos figuras poner las partes de las personas por fuera.
- Mediante revistas hacer un mural donde aparezcan las partes del cuerpo del hombre y la mujer.
- Para trabajar los diferentes órganos haremos diferentes dinámicas:

  * *Los músculos:*
    - Nos tocaremos y apretaremos partes del cuerpo para notar que están ahí.
    - Coger cosas con las manos o con los pies para ver que los músculos no sólo están en las manos.

  * *Los pulmones:*
    - Con globos ver cómo se inflan y se desinflan comparándolos con los pulmones.
    - Inspirar y expirar con las manos en el pecho para comprobarlo.

* *El estómago:*

- Tomaremos diferentes alimentos y con el dedo seguiremos el recorrido de la comida.
- Pegaremos la oreja al estómago de un compañero/a para escuchar el ruido que hace mientras se está haciendo la digestión.

* *El corazón:*

- Mediante una esponja y agua veremos como el corazón se llena de sangre y después la expulsa en todas direcciones por el cuerpo.
- Nos tocaremos el corazón y oiremos en silencio su sonido en relación con el pulso.
- Nos oiremos el pulso en la muñeca cuando estamos relajados y cuando hemos hecho ejercicio.

* *El esqueleto:*

- Con un muñeco de trapo o una marioneta comprobaremos que sin huesos no podemos mantenernos en pie (hacer que ellos también sean marionetas).
- Hacer dos muñecos a tamaño gigante, después dibujar, colorear y recortar los órganos internos para posteriormente poder trabajar con este material, a los órganos les pondremos velcro por detrás para poder pegarlos y despegarlos cuando queramos.
- Con esculturas anatómicas localizamos los diferentes órganos y los vamos colocando.

5.2. TEMA 2: LOS SENTIDOS

5.2.1. Contenidos y objetivos:

- Conocimiento de los órganos de los sentidos que tenemos.
- Conocimiento de la información que nos facilita del exterior cada uno de los sentidos (funciones).
- Localización de cada uno de los órganos de los sentidos.

5.2.2. Actividades:

Para trabajar cada uno de los órganos de los sentidos, realizamos diferentes dinámicas:

* *El tacto:*

- Con los ojos vendados coger varios objetos y personas y tocarlos para decir qué o quienes son.
- Con un vaso de agua fría y otro de agua caliente comprobar como el tacto nos da información de la temperatura.
- Tocarnos o hacernos una caricia para comprobar lo importante que es el tacto en la sexualidad y afectividad.
- Comprobar que tenemos sensibilidad (tacto) en todo el cuerpo y no sólo en las manos.

** El gusto:*

- Hacer un mural de una boca con las diferentes zonas del sabor (dulce, amargo, salado y ácido).
- Con los ojos vendados probar diferentes alimentos y adivinar de qué se trata y qué sabor tienen.

** El oído:*

- Con diferentes instrumentos haremos ruido o sonidos para ver que no todo suena igual.
- Uno de los participantes del taller con los ojos vendados se situará en el centro de la clase y los demás compañeros dispersos por la misma, deberán nombrarlo para que éste por medio de sus voces los localice.

** La vista:*

- Describir objetos, lugares o personas mientras miramos y comprobar la diversidad que existe a nuestro alrededor.
- Actividades de mímica, haciendo hincapié en la importancia de la comunicación no verbal.

** El olfato:*

- Con los ojos vendados los participantes deberán adivinar a través del olfato de qué objeto, comida o persona se trata.

5.3. TEMA 3: CONOZCO MI CUERPO

5.3.1.-Contenidos y objetivos:

- Conocimiento de aspectos relevantes de nuestro propio cuerpo y del cuerpo del otro sexo.
- Conocimiento de los principales cambios que se producen en nuestro cuerpo al hacernos mayores (incluyendo la menstruación y la eyaculación).
- Identificación y aceptación de nuestro propio sexo.
- Aprender y utilizar un vocabulario adecuado.

5.3.2. Actividades:

- Traer una foto de cuando eran pequeños y otra actual y ver las diferencias que apreciamos entre ambas fotografías.
- Buscar en revistas fotos de bebés, niños, adolescentes, adultos y ancianos y ver cómo han ido cambiando con la edad.
- Elaborar un álbum propio recopilando fotos con la ayuda de los padres para ver nuestra propia evolución año tras año y comparar con los demás compañeros/as de clase.
- Proponer que se miren en su casa ante un espejo y nos cuenten qué opinión tienen de su cuerpo.

Para trabajar la menstruación en las chicas podemos realizar algunas dinámicas:

- Elaborar un pequeño calendario donde cada chica deberá apuntar cada mes el día de comienzo de su regla y hacer un seguimiento.
- Hablar de la necesidad de la higiene en esos días y acabar con falsos mitos.
- Traer a clase una braguita y una compresa y enseñar a las chicas cómo deben colocarla ellas mismas, dando pautas de cuándo cambiar la compresa, qué hacer antes y después de cambiarla, etc.

Para trabajar la eyaculación en los chicos podemos realizar algunas dinámicas:

- Hablar de que la eyaculación es un hecho normal que ocurre en los chicos a esa edad y poner en común las experiencias vividas.

5.4. TEMA 4: LOS ÓRGANOS SEXUALES

5.4.1. Contenidos y objetivos:

- Saber diferenciar los órganos sexuales de ambos sexos.
- Manejar un vocabulario adecuado y básico al hablar de los órganos sexuales.
- Reconocer que los órganos sexuales se pueden dividir en internos y externos.
- Saber localizar cada una de las partes de los órganos sexuales de ambos sexos.

5.4.2. Actividades:

- Con plastilina reproducir los órganos sexuales femeninos (externos e internos) y señalar sus partes.
- Con plastilina reproducir los órganos sexuales masculinos (externos e internos) y señalar sus partes.
- Realizar un mural donde dibujaremos los órganos sexuales de ambos sexos y localizaremos sus partes.
- Trabajar con esculturas anatómicas la localización de las diferentes partes de los órganos sexuales masculinos y femeninos.
- Conocer las funciones que tienen algunas de las partes de los órganos sexuales masculinos y femeninos *(por ejemplo, los ovarios fabrican óvulos y los testiculos, espermatozoides).*

5.5. TEMA 5: ROLES SEXUALES Y AUTOESTIMA

5.5.1. Contenidos y objetivos:

- Ser capaz de identificarse con su sexo y conocer el rol que la sociedad asigna a cada sexo.
- Tener una actitud crítica con la discriminación social en función del sexo.

- Aprender a respetar a las personas sean de un sexo u otro.
- Aprender a formarnos una imagen de nosotros mismos, analizando virtudes y aceptando los defectos (autoconcepto).
- Aprender a valorarnos tal como somos (autoestima).

5.5.2. Actividades:

- Marcar en una tabla las características que creen que lo definen.
- Realizar un debate en el que los compañeros nos digan cómo nos ven. Anotarlo en un papel y comentar más tarde si estamos de acuerdo o no.
- Preguntar a nuestra familia como nos ven y anotarlo.
- Comparar más tarde las opiniones que los demás tienen sobre nosotros, y pensar entre todos qué se puede hacer para cambiar algunas cosas que no me gustan de mí.
- "Juego de la telaraña", hacer un círculo donde cada uno le diga al compañero de al lado algo bueno que piensa sobre él.
- "Quién soy", consiste en realizar varias tarjetas con características que nos describen a nosotros y a los demás, ya sean positivas o negativas (ej: se come las uñas, es un poco gruñón, es simpático...). A continuación, adjudicar estas características a uno mismo y a los compañeros/as.
- "Caricias por escrito", consiste en hacer una hoja en seis pedazos. Por un lado, escribirán el nombre de sus compañeros (tres para cada uno). Por el otro lado, escriben un deseo o un pensamiento dirigido al compañero (ej: "Me gusta cuando haces...."). Se entregan las hojas y se leen. Se discute lo escrito.
- "Detective privado", a cada participante se le da una lista con características de algunos de ellos. Deben saber qué personas tienen esas características, preguntando. Gana el primero que rellene la hoja.
- "Nuestro trabajo", se sale una persona fuera y cuando entra el otro compañero tiene varios objetos que definen en qué trabaja. Deben adivinar quién es cada uno *(intentar dar a los chicos trabajos que son considerados de chicas en la sociedad y al revés, para romper estereotipos).*

5.6. TEMA 6: EDUCACIÓN SEXUAL

5.6.1. Contenidos y objetivos:

- Romper falsos mitos que existen sobre la sexualidad *(masturbación, ideas sobre el sexo, la pareja, ...)*
- Comprender que la sexualidad no es algo "malo" ni "sucio" y que las manifestaciones afectivas y eróticas entre personas adultas son bonitas y deseables.

- Conocer que hay ciertas conductas sexuales que deben expresarse en la intimidad *(masturbación, coito,...).*
- Ser capaces de "decir no" ante una demanda de afecto no deseada, al igual que ser capaces de no imponer una manifestación afectiva a otra persona que no quiere.
- Conocer cómo funciona la conducta sexual en el ser humano.
- Adoptar conductas de cuidado e higiene del propio cuerpo *(duchas, ejercicio, alimentación,…).*
- Conocer algunas prácticas sexuales *(masturbación, coito).*
- Adoptar actitudes y conductas de respeto hacia otras tendencias sexuales *(homosexualidad).*
- Conocer los diferentes tipos de afecto que existen (familiar, amistad, pareja, compañeros de trabajo,…).
- Conocer cómo se produce el embarazo y cómo se desarrolla el feto.
- Comprender que no todas las personas pueden tener bebés.
- Comprender la responsabilidad de tener un bebé.
- Conocer los principales métodos anticonceptivos y la importancia de usarlos para prevenir embarazos no deseados y enfermedades de transmisión sexual.

5.6.2. Actividades:

- Haremos ejercicios de rol-play sobre cómo actuar ante un desconocido, ante un amigo o ante un familiar.
- Mediante rol-play les daremos pautas sobre cómo actuar ante una persona que nos pide que hagamos algo que no queremos hacer y cómo hablar con personas de confianza para contarles lo que nos ocurre.
- Recortar diferentes situaciones que reflejen los distintos tipos de afecto *(padres, hijos, parejas,…).*
- Hacer un mural donde diferenciemos dónde estamos en intimidad y dónde no lo estamos, buscando en revistas cosas que podemos hacer en un contexto y en otro.
- Buscar imágenes que representen diferentes situaciones *(amistad, amor-novios, cariño de padres, respeto entre compañeros, relaciones homosexuales,…).*
- Fabricar un óvulo y un espermatozoide mediante esponja, lana y algodón y explicar como se produce la fecundación.
- Utilizar videos donde se pueda ver la evolución del feto y el parto.
- Manipular en clase los diferentes medios anticonceptivos que existen *(preservativo, diafragma, píldora, DIU, vasectomía, ligadura de trompas,...).*
- Enseñarles cuándo utilizar el preservativo y cómo ponerlo, para ello, utilizaremos un plátano o algo similar y cada uno lo experimentará.
- Trabajar el cepillado de dientes con un cepillo de dientes frente al espejo.

- Buscar aquellos alimentos que son sanos y saludables para nosotros y que debemos tomar en mayor o menor medida.
- Crear una tabla de ejercicios entre todos para realizarlos cada día.

Al final del manual se incluye un apartado de vocabulario, donde los participantes del taller pueden consultar y repasar aquellos conceptos que no quedaron del todo claros.

Para complementar el libro de teoría se elaboró otro libro de ejercicios específicos de cada tema, los cuales se realizan en clase con la ayuda o supervisión del profesional. Se incluyen ejercicios del tipo:

- Verdadero o falso.
- Unir con flechas.
- Poner nombres a determinados dibujos.
- Rellenar frases donde faltan palabras.
- Dibujar.
- Preguntas sobre temas concretos.
- Enumerar.
- Sopas de letras.
- Búsqueda de fotografías.
- Completar tablas.
- Definir conceptos.
- Ordenar secuencias.
- Búsqueda de información
- Etc.

Como es bien sabido por todos, aun nos queda mucho camino por recorrer en este terreno, Sin embargo, son muchos los avances que se han logrado, ya que hace unos años era impensable poner en marcha un taller de sexualidad para este tipo de colectivo.

Como conclusión final, tanto para padres como para profesionales, cabe tener en cuenta varios aspectos:

1. Las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades afectivo-sexuales que el resto de personas.
2. La autoestimulación es algo que debe ser considerado normal y natural, siempre que se haga en un contexto adecuado.
3. Siempre debemos abogar por una autonomía personal en todos los sentidos, dejándoles sus espacios de intimidad.
4. Se deben fomentar las relaciones de amistad y de pareja entre ellos, facilitándole los recursos y espacios necesarios.

5. Se debe proporcionar una adecuada educación sexual según la edad y las necesidades de cada uno/a ("no conviene contar mentiras").
6. Tanto padres como profesionales somos modelos para ellos/as, y por tanto, debemos cuidar nuestras respuestas a ciertos comportamientos.
7. Es fundamental que profesionales, padres y participantes del taller estén coordinados a la hora de enfrentarse a determinadas situaciones.
8. Trabajar las habilidades sociales es un pilar básico, ya que van a mejorar sus interacciones con los demás.
9. Trabajar para eliminar mitos y actitudes negativas hacia la sexualidad de las personas con discapacidad.
10. Por último, es importante mostrar TOLERANCIA y COMPRENSIÓN hacia el hecho de que aunque todos somos diferentes, tenemos el mismo DERECHO a recibir INFORMACIÓN sobre nuestra sexualidad así como a DECIDIR sobre ella, o al menos, INTENTARLO.

REFERENCIAS

ARBORA & AUSONIA: *Programa didáctico la adolescencia y tú.* Arbora&Ausonia. Barcelona, 1999.

Baldaro, Govigli, Valdimigli: *La sexualidad del deficiente*. CEAC. Barcelona, 1998.

FEAPS :*Compilación de Jornadas sobre Minusvalía y Sexualidad*. Cádiz, 1998.

Garcia, J.L.: *Mi primer libro de información sexual y afectiva.* ELKAR- G.I.E. Donostia,1994

Garcia, J.L.: *Cuaderno de actividades de información sexual y afectiva 1.* ELKAR- G.I.E. Donostia, 1994.

Garcia, J.L.: *Mi segundo libro de información sexual y afectiva.* ELKAR- G.I.E. Donostia, 1994.

Garcia, J.L.:*Cuaderno de actividades de información sexual y afectiva 2.* ELKAR- G.I.E. Donostia, 1994.

Garcia, J.L.:*Educación sexual y afectiva en personas con minusvalía psíquica.* Asociación Síndrome de Down. Cádiz, 2000.

INSERSO: *Sexualidad y discapacidad. Un tema que nos concierne a todos.* Madrid, 1991.

TEMA 11:
EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA: AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD

Comunicación:
Como vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual

Autores[1]:
Diego González Toledo
Ester Nadal Tarragó
Susana Polo López

Resumen:
En esta comunicación, tres participantes de los **Proyectos Amigo de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN) y de Down Lleida, pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA,** relatan su **experiencia** acerca de como han vivido la sexualidad, desde que despertó en ellos, hasta la actualidad y reflexionan acerca de las barreras a las que se han tenido que enfrentar y como podrían ser superarlas.
Tres testimonios de dos mujeres y un hombre, que se aventuran a tratar, desde su experiencia y conocimiento, este tema tabú para la sociedad, y por que no decirlo, más silenciado y negado para las personas con discapacidad intelectual.

Palabras clave
Sexualidad. Derechos. Discapacidad intelectual. Proyecto Amigo. Red Nacional de Escuelas de Vida.

1 Diego González Toledo y Susana Polo López forman parte del Proyecto Amigo de la Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. Ester Nadal Tarragó forma parte del Proyecto Amigo de Down Lleida.

1. PRESENTACIÓN

Esta comunicación forma parte de un conjunto de trabajos que se inscriben y forman parte del proceso llevado a cabo por los Proyectos Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida[2]. Durante casi dos años (2009/2010), los participantes del Proyecto Amigo han participado en un Taller sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fruto del cual presentamos en el marco de este II Congreso Iberoamericano la Guía sobre la Convención[3]

Lo que el lector va a tener la oportunidad de conocer a través del conjunto de comunicaciones que presentamos en este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, es el ***testimonio fiel*** de lo que un grupo de personas con discapacidad intelectual, acompañados por sus mediadores y amigos, han querido expresar sobre su experiencia en relación a distintos temas y, al tiempo, hacer llegar sus inquietudes, puntos de vista y reivindicaciones.

El proceso que hemos llevado a cabo por parte de los distintos Proyectos Amigo a la hora de elaborar las comunicaciones ha sido similar. **En primer lugar**, se solicito a los miembros de los distintos Proyectos Amigo que se apuntaran a los temas del congreso en razón de sus intereses y que, a partir de ahí, pensaran cual podría ser su contribución al conocimiento que iba a ser tratado por diversos expertos. Desde la filosofía de Escuela de Vida, que es en la que se apoya el Proyecto Amigo, defendemos que el conocimiento que las personas con discapacidad es tan válido como el de cualquier otra persona a la hora de poder comprender un aspecto de la realidad, sobre todo, cuando esta realidad les implica directamente. De este modo, los distintos temas seleccionados por los integrantes del Proyecto Amigo, de entre los planteados por el congreso, iban a contar con una doble participación, por una parte, la asistencia a las sesiones y, por otra, la participación activa en las mesas a través de la fórmula que nos proponía el Congreso con la presentación de comunicaciones.

Indicamos, a continuación, los temas del congreso en los cuales decidimos participar desde esta doble perspectiva que acabamos de mencionar:

- Autonomía, independencia y Escuela de Vida
- Educación inclusiva. Educación Secundaria
- El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad
- Desinstitucionalización y modelos de atención

2 Para una mayor información sobre el Proyecto Amigo y la Red Nacional de Escuelas de Vida, visitar el sitio Web. www.mvai.org. Proyecto Amigo reune a jóvenes con discapacidad y sin discapacidad que han tomado la iniciativa de iniciar un proceso formativo para la Vida Autonóma e Independiente en el contexto formativo que les ofrecen las Viviendas Compartidas. Proceso formativo que se incribe en los postulados de la filosofía de Escuela de Vida que da nombre a la Red Nacional de Escuelas de Vida. La información sobre la Red y la filosofia de Escuela de Vida esta disponible en el mencionado sitio Web.

3 www.sindromedown.net

En segundo lugar, y dado que los temas sobre los cuales querían aportar su experiencia fueron seleccionados por personas pertenecientes a distintos Proyectos Amigo del territorio nacional, aprovechamos una de nuestras reuniones de representantes para proponer cual sería el proceso a seguir y terminar de elaborar la lista de los firmantes en cada una de las comunicaciones. De este modo el proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida participa en este II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down con las comunicaciones siguientes:

- ¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?
- Nuestro paso por la escuela
- Cómo vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual
- Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

En tercer lugar, decidimos que, con el fin de no traicionar ni manipular lo que las personas con discapacidad querían transmitir, debíamos dedicar todas nuestras energías a escuchar lo que nos querían decir y, a partir de ahí, construir junto a cada persona el relato que iba a ser incluido en la comunicación. Para ello, tomamos la decisión de grabar todas y cada una de las entrevistas y con los materiales transcritos elaborar los relatos.

Por último, decir que la tarea no ha sido fácil, dado que hemos debido de invertir mucho tiempo en escuchar, sin interpretar, en construir conocimiento poniendo veto a la tentación de reinterpretar sus discursos según nuestros esquemas de pensamiento. No obstante, una vez más, esta experiencia de construcción conjunta de conocimiento nos ha situado en el camino de comprender lo que estas personas sienten y quieren conseguir como seres humanos y como ciudadanos de hecho y derecho.

2. TRES PUNTOS DE VISTA SOBRE LAS RELACIONES AFECTIVAS Y SEXUALES

Prohibición y miedo, dos palabras que, por lo general han ido asociadas a las conversaciones juveniles cuando, desde la complicidad y el desconocimiento se han atrevido a contar sus sensaciones, miedos, expectativas etc. a un amigo, nunca o, casi nunca, a un padre o a una madre. Este hecho es natural y cotidiano en todos y todas y forma parte de nuestro crecimiento.

No queremos tratar este tema como algo excepcional en las personas con discapacidad intelectual, porque para el resto de los llamados "normales" también nos suceden cosas parecidas. No obstante, si que es verdad, y eso es lo que estas personas nos manifiestan, que lo que puede llegar a formar parte de un momento de la vida de una persona, en ellos se hace permanente.

En definitiva, lo que queremos poner encima de la mesa, no es la gran solución, posiblemente no existe. Nuestra pretensión es llamar la atención sobre algunas ideas que, sobre el particular exponen ***tres personas adultas*** con síndrome de Down. Tres testimonios que nos hablan del modo

en que han vivido y siguen viviendo sus relaciones afectivas y su sexualidad, tres testimonios que merecen nuestra atención y respeto. Tres testimonios que deben provocar cambios a distintos niveles en las entidades de las que forman parte, en sus familias y en los profesionales que tengan, o puedan llegar a tener alguna responsabilidad en esta parcela de sus vidas.

Por otra parte, no ha sido nuestra intención al plantearnos la elaboración de esta comunicación, ni tampoco a la hora de exponerla junto a nuestros compañeros en el trascurso de este evento, decir que y quien debe acometer tal o cual cambio, queremos ser humildes o menos pretenciosos, nuestra única intención ha sido la de dar la voz a estos hombres y mujeres, para que desde su experiencia de vida nos muestren un posible camino a seguir en adelante.

Solicitud a la familia de un espacio íntimo, de un respeto

> *"La familia es un grupo de personas cercanas que nos quieren, nos ayudan y nos enseñan. Por eso les pedimos que respeten el derecho a la intimidad y nuestro espacio intimo porque nosotros lo necesitamos tanto como ellos. También deben comprender que sus hijos con discapacidad pueden tener relaciones de pareja y, por tanto, tienen que respetarlo". (Esther)*

> *"A las personas con Síndrome de Down no les dejan tener relaciones sexuales, porque nosotros tenemos síndrome de Down y discapacidad y los padres creen que no tenemos sexualidad y no podemos hacer el amor y no somos responsables..*

> *No creen en nosotros.* ***El mayor problema está en los padres****, y en las suegras, se preocupan y hay* ***mucho más miedo con sus hijas****, las suegras siempre están en medio y no deja al chico nunca estar junto a la chica y* ***no tenemos vida privada****, nadie, no tenemos momentos íntimos"*

> ***No dejan tener vida privada siempre hay alguien en medio, profesionales o suegras, siempre****. Los chicos con Síndrome de Down y discapacidad no tienen vida sexual porque si se juntan un chico y una chica y tienen un hijo, tienen muchos problemas, porque su hijo puede ser Down y los padres no quieren.(Diego)*

Toma de conciencia de la sociedad, necesidad de que entiendan que tenemos deseos y el derecho a tenerlos

> *"Lo que yo quiero es que la gente* ***entienda y sepa*** *que las personas con discapacidad pueden tener relaciones sexuales porque* ***tenemos derecho, tenemos los mismos derechos, los mismos sentimientos*** *y nuestra personalidad a través del sexo humano.*

Porque si las personas no respetan que tengamos relaciones sexuales, nosotros no podemos tenerlas, y las relaciones sexuales son muy importantes. Yo quiero tener mis relaciones sexuales tranquila. Es que hay gente, que ***tiene miedo*** *y no respetan porque no les interesa hablar de ese tema.*

Hay gente con discapacidad que tiene miedo de hablar del tema de las relaciones sexuales, y a enfrentarse a esas relaciones sexuales. Las personas con discapacidad tienen que entender que las relaciones sexuales son importantes. Son muy importantes para nosotros porque así ***podemos independizarnos****, porque las personas con discapacidad necesitamos vivir nuestra responsabilidad". (Susana)*

Lo que pedimos a las entidades a las que pertenecmos

"En ocasiones, la familia no nos puede ofrecer toda la ayuda que necesitamos pero junto con ***las asociaciones y profesionales pueden darnos las respuestas adecuadas****. A ellos les pedimos información sobre las relaciones de pareja, como por ejemplo como conocer bien a una persona, y sobre las relaciones sexuales, como conocer los riesgos de éstas. Así como consejos sobre las relaciones a distancia, como solucionar los problemas con la pareja, etc., para que* ***finalmente, la sociedad acepte y respete que una persona con discapacidad tenga pareja*****".** *(Esther)*

"Todo lo que aprendí me sirvió para mis relaciones sexuales de después, pero ahora necesito ***aprender más****. Necesito aprender sobre la maternidad y la niñez porque en un futuro me gustaría ser madre. Necesito apoyo para poder tener un hijo. Tengo que hacer mucho esfuerzo por aprender el tema de relaciones sexuales y de sexualidad.*

Yo creo que ***la gente no está preparada*** *para que las personas con discapacidad tengamos hijos". (Susana)*

Tema 11:

El derecho a formar una familia: afectividad, relación de pareja y sexualidad

Póster:

Expresando el sentir

Autoras:
Dayna Vastarella
Mónica Pacheco

Resumen:

Nuestro trabajo aborda la Sexualidad desde una perspectiva participativa.

Entendemos a la sexualidad no sólo desde lo genital sino como un concepto más amplio que integra a la persona en su totalidad, con sus potencialidades y sus limitaciones, pero siempre como algo propio de cada ser humano.

Nada queda por fuera de nuestra sexualidad y poseer un nivel intelectual diferente, no habla de una sexualidad diferente.

Nuestra propuesta se basa en tres pilares fundamentales.

1 – La persona con discapacidad.
2 – La familia.
3 – Docentes, profesionales y personal.

Objetivos prioritarios: potenciar la autoprotección de las prácticas de riesgo, el respeto a la propiedad del cuerpo y de su intimidad, así como hacer real el derecho a la privacidad. Esto garantiza los derechos fundamentales de toda persona.

Objetivo General: Introducir el concepto de sexualidad, salud sexual reproductiva, promover conocimientos sobre el cuerpo, permitir una adecuada percepción de su propia vida, como su condición de persona diferente y su derecho a acceder a un rol más protagónico, desde una perspectiva más participativa y basada en la autonomía.

Metodología de Trabajo: se realiza a través de **Talleres Teórico-Prácticos** (aspecto más novedoso de nuestra propuesta) con el doble objetivo de informar-formar, abriendo un espacio a la palabra, dando lugar al **vivenciar**. Se trabajan sensaciones y vivencias desde un lugar de aprendizaje del manejo de diferentes temas que pasan por el cuerpo, sin dejar de lado el aspecto intelectual.

El aprendizaje pasa por el sentir y aún es más importante cuando hablamos de diversidad intelectual.

Palabras clave: síndrome Down, cuerpo, intimidad, familia

EXPRESANDO EL SENTIR
Sexualidad en Síndrome de Down
Dayna Vastarella-Mónica Pacheco
Psicologas - Educadoras Sexuales
vastarellad@hotmail.com
ASOCIACION DOWN
URUGUAY
SEXUALIDAD
Entendemos la sexualidad no sólo desde lo genital sino como un concepto más amplio que integra a la persona en su totalidad, con sus potencialidades y sus limitaciones. El término sexualidad se refiere a una dimensión fundamental del hecho de ser un ser humano; basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva, el amor y la reproducción.
La sexualidad se experiencia y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos.
MITOS
Se cree que las personas con síndrome de Down:
→Son asexuadas
→No tienen deseos sexuales
→Son niños eternos
→No controlan sus impulsos
→Son pervertidos sexuales
→No son atractivas
Es importanre laborar en torno a la aceptación de la diversidad así como la aceptación de una sexualidad o sexualidades que nos recorren y nos hacen vibrar de lo más profundo de nuestro ser.
DERECHOS
Partimos de que la Educación de la Sexualidad es algo fundamental ya que es un componente de la Educación Integral que ofrece información adecuada, desarrolla habilidades, actitudes y clarifica valores respecto de la sexualidad.
→A recibir información
→Propiedad de su cuerpo
→Recibir educación sexual
→Relacionarse con iguales
→Explorar su cuerpo y acariciárselo
→A la intimidad
→A resolver sus necesidades afectivas y sexuales
NIÑOS
ADOLESCENTES
JÓVENES
OTRAS DISCIPLINAS
TALLERES
PADRES MADRES
DOCENTES
PROPUESTA
Se fundamenta en tres pilares de intervención:
1- La persona con discapacidad
2- La familia
3- El grupo de docentes, profesionales y personal de la institución.
OBJETIVOS
METODOLOGÍA
¡ QUÉ SON TALLERES ?
CONCLUSIONES
Educar en sexualidad es contribuir al desarrollo de la persona humana en su totalidad. Esta es una propuesta que como educadoras en sexualidad nos hemos planteado y buscamos compartir. Promovemos potenciar la autoprotección de las prácticas de riesgo.
El objetivo comprometido de nuestra tarea es llevar adelante la real posibilidad de trabajar la sexualidad en la discapacidad intelectual con el fin de recuperar un aspecto vital de la condición humana. Recrear la capacidad de goce, armar espacios para el difrute, y vehiculizar el torrente de emociones.
Amar es un arte, sólo hay que saber entramarlo.

EJE 2:

El futuro de las personas con síndrome de Down

Conferencia Marco:

Informe Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña

Autores:

Ramón Novell [I]

Margarida Nadal [II]

Alfredo Smilges [III]

Josep Pascual [IV]

Jordi Pujol [V]

[I] *Psiquiatra. Servicio Especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual del Instituto de Asistencia Sanitaria de Girona*

[II] *Geógrafa. Investigadora del Instituto para la Atención y la Investigación en Discapacidad Intelectual*

[III] *Economista. Profesor de Métodos Cuantitativos en la Escuela Universitaria del Maresme (adscrita a la Universidad Pompeu Fabra). Jefe del Departamento de Estadística del Ayuntamiento de Badalona)*

[IV] *Psicólogo. Gerente de Servicios de la Asociación Cívica de Ayuda Mútua de Barcelona*

[V] *Geógrafo. Profesor del IES "Barres i Ones" de Badalona*

Palabras clave: Envejecimiento, discapacidad intelectual, demencia, salud

OBJETIVOS

El objetivo principal del estudio SENECA es identificar las necesidades asistenciales y sociales de las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años en Cataluña.

Objetivos específicos

- Comparar las necesidades asistenciales y sociales en la población con DI leve y moderada en función de la edad.
- Describir el patrón clínico de envejecimiento en la población con DI leve y moderada.
- Describir el perfil conductual y psicopatológico asociado al proceso de envejecimiento en las personas con DI leve y moderada.
- Identificar factores de riesgo médico y psicosocial en el proceso de envejecimiento en las personas con DI.
- Analizar el consumo de psicofármacos en el tratamiento de los trastornos psicopatológicos y de la conducta en las personas con DI mayores de 40 años.
- Construir un modelo predictivo que nos permita determinar la influencia sobre el sistema socioeconómico de actuaciones puntuales preventivas en la población estudiada.

METODOLOGÍA

Para estudiar el envejecimiento de personas con DI es necesaria la evidencia de cambios en aquellas áreas que se ven afectadas por razón de la edad. El reconocimiento, por parte de investigadores y clínicos, de las limitaciones y déficits consecutivos asociados a un proceso de envejecimiento presenta dificultades, la mayoría de ellas derivadas de la gran variabilidad en los niveles de DI, los niveles de afectación cognitiva previa a la edad adulta y de las expectativas y formación del personal ante estos procesos. Todos estos factores, únicos en esta población, tienen efectos inmediatos sobre la administración de pruebas de evaluación y efectos indirectos sobre la validez de los resultados obtenidos.

En la medida en que el estudio del envejecimiento puede depender de la identificación de cambios en diversas funciones adaptativas, somáticas, cognitivas y mentales que pueden estar alteradas prematuramente por la DI, discernir entre qué es debido a la presencia de la DI de lo que es debido a un proceso involutivo, es particularmente difícil si no se contempla a partir del funcionamiento basal de cada individuo.

Por tanto, en este sentido, la administración longitudinal de pruebas que evalúen el nivel de deterioro o que determinen el "mejor" nivel de rendimiento en una persona con DI se revela como el método más adecuado a los propósitos del estudio.

El tiempo influye en un estudio longitudinal a través de diferentes aspectos. Además de intervenir en la duración propia del estudio, ésta tiene efectos en la permanencia de la muestra. Por diferentes causas se producen bajas que van disminuyendo el número inicial y van poniendo en peligro la representatividad del estudio. Entre los motivos más frecuentes, encontramos la propia decisión de no seguir participando, abandonos por cambio de centro, muerte de la persona con DI u otros. También influye el tiempo de permanencia en el estudio de las personas que realizan las pruebas exploratorias sin ser sustituidas por otras. La sustitución suele provocar una desviación en la forma de hacer las observaciones. Un período muy largo de estudio también tiene el riesgo de no poder incorporar nuevas técnicas de medición más fiables o nuevos conocimientos aportados por estudios posteriores sobre las mismas condiciones estudiadas.

Selección de la muestra

Para la selección de la muestra se han aplicado los siguientes criterios:

- Solicitar la colaboración de aproximadamente 300 personas con DI.
- Presentar un grado de DI leve y moderada según criterios del DSM-IV.
- Ser mayores de 40 años.
- Variación con la estratificación por edades, género, etiología y tipo de residencia.
- Limitación al área geográfica de Cataluña para garantizar la variabilidad de dispositivos de residencia existentes, acceso a servicios disponibles para DI.
- Representatividad geográfica a nivel de las 4 provincias y de áreas rurales y urbanas.

A pesar de que la Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual (AADI) considera que la edad mínima a partir de la cual se puede hablar de envejecimiento en PDI son los 50 años, considerando que éste es el primer estudio longitudinal realizado en el estado español, hemos acordado la edad de 40 años como listón a partir del cual estudiamos el envejecimiento. Otra razón fundamental es la inclusión en el estudio de personas adultas con Síndrome de Down, el envejecimiento de las cuales es prematuro.

Con la finalidad de aglutinar un número significativo de participantes se localizaron diferentes entidades que proveen servicios a personas con DI a través de la Federación APPS. Estas entidades fueron invitadas a participar en dos niveles: con la aportación de usuarios y como investigadores (básicamente psicólogos y trabajadores sociales), con la realización anual de diferentes pruebas. Una vez formada la muestra se dejó un tiempo prudencial para que las personas candidatas y las entidades colaboradoras consideraran su participación, por lo que hubo diferentes cambios en el tamaño de la muestra antes no se estabilizó y se puso en marcha del estudio.

Procedimientos

El Estudio Seneca se realizó a partir de un protocolo muy completo que sirvió para recoger anualmente los datos sociales, psicológicos y médicos de cada usuario. Una parte de las evaluaciones se hicieron en los mismos centros participantes y la otra en los centros médicos. Antes de cumplimentar los datos en el Cuaderno de Recogida de Datos (CRD) se efectuó una sesión de entrenamiento y de homogenización de criterios entre los investigadores responsables de administrar las escalas y cuestionarios. Una vez cumplimentados los CRDs, estos eran devueltos al grupo coordinador, a través de fórmulas que ofrecían seguridad (a través de la misma Federación APPS o bien se entregan directamente a los responsables). A los psicólogos de los centros les correspondió hacer la realización de pruebas, mientras que los trabajadores sociales aportan información sobre aspectos relacionados con su área y otros ítems como por ejemplo enfermedades, antecedentes, medicación y vacunación, que fueron recogidos generalmente a través de las historias clínicas y adjuntados al cuaderno correspondiente, para estar disponibles el día de la visita y para que los propios médicos las incorporasen finalmente a los protocolos. Una vez terminadas las visitas médicas y cumplimentados los CRDs en el aspecto sanitario, el Centro Médico coordinador entregaba los cuadernos al grupo coordinador para que se procediera a su revisión, fueran informatizados los datos y se devolvieran los resultados a los centros y familiares.

Las dificultades inherentes a la puesta en marcha de las revisiones sanitarias completas y adecuadas fueron otro ejemplo de las dificultades de los estudios longitudinales de salud. La posibilidad que las revisiones fueran asumidas por los propios centros a través de los Servicios de Atención Primaria fue descartada por la dificultad de conseguir que la información obtenida fuera homogénea, comparable y no demasiado dilatada en el tiempo. Durante los controles segundo, tercero, cuarto y quinto se contó con el apoyo económico de la Fundación Vodafone que asumió la financiación de las revisiones médicas. El resultado fue poder disponer durante 4 años de unas revisiones anuales, completas y homogéneas, para todos los usuarios; poderlas concentrar en el menor tiempo posibles para que los centros participantes y las familias se liberasen de otros sistemas que habrían comportado una coordinación individualizada mucho más lenta. También permitió plantear las visitas médicas como una actividad extra, casi lúdica, realizada en grupo, en días no laborables y en autocar. Todo ello permitió disminuir la tensión habitual que éstas conllevan en la mayoría de personas con DI y socializar una actividad que normalmente tiene carácter individual.

FASES DEL ESTUDIO

El estudio se desarrolló en cuatro fases descritas en el diagrama siguiente. La fase de planificación comprendió el diseño general de la investigación (objetivos, metodología, criterios de selección de la muestra). Es una fase en la que tomó relieve el diseño de los materiales necesarios, la formación

del equipo de investigación, la elaboración de protocolos, el entrenamiento de los diferentes investigadores, el establecimiento del cronograma y los mecanismos de coordinación. La fase del trabajo de campo ha sido la fase más larga. Ha comprendido un total de cinco controles que han aportado los diagnósticos anuales sobre el estado de la población objeto de estudio. Se estructura en dos partes: las revisiones médicas, realizadas por los centros médicos respectivos, y las revisiones psicopatológicas y funcionales, a cargo de psicólogos y asistentes sociales de los centros participantes. Se completa con un proceso simultáneo de informatización y explotación de los datos, para elaborar los informes anuales provisionales, hasta llegar a la fase final de elaboración de las conclusiones.

Equipo de trabajo

La participación de las diferentes entidades en el proyecto se acordó a nivel de los respectivos gestores, que se responsabilizaron de conceder el tiempo y los recursos necesarios para que los investigadores de cada centro realizaran anualmente la parte correspondiente. Los 35 centros participantes, que fueron informados para la realización del proyecto, quedaron reducidos a 27.

Diseño y análisis estadístico

SENECA es un estudio de cohortes, prospectivo, longitudinal y observacional de 5 años de duración. Las evaluaciones periódicas durante el periodo de estudio se realizan en intervalos de 12 meses.

La población estudiada está formada por usuarios de 27 instituciones representativas del sector de servicios para personas con DI en Cataluña.

- Cohorte 1: Personas con DI leve y moderada, según criterios del DSM_IV entre 40 y 49 años.
- Cohorte 2: Personas con DI leve y moderada, según criterios del DSM_IV entre 50 y 59 años.
- Cohorte 3: Personas con DI leve y moderada, según criterios del DSM_IV mayor de 60 años.

HIPÓTESIS DE TRABAJO

El estudio del seguimiento del envejecimiento en personas con DI leve y moderada tiene como objetivo general la descripción y seguimiento protocolizado de tres cohortes de personas estratificadas por grupos de edad, atendidas en diferentes centros de la red de atención a las personas con DI durante un período de cinco años.

El seguimiento es de carácter descriptivo, y como tal, no contiene hipótesis específicas sobre la evolución clínica, sobre el coste de la atención y la utilización de servicios sociales y sanitarios y sobre el estado de salud y la carga percibida por los cuidadores.

Sin embargo, se espera que el envejecimiento, al igual que en la población general, produzca un deterioro significativo de las variables estudiadas.

VARIABLES E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Al inicio del estudio y cada año, hasta su finalización, se evalúan los participantes utilizando diferentes instrumentos estandarizados y variables que figuran en el protocolo de la investigación y los Cuadernos de Recogida de Datos de cada participante.

El protocolo, recoge ítems de tres fuentes principales:

a. Ítems creados o recomendados por los investigadores y asesores del proyecto.
b. Ítems de las Encuestas de Salud o recomendaciones de las mismas que se han hecho a nivel europeo.
c. Instrumentos de medidas estandarizadas para personas con DI.

Se han evaluado diferentes variables agrupadas en las siguientes áreas:

1) Aspectos demográficos:
   - Personales y familiares
   - Necesidades sociales: vivienda / trabajo
2) Evaluación de la dependencia
   - Indicadores dependencia
   - Habilidades adaptativas: escala de conducta adaptativa para personas adultas con DI (residencia y comunidad)
   - ABS-RC parte 1; escala de intensidad de apoyos (EIS); escala de evaluación de las necesidades (CANDID)
   - Sobrecarga familiar: inventario de la carga de ZARIT
3) Función cognitiva: cuestionario de demencia para personas con retraso mental (DMR)
4) Salud general: hábitos y principales enfermedades
5) Marcadores clínicos de envejecimiento.
   Movilidad y riesgo de caídas (escala de TINETTI y escala "UP AND GO"), función renal, función tiroidea, marcadores tumorales, osteoporosis, estado sensorial principales enfermedades.
6) Factores de riesgo y fragilidad.
   - Pérdida de peso
   - Índice de masa corporal
   - Hipertensión arterial
   - Hipercolesterolemia
   - Ejercicio físico

7) Salud mental: escala psicopatológica de Senatore (AIRP)

8) Trastornos de conducta: ABS-RC parte 2

9) Evaluación de los procesos sanitarios y sociales intercurrentes y las necesidades asistenciales y de apoyo que estos originen en cualquier momento del estudio.

- Enfermedades intercurrentes, trastornos mentales y / o de conducta.
- Demanda asistencial:
- Consulta ambulatoria
- Hospitalización
- Intervención farmacológica
- Intervención quirúrgica
- Adecuación del entorno
- Adecuación de la ratio de personal y voluntariado
- Otras intervenciones sanitarias
- Acompañamientos por terceras personas y bajas laborales

EXPLOTACIÓN ESTADÍSTICA

1) Cálculo del tamaño de la muestra

Este es un estudio observacional en el que se han examinado diferentes aspectos relacionados con el envejecimiento de personas con DI de distinto grado y, como tal, no contempla una variable dependiente principal. Por esta razón no se ha calculado formalmente el tamaño de la muestra. Sin embargo, teniendo en consideración las características de las variables del estudio, se observó la necesidad de contar con una muestra amplia. Por ejemplo, teniendo en cuenta diversas variables dependientes de los objetivos específicos, para detectar una diferencia igual o superior a 5 puntos en una escala de valoración clínica como el DMR para datos apareados, aceptando un riesgo alfa de 0,05 y un riesgo beta de 0,20 en un contraste bilateral, se necesitan 89 sujetos. Teniendo en cuenta estos cálculos y que los objetivos del estudio requerían analizar los diferentes parámetros entre varios subgrupos, se consideró aconsejable obtener una muestra de unas 250 personas para poder conseguir datos fiables asumiendo una proporción de casos perdidos del 20%.

2) Análisis estadístico

Se ha llevado a cabo un análisis descriptivo y de inferencias de todas las variables del estudio utilizando técnicas de datos cuantitativos (medidas de tendencia central y de dispersión) y cualitativas (medidas de frecuencia absoluta y relativa) y se presentan datos generales y estratificados por aquellas variables relevantes. Se han aplicado técnicas de contraste de hipótesis univariantes y multivariantes. Todos

los análisis estadísticos se han realizado para un nivel de confianza del 95% y se han realizado pruebas paramétricas y no paramétricas, atendiendo a la distribución de los datos.

Los datos, una vez utilizados, son procesados de manera que se garantice la fiabilidad y rigurosidad de la evaluación de los mismos.

La base de datos está construida con Acces 2000 y para el procesamiento estadístico y el análisis de la información se ha utilizado el paquete estadístico SPSS versión 17.0. Se ha utilizado la correlación de Pearson para conocer el grado de asociación entre variables y x2 y análisis de la varianza (ANOVA) para la comprobación de hipótesis.

Se han utilizado métodos estándar para comprobar las asunciones de los modelos de cada análisis. Cuando no se ha cumplido alguna de las asunciones de los métodos estadísticos se han utilizado otros métodos alternativos para el análisis, por ejemplo métodos no paramétricos.

Confidencialidad y protección de datos

Se realiza de acuerdo con el protocolo y los principios éticos de la declaración de Helsinki (revisión de Hong-Kong, 1989) y el consentimiento informado de la persona se obtiene de un familiar cercano o de su representante legal. Los nombres de los participantes no aparecen en las bases de datos siendo identificados por un código formado por el código del centro y las iniciales del sujeto. Se ha realizado un proceso de auditoría aleatoritzada entre el 10-15% de los CRD para garantizar la calidad de los datos. Los materiales generados a través de las encuestas serán destruidos tres años después de acabado el proyecto.

Los datos poblacionales, clínicos y farmacológicas son validados por el equipo principal de investigación. Están recogidos de forma confidencial y se mantendrán anónimos. Los resultados de la investigación se presentarán en informes, artículos científicos, aportaciones a congresos, actos públicos, etc, sin que pueda ser identificado el usuario ni el nombre del centro. Está previsto entregar a cada centro los resultados generales del estudio y los mismos resultados a nivel del centro en particular.

PRINCIPALES RESULTADOS DEL ESTUDIO

Datos demográficos y poblacionales

El número total de personas incluidas en el primer control ha sido de 311, de los cuales el 64,3% son hombres y el 35,7% son mujeres.

La distribución por grupos de edad nos configura tres cohortes: entre 40 y 49 años de edad (69,1%), entre 50 y 59 (25,4%) e igual o mayores de 60 (5,5%).

La media de edad en el primer control es de 47,23±6,42 años para los hombres y de 49,39±7,62 < años para las mujeres.

Dado que el estudio se ha realizado durante 5 años, las variables referidas a la edad de las personas no son constantes en el tiempo, sino que van cambiando a lo largo de los años.

Así, a partir de la edad inicial de las personas (primer año del estudio), se ha calculado la edad de éstas para cada año consecutivo, con un incremento de un año para cada año que le sigue.

La construcción de los grupos de edades, en tanto que calculadas a partir de la edad del período corriente, ha tenido un tratamiento análogo, por lo que el número de individuos de cada grupo de edad es diferente en cada control.

El 7,5% de las personas con DI de la muestra presentan discapacidad intelectual límite, el 39,3% ligera y el 53,1% moderada.

Coincidiendo con los datos de la bibliografía publicada, la etiología de la discapacidad intelectual ha resultado desconocida en el 67% de los casos. En un 10% postnatal, 14% perinatal y 9% prenatal, mayoritariamente Síndrome de Down.

PRINCIPALES CONCLUSIONES

Las personas con DI envejecen prematuramente.

A excepción de las personas con Síndrome de Down y otros síndromes, el envejecimiento prematuro de las personas con DI leve y moderada es el resultado de la falta de programas de promoción de la salud, del poco acceso a los servicios sanitarios y de la baja calidad de la atención sanitaria y social recibida.

En los próximos años, las administraciones deberán diseñar y llevar a la práctica programas de promoción de la salud para las personas con DI destinados a reducir las condiciones secundarias (por ejemplo, obesidad, hipertensión, nutrición, bienestar psicológico, etc), atención a las enfermedades crónicas, mantenimiento de la independencia funcional y proporcionar oportunidades para el ocio y el disfrute que permitan mejorar la calidad de vida.

Las múltiples necesidades y la magnitud del número de personas con DI envejecidas en Cataluña ponen en evidencia la necesidad de servicios médicos y no médicos, de atención diurna y nocturna. Estas necesidades se deberán cubrir, por un lado, adaptando los servicios geriátricos genéricos de la red para progresar en la inclusión social y, por otro, creando un mínimo de servicios especializados para aquellos casos en que la integración no funcione.

Los profesionales implicados en la atención de este colectivo deberán recibir una formación adecuada para eliminar las barreras que impiden el mantenimiento de un nivel de salud similar al de la población general.Será necesario potenciar el trabajo transversal entre los diversos departamentos y administraciones locales implicadas y respetar los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.

Los objetivos del estudio SENECA han sido identificar las necesidades asistenciales y sociales de las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años en Cataluña, describir el perfil conductual y psicopatológico que puede acompañar el proceso de envejecimiento y hacer propuestas concretas para que los encargados de formular políticas puedan adecuar el sistema de atención existente a las nuevas necesidades y eliminar las barreras que impiden a la población mayor con DI mantener un nivel de salud similar al de la población general.

A modo de resumen, en las siguientes páginas se destacan las principales conclusiones:

Vivienda

- A medida que las personas se hacen mayores pasan de vivir en entornos más comunitarios a otros menos comunitarios.
- La mitad de las personas con DI mayores de 40 años conviven en viviendas / residencias con más de 6 personas.
- El 92,5% de las personas que muestran deterioro cognitivo y funcional, y el 88,3% de las que presentan conductas desafiadoras, están en servicios que mantienen unas ratios diurnas de personal de 1:6.
- De las personas que viven en el propio domicilio, un 1,5% presentan deterioro cognitivo / funcional y un 3% una probable enfermedad mental añadida.
- Cuatro de cada diez personas mayores de 40 años que viven en un hogar residencia presentan deterioro cognitivo y funcional y la mitad de una probable enfermedad mental añadida.
- Dos de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años que viven en una residencia presentan deterioro cognitivo funcional y una probable enfermedad mental.
- A medida que se hacen mayores, tienden a vivir en servicios de tipo residencial, donde debido al número de personas es difícil mantener estilos de vida normalizados (intimidad, participación, elección, etc) y proporcionar los apoyos adecuados relacionado con el deterioro cognitivo, funcional y conductual, que puede acompañar al envejecimiento.

Empleo

- La población usuaria del Servicio de Terapia Ocupacional está más envejecida que la que trabaja en los Centros Especiales de Trabajo.
- El porcentaje de personas que asiste a los Centros Especiales de Trabajo (CET) disminuye con la edad.
- El porcentaje de personas que asiste a los Servicios de Terapia Ocupacional (STO) aumenta con la edad.

- Tres de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años que están ocupadas en los diferentes servicios (CET, SOI, STO) tienen un probable trastorno mental.
- Las personas que están en los STO presentan una media de problemas de conducta superior a las que están los SOI, y éstos una media superior a los que están en los CET.
- Más allá del nivel de DI, una de las principales razones del traslado de personas a los SOI y STO es la presencia de problemas de conducta y enfermedad mental, que condicionan una alta conflictividad y / o baja productividad.
- La disminución de la productividad asociada al proceso de envejecimiento, puede ser una razón para pasar de los Centros Especiales de Trabajo a los Servicios de Terapia Ocupacional por encima del nivel de DI.
- En los diferentes ámbitos laborales / ocupacionales, se constata una falta de detección de los problemas de salud mental y de las condiciones asociadas al envejecimiento, que permitan ajustes personales y apoyos para evitar el desarraigo del entorno en que la persona se encuentra.

Evaluación de la dependencia

La dependencia es el estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y / o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de manera particular, los referentes al cuidado personal. La dependencia también podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos adecuados para la vida de las personas mayores con DI.

Un problema adicional que se da en la DI es que la necesidad de apoyo y supervisión puede deberse no sólo a la capacidad para hacer frente a las actividades de la vida diaria, que estará ya afectada en mayor o menor grado por la propia DI, sino a la presencia de conductas desafiadoras y enfermedades mentales, ligadas o no a la etiología de la DI, por ejemplo, el riesgo para la salud propia o la de los otros en una persona con autismo y comportamientos auto y hetero-agresivos, los cambios conductuales en una persona con síndrome de Down y demencia a edad avanzada o a cualquier condición médica añadida al propio proceso de envejecimiento fisiológico, sea prematuro o no.

Paradójicamente, todos los estudios de carga familiar realizados sobre este grupo de población frágil, indican que son las necesidades de supervisión, y no las de apoyo a las actividades de la vida diaria, las que conllevan mayor carga familiar y las que más condicionan el paso del sujeto del medio comunitario al residencial.

Para evaluar la dependencia de las personas mayores con DI hemos utilizado diferentes medidas y escalas. En primer lugar, la observación directa por parte de los referentes de cada centro que conocen suficientemente a la persona.

En segundo lugar, se han utilizado escalas estandarizadas como la Escala ABS-RC: 2 (Nihira y cols, 1993), en la versión adaptada y validada en la población española por Isabel García Alonso de la Universidad de Burgos, la Escala CANDID (Camberwell Assessment of Needs Intellectual Disabilities, Xenitidis 1999) para evaluar la cobertura de las necesidades de la persona y la Escala de la Intensidad de los Apoyos (EIS) para evaluar qué apoyos necesitan las personas, en la versión adaptada de Giner y Font (2007).

Hemos utilizado la muestra de las CCAA de Andalucía y Cataluña del estudio Pomona para comparar la dependencia entre la población mayor de 40 años (n = 37, 32,2%) y la menor de 40 años (n = 78, 67,8%) que incluye a personas con un nivel de DI y distribución por sexo equivalente a la utilizada estudio SENECA.

- En la mayoría de habilidades para la vida diaria se observa un deterioro a partir de la edad de 40 años, siendo importante a partir de los 60 años, sobre todo por las competencias relacionadas con las actividades en el hogar, autodirección e independencia.
- Este deterioro es más prematuro que el observado en la población general, y, a excepción de determinados colectivos sindrómicos, no necesariamente es resultado del envejecimiento. Las razones podrían ser las condiciones de vida de las personas mayores con DI, con menores oportunidades de decisión y gobierno de su vida, entornos excesivamente masificados, tratamientos farmacológicos inadecuados, precaria prevención de la salud, etc.
- Una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años necesita la ayuda de una tercera persona para realizar la higiene personal. La necesidad de ayuda para la higiene se incrementa con la edad.
- Una de cada dos personas mayores de 60 años con DI necesita apoyo para la higiene personal.
- El deterioro funcional es mayor y aparece de forma prematura en las personas con Síndrome de Down.
- Las personas con DI mayores de 40 años tienen más necesidades no satisfechas que las personas con DI menores de esta edad.
- Globalmente las personas mayores de 40 años precisan de una intensidad de apoyos para el desarrollo de la vida diaria superior a las personas de edad inferior. Esta diferencia es especialmente significativa para las actividades relacionadas con la vida en el hogar, la vida en la comunidad y para las relacionadas con el desarrollo laboral.
- Con independencia del nivel de DI, la probabilidad de gobernar la propia vida disminuye con la edad. Siete de cada diez personas con DI ligera y moderada de 40 y más años no pertenece ni participa en organizaciones de ámbito social (autodefensa, apoyo, etc), mientras sí que participan cuatro de cada diez menores de 40 años.

Familia y apoyos

- Una de cada 3 personas con DI viven en el domicilio familiar.
- Al inicio del estudio, la edad media de los progenitores de los participantes que viven en el domicilio familiar es de 76 años para los padres y de 75 para las madres. En acabarlo, se habían igualado a 78 años y medio.
- Ha aumentado el número de familias con un solo padre (50% en el primer control, 59% al quinto), por fallecimiento de uno de los progenitores (del total de padres de las personas que vivían en el domicilio familiar han muerto el 19%, el 39% de madres y el 15% ambos progenitores).
- El cuidador principal es mayor y, en la mitad de las familias, no puede contar con la ayuda del otro cónyuge.
- Una de cada tres personas que vivían en el domicilio familiar han tenido que abandonar el domicilio familiar y han ido a vivir a otras viviendas, mayoritariamente hogares-residencia y residencias.
- Las personas mayores con DI pertenecen a un sistema familiar y social que difícilmente se adapta al proceso de envejecimiento.
- Resultado del proceso adaptativo, la mayoría de familias tienen una baja percepción de carga ligada atención a sus hijos.
- Ahora bien, cuando lo comparamos con otras condiciones crónicas de dependencia como la enfermedad de Alzheimer, la percepción de carga de los familiares de personas con DI es superior.
- A medida que la persona con DI es mayor, o el nivel de DI es más grave, aumenta la percepción de carga percibida por las familias.
- Las familias que tienen sus hijos en hogares-residencias o residencias tienen una menor percepción de carga.
- Se constatan carencias en los sistemas de apoyo familiar y, carencias en la atención domiciliaria de las personas con DI en proceso de envejecimiento.

La salud y el envejecimiento en las personas con DI

Las personas con DI experimentan los mismos problemas de salud que la población sin DI, pero algunos son más frecuentes y otros aparecen estrechamente asociados a la presencia de determinados síndromes etiológicas. Ahora bien, la mayoría de estudios han demostrado que este colectivo, no sólo necesita más atención sanitaria que el resto de la población, sino que sus necesidades sólo están cubiertas parcialmente y, a menudo, la atención recibida no es adecuada. Entre los principales motivos que pueden explicar esta falta de atención se encuentran: la poca experiencia y falta de formación por parte de los médicos de atención primaria y especializada, la dificultad para realizar una exploración médica en personas que tienen dificultades para comunicar lo que los pasa, la

atribución directa de las quejas o conductas que expresan malestar a la condición de persona con DI, la falta de tiempo en las consultas y la actitud de muchos profesionales, entre otros.

Entre los factores que condicionan una mayor frecuencia de problemas de salud en las personas con DI encontramos: causas genéticas de la discapacidad asociadas a desórdenes orgánicos, por ejemplo de hipotiroidismo en el síndrome de Down, obesidad en el síndrome de Prader-Willi, herniación en el síndrome de Wiliams, etc; anomalías estructurales del sistema nervioso como por ejemplo hidrocefalia y agenèsia de masa cerebral, y sobre todo, los efectos de un estilo de vida sometido a múltiples desventajas sociales, que se traduce, como ya hemos comentado, en una menor detección precoz de enfermedades, menor atención a las enfermedades crónicas, poco acceso a campañas preventivas, etc.

Por otra parte, a medida que se hacen mayores debemos sumar los efectos de la discapacidad los problemas asociados al envejecimiento. Cabe recordar en este punto que la edad de las personas con DI no es ninguna razón para excluirlos del acceso a los servicios sanitarios primarios integrados en la comunidad y proporcionarles ayuda sanitaria especializada si procede.

Igual que en la población general, numerosos estudios (Carlsen y cols, 1994; Van Schrojenstein Lantman-de Valk y cols, 1997; Cooper, 1998; Lucchese y Checchi 1998; Santos y cols 2000) ponen de manifiesto un aumento de las enfermedades a medida que las personas con DI envejecen. Los déficits sensoriales (Janicki y Dalton 1998; Kapellen y cols 1998; Barr y cols 1999; van Allen y cols 1999; van Buggenhout y cols 1999), las afectaciones neurológicas como la demencia, empeoramiento de la movilidad (Hand y Reid, 1996; McCartthy y Mullan 1996; Evenhuis 1997) y pobre dentición son las alteraciones más comunes.

En un estudio realizado en el estado de Nueva York sobre 1371 personas con DI mayores de 40 años que vivían en pequeños hogares y en instituciones, Janicki y cols (2002) observan que mientras los problemas cardiovasculares, musculoesqueléticos, respiratorios y las afectaciones sensoriales aumentan con la edad, no lo hacen los neurológicos, endocrinológicos y dermatológicos. Las enfermedades mentales y los problemas de conducta disminuirían con la edad.

Los estudios comparativos entre la salud física de las personas con DI jóvenes y personas con DI que se hacen mayores indican un mayor índice de morbilidad para las personas mayores (32,1%). En Holanda, H. Evenhuis, en un estudio longitudinal de 10 años, encontró que la incidencia de cáncer en personas mayores con DI era similar a la de la población general de la misma edad, observando una alta prevalencia de problemas relacionados con la movilidad (58%), entre los que destaca la artritis y las alteraciones ortopédicas (48,55%). También se han descrito elevados porcentajes de problemas cardiovasculares en las personas de más edad (27,6% - 34%), enfermedades respiratorias y epilepsia (25%).

El envejecimiento, sin embargo, no es el único factor de riesgo para que la gente con DI padezca alguna enfermedad. Por muchas razones, anteriormente referidas, a medida que aumenta la gravedad de la DI la probabilidad de padecer enfermedades es mayor.

Importancia de los hábitos saludables

La conducta relacionada con la nutrición, el control del peso, el ejercicio físico y el consumo de sustancias como tabaco, alcohol y fármacos son determinantes importantes de salud en la población y, por tanto son prioritarios para los sistemas de salud pública (Kramers, 2003), promueven un envejecimiento saludable, también en las personas con DI.

De hecho, dos de los tres principales factores de riesgo global para la salud son las desviaciones significativas del peso normal, obesidad o bajo peso y la falta de ejercicio (World Health Organization 2002, Ezzati y cols 2003).

La pregunta que nos hacemos tiene relación con si el acceso a los programas de prevención y educación para la salud que se llevan a cabo en la población general se extienden de forma equitativa a la población con DI.

Movilidad y actividad física

En las personas mayores aparecen múltiples cambios en el sistema musculo-esquelético que afectarán la actividad física. La musculatura se atrofia, disminuye su masa y fuerza física, aparece la osteoporosis y los ligamentos y cartílagos pierden resistencia y elasticidad. Estos cambios aumentan la inestabilidad postural, los trastornos vestibulares y el desequilibrio del cuerpo. Las caídas se pueden considerar un problema geriátrico mayor que puede ocasionar secuelas personales severas, limitando actividades y calidad de vida.

La marcha es una actividad inconsciente, automática y compleja. En el envejecimiento se caracteriza por ser en "pequeños pasos", con un aumento de la base de sustentación y disminución de la velocidad en un 20%, pérdida de la gracia, del balance y los movimientos adaptativos.

En este estudio, se ha evaluado la movilidad de las personas mayores con DI mediante la observación directa referida por los principales cuidadores, agrupándolas en ambulantes, es decir sin problemas para la movilidad, personas que necesitan apoyo para la movilidad y, finalmente, personas no ambulantes.

Por otra parte, la evaluación de la marcha y del equilibrio como factores de riesgo de caídas se ha llevado a cabo según propone Tinetti. Se han evaluado diferentes parámetros relacionados con el equilibrio, desde la posición de sentarse, el intento de levantarse, estando de pie y con los ojos cerrados, girando 360 grados y tocando el esternón hasta volver a sentarse. En la marcha se evalúa la desviación del tronco y la posición de los pies al caminar. Esta evaluación tiene una puntuación de 0 a 2 puntos según la dificultad que presente la persona, puntuando más alto cuando la acción realizada es normal. La suma de las puntuaciones parciales de los 9 ítems de equilibrio y los 7 ítems de la marcha nos proporcionan unas puntuaciones totales que, vueltas a sumar, proporcionan la puntuación Total de la Escala de Tinetti. (Tinetti M, Baker D, Mc Avaya GA. A multifactorial Inventory to reduce the risk of falling among elderly people living in the community. N Engl J Med 1994; 331,13:825-7).

Los valores de 26 a 28 puntos se consideran normales, de 19 a 25 puntos indican riesgo ligero de caídas y valores por debajo de 19 indican un aumento de 5 veces el riesgo de caídas. Es decir, se considera riesgo de caídas cuando la puntuación total es igual o menor de 25.

Mediante la escala Up and Go (Podsiadlo) evaluamos las dificultades para iniciar y mantener la marcha. La persona se levanta de la silla con los brazos, camina 3 metros y vuelve a sentarse. No se le proporciona asistencia física. Se cuantifica en segundos el tiempo que tarda en realizar las diferentes fases de la tarea. Menos de 20 segundos, entre 20 y 29 segundos y 30 segundos o más.

Ejercicio físico y obesidad

La actividad física regular es muy importante para el mantenimiento de la salud. Se asocia con la disminución de la grasa corporal, del riesgo de enfermedades cardiovasculares, la diabetes y con la mejora de bienestar psicológico (EEUU DHHS, 2000a). La OMS se ha fijado como objetivo prioritario de salud fomentar la actividad física en toda la población (Healthy People 2000 y Healthy People 2010, Estados Unidos DHHS, 1990, Estados Unidos DHHS, 2000a)

Entre los adultos en la población general de otros países, sólo el 15% realizan una actividad física regular 30 minutos por día y un 40% participa en cualquier actividad física durante el tiempo de ocio.

Según la encuesta sobre el estado de salud de la población general adulta en el estado español (Encuesta Nacional de Salud, INE, 2006), el 59,6% realiza actividad física regular en su tiempo libre.

Las personas con DI son poco propensas a hacer ejercicio físico, ya sea porque no tienen la motivación suficiente o, sobre todo, porque no tienen la oportunidad de participar en programas que se lo faciliten (Rimm, 2000). Hay pocos estudios sobre la prevalencia del ejercicio físico en las personas con DI. Un estudio de McConkey y al. (1981) examinó las actividades de ocio de 207 adultos con DI, residentes en hogares en Dublín y los resultados aportaron que la mayoría de las personas con DI, entre 15-64 años, tenían actividades consideradas sedentarias, como ver la televisión (73,4%) y escuchar la radio o música (41,1%). La prevalencia de las que participaban en deportes al aire libre osciló entre 21,1% y 47,5%. En un estudio más reciente realizado en U.K. sobre 120 personas con DI residentes en la comunidad, Martin et al. (1997) observaron que el 48,2% había realizado una actividad física durante las últimas cuatro semanas en comparación con el 93,5% de la población en general.

Estilos de vida saludable

- Tres de cada diez personas con DI ligera y moderada de 40 años y más es fumadora.
- El consumo de tabaco es similar al de la población general adulta.
- El consumo de tabaco es superior en los hombres.

- El consumo de tabaco disminuye en las mujeres ya medida que la persona con DI se hace mayor.
- Cuatro de cada diez personas con DI ligera y moderada de 40 años y más son consumidores habituales de café y dos de cada diez de bebidas alcohólicas.
- El consumo de café y alcohol disminuye con la edad.
- Las personas con DI ligera consumen más café que las moderadas.

Dietas

- Las personas con DI ligera y moderada de 40 años y más tienen unos hábitos alimenticios que no incorporan suficientes medidas dietéticas de acuerdo con sus condiciones de salud.
- Sólo tres de cada veinte personas hacen algún tipo de dieta.
- La dieta más frecuente es la baja en calorías seguida de la baja en sal y rica en fibra.
- El porcentaje de personas con sobrepeso y obesidad es del 60%, sólo el 14,2% hacen dieta baja en calorías.
- El porcentaje de personas hipertensas es 18%; sólo el 7% hacen dieta sin sal.
- El porcentaje de personas con hiperlipidemia es del 9,4%, sólo 0,4% hacen dieta baja en grasas.
- El porcentaje de personas con bajo peso es del 4%, sólo el 2,6% hacen dieta hipercalòrica.

Movilidad y actividad física

- Las personas con DI ligera y moderada de 40 años y más tienen problemas de movilidad, incluyendo el riesgo de caídas, y aparecen antes de que los observados en la población general adulta.
- A medida que se hacen mayores, la probabilidad de perder capacidad para deambular de forma autónoma aumenta, siendo significativa a partir de la edad de 60 años.
- Los principales problemas tienen que ver con el mantenimiento del equilibrio y la lentitud de movimientos.
- Cuatro de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años tienen riesgo de caídas.
- Seis de cada diez personas con DI mayores de 60 años tienen riesgo de caídas.
- Tres de cada cuatro personas con DI ligera y moderada de 40 años y más no hacen ejercicio físico de forma regular.
- La mayoría tienen unos hábitos y costumbres de vida sedentaria, que aumentan a medida que la persona se hace mayor.
- El porcentaje de personas con sobrepeso y obesidad es del 60%, y sólo el 25% hace ejercicio de forma regular.

Obesidad

- En las personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años se observa una mayor tendencia obesidad lo que observamos en la población general.
- A medida que las personas con DI envejecen aumenta la tendencia al sobrepeso.
- El porcentaje de personas con DI mayores de 40 años que tienen un peso insuficiente es superior al que observamos en la población general.
- La pérdida de masa corporal relacionada con el envejecimiento es mayor y prematura en las personas con DI comparada con la población general.
- Sólo una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años tiene un peso considerado como normal.
- La mitad tienen sobrepeso y uno de cada cuatro es obeso.
- Una de cada veinte tiene un peso inferior al normal.

Hipertensión arterial

- Una de cada cinco personas con DI ligera y moderada mayor de 40 años sufre hipertensión arterial.
- La tensión arterial aumenta a medida que la persona se hace mayor.
- La probabilidad de sufrir hipertensión arterial es inversamente proporcional a la gravedad de la DI.
- La tasa de hipertensión arterial es similar a la que se observa en la población general.
- El porcentaje de personas que practican medidas dietéticas para la hipertensión es muy inferior a los que la sufren.
- El porcentaje de personas que toman tratamiento farmacológico para la hipertensión es inferior a los que la sufren.

Salud bucodental

- Nueve de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años sufren alteraciones en la boca.
- Los problemas de la boca son más frecuentes que en la población general adulta.
- Tres de cada diez personas con DI mayores de 40 años sufren caries.
- A siete de cada diez personas les faltan piezas dentarias.
- Una de cada cuatro personas con DI tiene boca séptica.
- Los problemas en la boca se agravan con el envejecimiento, sobre todo la falta de piezas dentarias no sustituidas.
- Se observa una importante falta de higiene bucal y de medidas protésicas.
- La mitad de las personas con DI ligera y modera no ha efectuado ninguna visita al dentista.

Déficits visuales

- Las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años tienen problemas de visión y aparecen antes que en la población general.
- Tres de cada veinte personas con DI mayores de 40 años tienen problemas de visión. Sólo tres de cada diez lleva gafas.
- El envejecimiento de las personas con DI es determinante en la pérdida de visión lejana y, especialmente, de la cercana.
- Entre los 40 y 49 años de edad, siete de cada diez personas con DI tienen una pérdida de visión del 5%, ocho de cada diez en las personas que tienen entre 50 y 59 años y afecta a la totalidad de las personas de 60 años y más de edad.
- Una de cada cuatro personas tiene estrabismo.
- El estrabismo es más frecuente en las personas con síndrome de Down y en las personas con DI moderada.
- Una de cada cuatro personas con DI ligera y moderada mayor de 40 años tiene cataratas. El porcentaje aumenta a medida que la persona se hace mayor y en las personas con síndrome de Down.

Déficits auditivos

- Las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años tienen más problemas de audición y aparecen antes que en la población general.
- Siete de cada diez personas con DI mayores de 40 años tiene problemas de audición. Los déficits de audición son más frecuente y más graves a medida que las personas envejecen y en personas con DI moderada.
- Se observan unas condiciones de higiene muy deficitarias: Tres de cada diez personas tienen tapones de cerumen.
- Se observan medidas protésicas insuficientes, sólo tres de cada cien personas con problemas auditivos llevan audífono.

PRINCIPALES ENFERMEDADES:

Enfermedades neurológicas

- Dos de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años sufren alguna enfermedad neurológica, fundamentalmente epilepsia y secuelas de accidente vascular cerebral.
- El porcentaje de enfermedades neurológicas aumenta a medida que la persona envejece

Enfermedades cardiovasculares

- Una de cada diez personas con DI mayores de 40 años padece enfermedades cardiovasculares. El porcentaje es similar al que se observa en la población general. Las principales alteraciones son las alteraciones del ritmo cardíaco.
- Dos de cada veinte personas con DI mayores de 40 años presentan alteraciones en la circulación periférica, que se agravan a medida que la persona envejece.
- Las personas con DI presentan más alteraciones de la circulación periférica que las de la población general.
- Una de cada diez personas con DI mayores de 40 años tiene el colesterol elevado.
- Ocho de cada diez personas tienen los niveles de LDL-colesterol bajos.
- El porcentaje de personas con colesterol elevado aumenta con la edad.
- El porcentaje de personas con DI con colesterol elevado es inferior al que se observa en la población general.
- La mayoría de personas con DI no hacen medidas preventivas (dietas) o tratamientos para reducir el colesterol. La tasa de hipercolesterolemia (9,4%) no se corresponde con el porcentaje de personas que hacen una dieta pobre en grasas (0,4%) o que toman tratamiento hipolipemiante (3,4%).

Enfermedades respiratorias

- Una de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años presentan algún tipo de enfermedad respiratoria, especialmente EPOC.
- La tasa de enfermedades respiratorias aumenta a medida que la persona se hace mayor, en las personas con síndrome de Down y en los hombres por encima de las mujeres.

Enfermedades digestivas

- Dos de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años sufren algún tipo de enfermedad digestiva, sobre gastritis, estreñimiento y hernia de hiato esofágico.
- Las enfermedades digestivas aumentan con la edad.
- Una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años padece hemorroides.
- Dos de cada veinte personas con DI mayores de 40 años sufren algún tipo de enfermedad hepática, sobre todo hepatitis y sus secuelas.

Enfermedades del sistema renal y genital

- Dos de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años presentan algún tipo de enfermedad renal, principalmente insuficiencia renal.

- Las enfermedades renales aumentan con la edad.
- Las enfermedades renales son más frecuentes en los hombres, en personas con DI moderada y en personas con Síndrome de Down.
- La menopausia aparece de forma precoz en las mujeres con DI.
- Tres de cada cien mujeres con DI mayores de 40 años presentan alteraciones vaginales, porcentaje que aumenta con la edad.
- En tres de cada diez mujeres la exploración mamaria es anormal, especialmente las retracciones, aspecto de piel de naranja y las tumoraciones benignas.
- Las alteraciones mamarias aumentan con la edad.
- La incidencia de alteraciones prostáticas es superior en los hombres con DI comparado con los hombres de la población general.
- Cuatro de cada diez hombres con DI ligera y moderada mayores de 40 años tienen la próstata aumentada de tamaño. El envejecimiento genera un aumento del tamaño y configuración de la superficie prostática.
- El mayor porcentaje de alteraciones prostáticas es el resultado de la falta de exploraciones periódicas y tratamientos en los hombres con DI a partir del 40 años.

Enfermedades reumáticas: artrosis y osteoporosis

- Los problemas osteoarticulares son más frecuentes y aparecen en las personas con DI ligera y moderada que en las de la población general adulta.
- La mitad de las personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años tienen artrosis.
- Una de cada cuatro personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años tiene osteoporosis.
- Los problemas osteoarticulares son más frecuentes en las mujeres y en las personas con DI moderada.
- La incidencia de artrosis y osteoporosis aumenta con la edad.
- El aumento de incidencia de artrosis de osteoporosis se explica mejor por las deficitarias condiciones de salud de las personas con DI, y el elevado consumo de tratamientos farmacológicos del sistema nervioso central con efectos sobre la calcificación de los huesos.

Alteraciones endocrinológicas

- Dos de cada veinte personas con DI mayores de 40 años presentan algún tipo de enfermedad endocrinològica, entre ellas la diabetes y el hipotiroidismo.
- La tasa de personas con hiperglucemia es inferior en las personas con DI comparado con la población general adulta.

- Tres de cada cien personas con DI mayores de 40 años sufren algún tipo de enfermedad metabólica.
- Cuatro de cada cien personas con DI mayores de 40 años tienen hipotiroidismo (clínico, subclínico).
- La incidencia de hipotiroidismo es significativamente superior en el caso de las personas con Síndrome de Down comparada con otras etiologías.
- A excepción de las personas con Síndrome de Down, la incidencia de alteraciones del tiroides en las personas con DI es similar a la observada en la población general adulta y aumenta con la edad.

Alteraciones dermatológicas

- Tres de cada cien personas con DI mayores de 40 años presentan algún tipo de alteración dermatológica, principalmente máculas, cambios en la coloración, pápulas, nódulos, llagas, tumoraciones y úlceras.
- Con el envejecimiento se observan más alteraciones en la piel.
- Una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años tiene alopecia androide.

Estado mental y conductual

- Una de cada cuatro personas con DI de 40 años y más sufre trastornos mentales.
- Los trastornos mentales son más frecuentes en las personas con DI, comparado con la población general.
- Los trastornos mentales disminuyen con la edad.
- Los trastornos mentales disminuyen a medida que la discapacidad es más grave.
- La incidencia de problemas de conducta en las personas con DI mayores de 40 años es baja.
- Las conductas desafiadoras más frecuentes son las relacionadas con la agresividad y la violencia hacia los demás y hacia sí mismo.
- La mayoría de conductas desafiadoras disminuyen con la edad.
- Las conductas desafiadoras aumentan a medida que la DI es más grave.
- A excepción del deterioro cognitivo y de determinadas condiciones sindròmiques, la mayor prevalencia de las enfermedades mentales en las personas con DI se explica mejor por las deficitarias condiciones de vida en las que se ven sometidos (poco autogobierno, aislamiento, etc) y por la dificultad diagnóstica de las mismas.
- La disminución de los problemas de salud mental observados en las personas con DI más grave se explica mejor, de nuevo, por la dificultad diagnóstica. Paralelamente observamos, en este grupo, más alteraciones de la conducta que pueden ser síntomas equivalentes de trastorno mental.

- Se constata que los trastornos mentales y conductuales disminuyen a medida que la persona se hace mayor, aumentando el deterioro cognitivo y social, esté o no relacionado con una demencia.

Función cognitiva

- Una de cada diez personas con DI mayores de 40 años tiene un deterioro cognitivo y social añadido a la DI.
- A medida que envejecen, el deterioro cognitivo es mayor en las personas con DI moderada. El deterioro cognitivo y social es más evidente en el colectivo con Síndrome de Down que en las otras etiologías.
- Una de cada tres personas con Síndrome de Down mayores de 40 años tienen un deterioro cognitivo añadido a la DI. Las áreas cognitivas más afectadas en las personas con síndrome de Down, comparadas con otras etiologías, son la memoria inmediata (memoria de trabajo), la orientación en el tiempo y en el espacio, el uso del habla.
- En el proceso de envejecimiento, tanto la capacidad para realizar habilidades prácticas como el humor se ven afectadas, sobre todo en las personas con Síndrome de Down.
- Se observa una tendencia a la disminución de los problemas de la conducta en personas de etiología diferente a la Síndrome de Down.

USO DE LOS MEDICAMENTOS

- Siete de cada diez personas con DI mayores de 40 años están tomando un tratamiento farmacológico.
- El consumo de fármacos aumenta a medida que la persona se hace mayor.
- El consumo de fármacos aumenta a medida que la DI es más grave.
- Siete de cada diez personas reciben más de un fármaco de forma simultánea.
- La media de fármacos que reciben las personas con DI mayores de 40 años es de 2,13, inferior al 3,1 observado en la población general mayor de 65 años.
- Los psicofármacos son los medicamentos más utilizados en las personas con DI mayores de 40 años, y entre ellos los antipsicóticos.
- Hay una correlación directa entre la disminución de patología mental y conductual y la disminución de consumo de psicofármacos con la edad.
- Comparado con la población general, las personas con DI mayores de 40 años reciben menos tratamiento para las enfermedades (cardiovasculares, osteoarticulares, endocrinológicas, respiratorias, etc), si bien la prevalencia de las mismas es como mínimo igual.
- La mayoría de las condiciones de salud que generan el envejecimiento prematuro, o no son detectadas o, si lo son, no están tratadas, ya sea con medidas preventivas y / o con tratamientos específicos.

USO DE SERVICIOS ASISTENCIALES Y SOCIALES

- La media de contactos con los servicios sanitarios y sociales para toda la población estudiada es de 4.1 contactos al año.
- La media de contactos con los servicios sanitarios y sociales aumenta progresivamente con el tiempo (3.59 en el primer control, 3.93 el segundo, 4.06 en el tercero, 4.08 el cuarto y 4.85 en el quinto y último control).
- Las personas con DI tienen menor acceso a los servicios sanitarios que la población general de Cataluña, que por media hacen 6.6 visitas los hombres y 8.7 las mujeres.
- Se han realizado con una media por persona de 2.16 de visitas a los especialistas por año.
- El 17% de los participantes han visitado al menos una vez al año el servicio de urgencias.
- A medida que la persona envejece aumenta la frecuencia de contactos, siendo la población mayor de 60 años la principal consumidora de servicios.
- Una de las limitaciones de las personas con DI la hora de utilizar los servicios sanitarios y sociales proviene de la necesidad de acompañamiento hora de las visitas o de las gestiones.
- Las visitas a los servicios sanitarios y sociales las hacen acompañadas por sus familiares entre el 80 y el 90% de los casos.

SERVICIOS PARA PERSONAS MAYORES CON DI: SITUACIÓN ACTUAL, PROBLEMAS Y PROPUESTAS

Necesidades y problemas detectados

Pese a los avances significativos producidos en educación, asistencia sanitaria, alojamiento, formación y empleo para la población con DI, la mejora de su atención sigue siendo un reto para los profesionales implicados. Las personas con DI requieren una atención permanente debido a la existencia de la discapacidad intelectual previa al envejecimiento; las causas que originan la discapacidad intelectual pueden ser diversas y condicionan los patrones de envejecimiento siendo mucho más elevado el riesgo de padecer determinadas enfermedades cuando la DI está asociada a una causa genética, como en el caso del Síndrome de Down u otras entidades sindrómicas. Las personas con DI presentan una alta prevalencia de trastornos mentales o de conducta. Como resultado de estos factores, el abordaje, diagnóstico e intervenciones son más complejas. La combinación de todos ellos da carácter al colectivo y hace que la cobertura de las necesidades plantee importantes retos económicos y sociosanitarios que repercuten en la provisión de servicios.

Las necesidades planteadas son amplias tanto sanitarias como sociales. Los resultados del estudio SENECA han confirmado la existencia de una salud precaria, procesos de envejecimiento prematuro que en muchos casos van acompañados de demencias, problemas psiquiátricos y pérdida de capacidades cognitivas y habilidades sociales (ver capítulo de Resultados). Una necesidad que cada vez toma más relieve en el campo de las discapacidades intelectuales es la atención al

incremento de demencias relacionadas con el envejecimiento. En este caso, las necesidades de atención van desde trabajar por el mantenimiento de las facultades conservadas hasta el acceso a los tratamientos disponibles para es resto de personas mayores: tratamientos farmacológicos, terapias cognitivas, estimulación y mantenimiento de habilidades sociales. También es necesario adaptar los instrumentos de cribaje de demencias o crear otros nuevos, para detectar las demencias a tiempo. Será conveniente, también, proveer apoyos adaptados a cada fase de evolución de la demencia y atender a la carga adicional que el proceso de demencia supone a los cuidadores, tanto profesionales como familiares. Aunque las personas con síndrome de Down parecen ser el grupo que más ha aumentado la esperanza de vida en los últimos años (Haveman y cols. 1989), tienen un riesgo más elevado de envejecer prematuramente, por lo que, en este caso se hace necesario concentrar la atención en la investigación.

En el ámbito jurídico se plantean, entre otras, necesidades de tutela, entendida como una función que defienda la dignidad y los derechos de las personas, y que vele por una buena gestión de su patrimonio, y de protección y seguridad, que evite los abusos y cualquier forma de violencia y malos tratos.

A continuación se resumen las necesidades y problemas detectados en los principales servicios:

- En los Servicios de atención domiciliaria:
  El principal problemas es la disponibilidad de apoyos. Estos están concebidos como un conjunto de servicios que se proporcionan en el marco de los hogares, dirigidos tanto a personas mayores y otras personas en situación de dependencia, como familias con necesidades específicas, para mantenerlas en su medio en las mejores condiciones de vida y durante el mayor tiempo posible. Se espera que se llegue a un incremento notable de su tasa de cobertura.
- En los Servicios de hogares-residencia / viviendas tuteladas:
  Los hogares-residencia y las viviendas tuteladas constituyen un marco de socialización e integración comunitaria muy adecuado para las personas con DI que conservan un buen grado de autonomía personal y sólo están necesitadas de una supervisión intermitente que no tienen cubierta a nivel familiar para ausencia, incapacidad o claudicación de los padres o cuidadores principales. Los usuarios durante el día trabajan en un Centro Especial de Empleo o hacen actividad en los Centros Ocupacionales. Al finalizar la jornada laboral, participan activamente en el reparto y ejecución de las tareas comunes del hogar. A consecuencia del envejecimiento, el perfil actual de los usuarios empieza a no encajar con la estructura y organización de los hogares-residencia. Las ratios de personal se revelan insuficientes, tanto en los hogares residencias como en las residencias, a la hora de atender necesidades derivadas del déficit cognitivo, alteraciones de conducta y déficit funcional asociado al envejecimiento (ver el capítulo de Resultados).

- En las Residencias:

  No hay residencias para personas con DI ligera y moderada. En las residencias genéricas de la red, el proceso de integración de las personas con DI no está controlado. La opción de incluirlas en residencias de profundos, solopor el hecho de estar envejecidas, es una práctica poco adecuada ya que estos entornos residenciales imposibilitan que la persona con DI leve o moderada, sin problemas mentales o de conducta asociado, lleve un estilo de vida normalizado, con espacios de intimidad, participación en actividades comunitarias y posibilidades de elección.
- En los Centros Especiales de Trabajo:

  El envejecimiento provoca la pérdida de capacidades productivas y absentismo laboral, adaptaciones del espacio físico del trabajo y del horario. Una buena alternativa sería que se crearan servicios de transición entre los CET y CO. Esta situación ha provocado que algunos CET se hayan planteado la creación de servicios de prejubilación para aquellos casos en que el deterioro no les permitía seguir en su puesto de trabajo. Es un debate abierto, que tiene que ver, también, con el cambio de funciones que se puede pedir a los CO. Hay preocupación por alcanzar el derecho a una jubilación digna, atendiendo a que muchas personas con DI cuando acaban la etapa laboral no tienen un recurso que reconozca los derechos de los que disfrutan el resto de trabajadores. Una posible alternativa podría ser recibir otras prestaciones o restar al puesto de trabajo si la empresa que los contrata asume, como una responsabilidad propia, lo que debería corresponder al sistema de garantías social.

  También se ha constatado la necesidad de estimular y potenciar una mayor inserción laboral en el trabajo ordinario para aquellas personas que han alcanzado la capacidad de trabajo necesaria.
- En los Centros ocupacionales:

  El proceso de envejecimiento genera necesidades de adaptación continuadas que plantean la oportunidad de una redefinición de estos servicios. El personal de los centros ocupacionales no está preparado para llevar a cabo la labor que actualmente ejercen los Centros de Día psicogeriátrica (por ejemplo no están dotados con servicios de fisioterapia). Faltan servicios de transición del mundo laboral hacia una actividad satisfactoria compatible con anticipación de la edad de jubilación y capaces de atender las necesidades de las personas que no pueden continuar los CET pero sí mantenerse en un entorno laboral (remunerado) y potenciador de las capacidades conservadas. La solución podría ser un replanteamiento de las funciones de los centros ocupacionales diferenciando entre diferentes ámbitos dentro de un mismo centro o en centros independientes para que se produjera un ajuste entre las necesidades de usuarios y la preparación de los profesionales:

1. Unidad Ocupacional Laboral, que tenga por objetivo alcanzar el máximo de destrezas manipulativas, hábitos laborales, capacitación y preparación de las personas, teniendo en cuenta los aspectos terapéuticos y promocionales.
2. Unidad Ocupacional Especial, que tenga por objetivo crear programas ajustados a las necesidades individuales de las personas con discapacidad intelectual en un entorno laboral y ofrezcan ajuste personal a todos aquellos que, por su grado de minusvalía o por tener asociada discapacidades físicas, sensorial o de comportamiento, tienen dificultades para integrarse plenamente en el primer y necesitan adaptarse / reducir los horarios de actividades laborales.
3. Unitat Ocupacional de envejecimiento prematuro que tenga por objetivos,
   - El mantenimiento funcional (higiene, manutención, apoyo en los desplazamientos).
   - El mantenimiento de habilidades para funcionar con autonomía a la comunidad.
   - El mantenimiento de habilidades de comunicación y relaciones interpersonales.
   - La estimulación cognitiva y motora.
   - La estimulación multisensorial y reminiscencias.
   - La estimulación de las destrezas manipulativas para mantenerse en activo.
   - La realización de actividades ajustadas a los ritmos, rutinas y otras necesidades relacionadas con la edad.

- En los ámbitos de ocio, y actividades educativa

  Es necesario ofrecer actividades sociales suficientes y variadas y ajustadas a la edad y que permitan elegir de acuerdo con las preferencias y optimizar la accesibilidad a todas estas actividades.

  Disfrutar del tiempo libre y del ocio es una de las actividades más gratificantes para las personas y un buen indicador de la calidad de un servicio. La persona con DI tiene dificultades motrices y cognitivas para organizarse y, según el nivel de discapacidad, también para disfrutar. Fomentar el ocio tendrá como beneficio: aumentar el repertorio de conductas adaptativas, fomentar la socialización, potenciar la integración en actividades normalizadoras, proporcionar diversión y distracción y aumentar la calidad de vida.

  Los diferentes recursos a los cuales se podría acceder serían:

  1. Los centros de ocio (de escuelas o centros específicos de trabajo, centros o entidades sólo de ocio y asociaciones de padres y entidades deportivas).
  2. Ofertas desde los propios servicios, desde el mundo asociativo y voluntariado, además de otras iniciativas institucionales y públicas (viajes del Imserso, programas municipales…)

3. Utilización por parte de las personas con DI de la red de equipamientos de ocio pensados para personas mayores, el acceso a los que no siempre está ni garantizado ni facilidad (casas, grupos de ocio...).

A parte del ocio y el tiempo libre se han de incluir actividades culturales, educacionales, (formativas e informativas) y actividades de carácter deportivo adaptadas a la edad de quienes lo deseen, ocio y tiempo libre.

- En los Centros de Atención Primaria

  Según datos del estudio SENECA esta población está necesitada de una mejor y más amplia atención a nivel de salud, de seguimiento médico y de participación en programas preventivos y de promoción de estilos de vida saludable. Sería necesario establecer protocolos que lo facilitaran ya que las personas con DI son vulnerables y generalmente están en desventaja en estos entornos médicos.

- En el ámbito personal

  Las necesidades no satisfechas de las personas con DI están ampliamente reconocidas en los documentos sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad. Entre otros destacamos los siguientes:

  - Derecho a ser escuchadas en las necesidades significativas para ellas.
  - Necesidad de relaciones interpersonales (amigos, pareja ...), afectivas, sexuales y sociales que potencien su autoestima y crecimiento personal, combatiendo la soledad.
  - Necesidad de recibir una aceptación social plena.
  - Necesidad de poder escoger entre más de una opción sobre dónde, cómo y con quién quiere vivir, para que puedan ejercer la autodeterminación en función de su estado global y preferencias.
  - Derecho a ejercer el derecho de tomar decisiones sobre aspectos de la propia vida de la manera más similar posible a las personas sin DI.

Más información y el texto completo del Informe SENECA puede ser consultado en la página www.apps.org.

TEMA 12:

DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN

(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Ponencia:

De la desinstitucionalización al equilibrio de la atención (Balance of care): "Nuevos retos del sistema de atención a la discapacidad intelectual"

Autores:

Luis Salvador-Carulla[1]

Miriam Poole[2]

Rafael Martinez-Leal[3]

Asociación Científica PSICOST (Jerez) [1]

Fundación Funprodami (Madrid) [2]

Fundaciín Villablanca (Reus) [3]

Tradicionalmente la reforma de los sistemas de atención a las personas con discapacidad intelectual (DI) se han centrado en la desinstitucionalización de los hospitales psiquiátricos y la transformación de los Centros de Asistencia a Minusválidos Psíquicos (CAMP) en una atención basada en la comunidad. De hecho la Atención Comunitaria no empezó en la Salud Mental sino en la DI, en 1957 en el Reino Unido y en 1963 en EEUU, pero desafortunadamente la falta de una difusión adecuada de los avances de la atención en DI a llevado a que este campo no haya sido tenido en cuenta en el desarrollo de los nuevos sistemas de atención a largo plazo en salud, y que en muchos casos se hayan "reinventado" alternativas de atención que demostraron su utilidad en DI hace más de treinta años (por ejemplo la gestión de casos y la atención centrada en la persona). En España, como en la mayoría de países de Europa Occidental, puede considerarse que el proceso de desinstitucionalización se ha completado mientras continua en una serie de países europeo sobre todo en Europa del Este. El estudio europeo DECLOC aporta información relevante al respecto (Beadle-Brown et al, 2009).

Sin embargo, el fin de la desinstitucionalización no conlleva en absoluto el fin de la reforma del sistema de atención, ya que éste es un proceso continuo que debe afrontar nuevos retos en cuanto a su modelo, su planificación y su evaluación. Un primer reto atañe a la atención residencial. En este apartado debe decidirse si se opta por el modelo escandinavo de anulación completa de toda atención residencial no individual o por alternativas mixtas como en el Reino Unido, Alemania o Austria. Además debe abordarse el problema de la re-institucionalización ya detectado en los países antes señalados y que afecta fundamentalmente a las personas con DI mayores (sobre todo con demencia), con trastornos del comportamiento asociados y a las personas en situación penal (en nuestro caso personas con funcionamiento intelectual limite en el medio penitenciario). El estudio europeo de re-institucionalización de personas con enfermedad mental constituye un ejemplo de este proceso (Priebe et al, 2005).

El segundo reto se refiere al "Equilibrio de la atención" (Balance of care) entre atención residencial y ambulatoria y de dia, entre atención social y sanitaria y entre atención centrada en población mayor y en población con discapacidad. El estudio europeo MHEEN-II (Mental Health Economics European Network) aporta una información relevante sobre este proceso (Knapp et al, 2009).

El tercer reto atañe al modelo de prestación, y cómo implementar una atención basada en la persona, con un modelo de recuperación (Recovery) y una aproximación holística o integral. La red internacional de medicina centrada en la persona da una base de conocimiento actualizada de este modelo y considera la DI como una de las fuentes de información para el desarrollo global de estas estrategias (Mezzich et al, 2009, Salloum y Mezzich, 2009). Para todo ello es fundamental establecer sistemas de financiación que primen estos enfoques y que contengan incentivos y barreras explícitos para su implantación.

El cuarto reto se refiere al proceso de diseño, prueba e implantación de iniciativas innovadoras en el sistema de atención con una especial atención en la promoción y la prevención de la salud. El estudio europeo POMONA-II aporta indicadores e información relevante al respecto, así como información de las condiciones de salud de la población con DI en Europa (Walsh et al, 2009).

El quinto reto se refiere a la evaluación de estos cambios dentro del contexto de la política de atención informada. Para ello es necesario contar con métodos de evaluación de servicios que permitan la comparación interterritorial, la comparación entre servicios para diferentes grupos de población y la transferencia de información entre bases de datos. El proyecto europeo eDESDE-LTC financiado por la Agencia Europea de Salud y el Consumidor aporta por primera vez un sistema integral para evaluación de servicios en Europa (Salvador-Carulla L et al, 2009). Este sistema se ha utilizado ya para la elaboración del catálogo nacional de servicios para personas con discapacidad por parte de la Dirección General de Discapacidad del Ministerio de Sanidad y Política Social en España, y para la descripción de los servicios de dependencia en la Comunidad de Murcia.

En el momento actual los sistemas de atención para personas con Síndrome de Down pueden constituir en muchos aspectos el modelo a seguir para la atención a largo plazo en España y en Europa. Para ello es necesario implementar sistemas de evaluación de servicios y de resultados de forma rutinaria, aplicar técnicas de análisis que permitan conocer la eficiencia técnica de los servicios y las innovaciones en el sistema y publicar los resultados de forma adecuada en revistas indexadas en los índices aceptados por la comunidad científica (SSCI, SCI). En segundo lugar es necesario transferir esta información a la política social y sanitaria dentro del modelo de atención informada. El establecimiento de puentes y de transferencia de conocimiento entre sectores (social, sanitario, educación, justicia) y entre áreas de interés (discapacidad intelctual, discapacidad física, salud mental y mayores) es clave para el avance de los sistemas de atención integral centrada en la persona y de la política de atención informada (Salvador-Carulla L, 2009).

REFERENCIAS:

Beadle- Brown J et al. Residential services in Europe – findings from the DECLOC Study. International Journal of Integrated Care – Vol. 9, 22 June 2009

Knapp M et al. Balance of care (deinstitutionalisation in Europe). Results from the Mental Health Economics European Network (MHEEN). International Journal of Integrated Care – Vol. 9, 22 June 2009

Mezzich JE et al Introduction to conceptual explorations on person-centered Medicine. International Journal of Integrated Care: 10, 29 January 2010

Priebe S et al. Six European countries comparison of data on service provision from Reinstitutionalisation in mental health care. British Medical Journal 2005;330;123-126.

Salloum I, Mezzich JE. Person centered diagnosis. International Journal of Integrated Care: 10, 29 January 2010

Salvador-Carulla L et al. Coding Long Term Care services: eDESDE-LTC. International Journal of Integrated Care – Vol. 9, 22 June 2009

Salvador-Carulla L. Editorial: Bridging knowledge in long-term care and support. Crossing boundaries between ageing and disability. International Journal of Integrated Care – Vol. 9, 22 June 2009

Walsh PN et al. Health indicators for persons with intellectual disabilities in Europe. POMONA. International Journal of Integrated Care – Vol. 9, 22 June 2009

(*) Luis Salvador Carulla es el Coordinador del Grupo de Trabajo de la Organización Mundial de la Salud: "Working Group on the Classification of Intellectual Learning Disabilities, reporting to the World Health Organization (WHO) International Advisory Group for the Revision of ICD-10 Mental and Behavioural Disorders". Los comentarios señalados en esta presentación corresponden a la opinión y visión personal de este autor y sus colaboradores y no a la visión oficial de la Organización Mundial de la Salud.

TEMA 12:

DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN

(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Ponencia:

Viviendas Compartidas. Un modelo Psicoeducativo para la promoción de una Vida Independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual

Autores:

Enrique Rosell[1]

Mercedes Cano[2]

Coordinador Padre Escuela de Vida de Down Málaga[1]

Coordinadora Técnica de la Escuela de Vida de Down Granada[2]

Consultar Ponencia Tema 7:

"La Escuela de Vida. Sus aportaciones para una nueva comprensión de las personas con Discapacidad Intelectual"

TEMA 12:

DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN

(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Ponencia:

Me voy a casa: una opción de vida independiente

Autor:

Pep Ruf i Aixàs

Fundación Catalana Síndrome de Down

INTRODUCCIÓN

La vida independiente (VI) de las personas con síndrome de Down (SD) entendida como oportunidad de emanciparse de sus familias o de los entornos institucionales (servicios residenciales) es una realidad aparecida en los últimos años, que surge como consecuencia lógica de haber ido consolidando la normalización de sus proyectos vitales. Hablamos de personas que, después de haber sido formadas en entornos educativos ordinarios (educación inclusiva), de haberse incorporado al mundo del trabajo (inserción laboral) y de haber accedido a los ambientes comunitarios de referencia (participación social), se plantean poder continuar completando unas trayectorias personales basadas en criterios de normalidad e igualdad.

Habiendo accedido a la vida adulta activa y a una ciudadanía responsable, la consolidación de sus esfuerzos pasa por ejercer y disfrutar la autonomía adquirida accediendo a una vivienda propia, creando su propia unidad de convivencia (solo/as, en pareja, con amigos...) y empezando a ejercer el control de su propio plan de vida.

La creación del servicio de apoyo a la vda independiente "Me voy a casa" de la Fundación Catalana Síndrome de Down (FCSD) en el año 2000 supuso la confirmación de que las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales eran capaces de gestionar su propio proyecto de vida contando con aquellos apoyos necesarios.

El servicio planifica, diseña y provee los apoyos personales necesarios que proporcionan el equipo de educadores, junto con todos aquellos apoyos naturales de los que el usuario disponga: familia, representantes legales, amigos, red de servicios, etc. Los apoyos tienen la finalidad de facilitar la autogestión para la propia autonomía. La garantía de este fin es radica en el uso de una metodología de planificación centrada en la persona (PCP) que resitua al usuario en el epicentro de todo el proceso de determinación de los planes de futuro, metas personales y toma de decisiones vitales que orienten su proyecto de vida.

Se trata de establecer nuevas oportunidades y principios para conseguir el consenso suficiente que favorezca la autodeterminación personal, con el apoyo y la protección de todos aquellos referentes significativos de la persona. De ahí que el propósito genérico sea favorecer una "interdependencia positiva" entre la persona y su entorno.

¿QUIÉN ACCEDE A UNA VIDA INDEPENDIENTE?

Las primeras demandas que reclamaron el acceso a una vida independiente, entendida en los términos expresados, corresponden a unos perfiles personales cuyos funcionamientos requieren apoyos intermitentes y/o limitados. Sabemos que dentro del colectivo de personas con SD, existe una amplia diversidad de perfiles y funcionamientos, puesto que una alteración genética no determina un único patrón de desarrollo personal.

Somos conscientes de que hemos iniciado un camino que en el futuro deberá ofrecer respuestas cada vez más adaptadas a las expectativas y necesidades de cada persona. Así será como transcenderá a la totalidad del colectivo del que hablamos y diversificará la red de servicios que los atienden.

IMPLICACIONES SOCIALES DE LA VIDA INDEPENDIENTE

La mejoría de las condiciones de vida de las personas con SD han contribuido a la progresiva normalización de sus proyectos vitales, empezando en las etapas evolutivas más tempranas, y prosiguiendo en todas las transiciones posteriores hasta llegar a la vida adulta. A consecuencia de ello, hemos ido comprobando como a medida que aparecían nuevas oportunidades para la persona, ésta misma y su familia iban renovando y adaptando las expectativas de sus proyectos vitales concretos. De ahí que, en la actualidad, existan diversidad de visiones de futuro que exigen distintos recursos, modelos y políticas de atención a sus demandas.

Estamos frente a la renovación generacional de personas y grupos familiares que reclaman nuevas realidades donde materializar sus opciones de vida. A medida que las personas han dispuesto de un mayor número de recursos asistenciales y que éstos han ido mejorando la calidad de la atención proporcionada, sus familias han podido construir trayectorias más normalizadas e inclusivas para sus hijos/as.

En este sentido sólo cabe señalar que a mayor número de recursos disponibles, obtendremos una mayor adecuación a las necesidades y expectativas individuales de cada proyecto personal. Pero esto sólo será posible si dichas carteras de servicios garantizan la elegibilidad subjetiva como un valor importante en la adjudicación de los recursos propuestos. Mientras el "continuum" de prestaciones siga siendo incompatible o auto-excluyente entre ellas por motivos de porcentajes de disminución, categorías diagnósticas, o valoraciones funcionales objetivas, poco estaremos ayudando a promover la igualdad de oportunidades o la satisfacción personal de estas personas, como medida subjetiva de su calidad de vida.

IMPLICACIONES PERSONALES DE LA VIDA INDEPENDIENTE

En un ámbito individual, dos son las motivaciones principales que han llevado a las personas con SD a reclamar una oportunidad de vida independiente: sus expectativas para seguir desarrollando un proyecto vital propio, junto con las numerosas experiencias de normalidad que les proporciona el acceso a un mayor número de contextos ordinarios. Los compañeros de escuela, de trabajo, los propios hermanos, vecinos, amigos, etc, constituyen las principales referencias de cuales son los hitos, las etapas, las transiciones que la mayoría de nosotros utilizamos en la construcción de un proyecto de vida. Es lógico que cada nuevo logro conseguido conlleve un nuevo reto personal que nos acerca cada vez más a la plenitud y a la igualdad.

(Ferguson, PM, 1993) cita el sentido de plenitud que conlleva el logro de lo que uno desea como uno de los principales componentes de la consecución de la vida adulta. No olvidemos que todos nosotros damos una especial relevancia a la hora de medir nuestra calidad de vida a todas aquellas evidencias que tengamos de cambiar, avanzar o evolucionar, y para ello necesitamos oportunidades para hacerlo.

Todavía existen muchos factores que hoy en día condicionan a las personas con SD a desistir de la voluntad de explorar y ampliar su autonomía. Uno de ellos es el no haber podido ejercer durante mucho tiempo el control de sus condiciones de vida. Otro no menos importante es la carga histórica de convivir con una imagen social que se ha reducido a señalar las limitaciones, o falta de habilidades como único rasgo característico y determinante de su rol social. Ante esta situación, la supuesta fragilidad de sus demandas o voluntades no es más que una acomodación a unas circunstancias presentes, a la vez que la negación de su reconocimiento personal y social.

Hablamos de los deseos y demandas de la persona, aunque sabemos que durante mucho tiempo los servicios y prestaciones disponibles para este colectivo han respondido a las demandas expuestas por sus principales referentes: la familia y/o representantes legales. Estos agentes han ejercido tradicionalmente la determinación de sus trayectorias personales debido a las necesidades de apoyo inherentes a la discapacidad, pero también a una falta histórica de adecuación de los contextos sociales y sus recursos.

Hoy día, muchas personas y sus familias están explorando un nuevo marco de cooperación que les permita desarrollar el consenso de sus propias expectativas, junto con las de los profesionales y servicios que deben atenderles.

ANTICIPACIÓN DEL PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE

Conocemos la preocupación familiar por planificar el futuro de sus hijos/as con discapacidad desde las edades más tempranas. Sabemos como se agudiza esta preocupación una vez consolidada la vida adulta y cuando el proyecto de futuro del hijo/a sobrepasa la cronologia del proyecto personal de los padres. Es la eterna pregunta: ¿Qué será de mi hijo/a cuando yo no esté?

Los antecedentes familiares que hemos conocido durante estos años son los de aquellos padres que ante unas características y trayectorias personales de sus hijos han conseguido permitido materializar cotas importantes de autonomía e inclusión social. Pero este hecho quedaba obstaculizado por la desesperanza de comprobar que la única oferta existente en nuestro entorno era la institucional, constituida por servicios residenciales de mayor o menor tamaño, con verdaderos intentos de integrarse e interactuar con la comunidad, pero no evidentes limitaciones para poder garantizar los apoyos necesarios a un proyecto de vida personal, individual, elegido y deseado.

Este panorama no favorecía en absoluto poder mantener una actitud optimista y renovada que promoviera establecer nuevas metas en la planificación de un futuro deseado por todos. La

consecuencia lógica resultante era una cierta claudicación y postergación de la consecución de nuevos retos y aspiraciones de independencia. La evidencia de ésta situación nos la aportan algunas estadísticas sobre población con discapacidad intelectual que señalan un 69.7% de personas mayores de 40 años que siguen viviendo en sus domicilios familiares de orígen. (Atlas de la dependencia). De hecho, incluso estamos empezando a encontrarnos con personas con SD que conviven con un padre o madre que se encuentra en un proceso avanzado de envejecimiento, siendo el hijo la figura "cuidadora".

La viabilidad de un proyecto de vida independiente requiere sincronizar las etapas evolutivas de la persona con las etapas de transición familiares para garantizar que la emancipación del hijo/a siga patrones de normalidad, y también para evitar que el inicio a la VI coincida o sea consecuencia de una crisis familiar.

ALGUNAS REFERENCIAS INTERNACIONALES

Desde hace años contamos con numerosas experiencias de desinstitucionalización, como la desarrollada por J.klein en Colorado (Estados Unidos) desde los años 80, o la de Peter Kinsella en Liverpoll (Inglaterra). En ambas, la progresiva transformación y desmantelamiento de las instituciones residenciales dio paso a una red de servicios (residencias, hogares compartidos, pisos supervisados, domicilios privados, ...) que atendían a personas con distintas necesidades de apoyo en su hábitat principal. Las evoluciones posteriores del modelo racionalizó esta red de recursos adaptándola a las expectativas de éstas personas y de sus familias, creando "agencias" que planificarían recursos y apoyos que facilitaran a cada persona desarrollar su proyecto de vida deseado.

Ello demostró que toda persona tiene derecho a decidir donde, como y con quiere vivir, siempre y cuando pueda disponer de los recursos necesarios. Del mismo modo evidenció que los ambientes institucionales en tanto que prediseñados para las necesidades "especiales" de estas personas reducen ostentosamente las oportunidades de autodeterminación.

Romper con el modelo institucional pasaba por hacer realidad la oportunidad de constituir domicilios propios para éstas personas. Ello supondría garantizar el acceso a un contexto vital que favoreciera las condiciones necesarias para gozar de una calidad de vida. El hogar propio constituye el contexto natural de la vida independiente.

¿CUANDO? LA GRAN PREGUNTA

Anticiparse al futuro resulta imprescindible para las familias cuando hablamos de buscar alternativas más ajustadas a los deseos y expectativas compartidas con su hijo/a. Quizás la independencia de este hijo no era el propósito perseguido originalmente, pero en el intento de materializar un plan de

futuro deseado, descubrieron que era la puerta de entrada a la calidad de vida. Un padre refería: "Si pudiera cambiaría algunas cosas de como vive mi hija, pero entiendo que es el precio de su satisfacción, de lo a gusto que vive. Y en el fondo veo que no son cosas importantes".

Un dato a destacar es la media de edad de las personas emancipadas a quienes damos apoyo durante estos años, y que se sitúa alrededor de los 37 años. Ello nos sitúa en plena etapa de madurez intermedia (Ruiz, E y Florez, J, 2009), entendida como la consolidación de las condiciones de vida proyectadas y deseadas en etapas anteriores. Estaríamos de acuerdo en afirmar que si el trabajo es la iniciación a la vida adulta, la vida independiente debe ser la gran oportunidad para reafirmar el acceso a ese nuevo status social de la persona con discapacidad.

Pero debemos empezar a tener cuenta seriamente la evidencia que nos aportan distintos estudios sobre envejecimiento de éstas personas que determinan que a partir de los 40-45 años pueden empezar a aparecer algunos signos de deterioro que irán evolucionando progresivamente. Siendo así, esta referencia constituye una delimitación evolutiva clara de las transiciones previas que permitirán a la persona con SD disfrutar la plenitud de su desarrollo adulto. Ignorar este hecho supondría perpetuar a la persona en un rol de permanente persecución de una autonomía nunca alcanzada, transfiriéndola automáticamente al rol de persona dependiente.

FACILITADORES PARA LAS FAMILIAS

Debemos alertar a las familias que anticipar el futuro del hijo/a pasa por procesos como: recoger información de recursos y servicios disponibles, recibir asesoramiento respecto la situación y proyección del futuro del hijo/a, conocer los anhelos y deseos del hijo/a, entre otros. Pero finalmente, esta planificación requiere dos condiciones indispensables:

- conseguir un consenso entre la persona y toda la unidad familiar del proyecto de futuro,
- establecer acciones concretas que finalmente materialicen el proyecto, es decir, llevarlo a cabo.

Estamos hablando de una nueva transición, seguramente por el momento evolutivo en el que se da: la vida adulta, implica una magnitud e incidencia enormes. Quizás es la transición más trascendental para la persona y también para su familia, pero a la vez supone la consolidación de un espacio vital propio, el gozar de unas condiciones de vida deseadas y un gran impulso en la constitución de la persona como sujeto. Nos encontramos ante una nueva separación, pensar en el hijo/a sin nosotros cuando todavía está con nosotros, ese es el gran reto.

FACILITADORES PARA LA PERSONA

Lejos de establecer una ruta única hacia la vida independiente, señalamos algunos antecedentes que nos han demostrado los referentes y las propias personas que han accedido a esta nueva opción de vida:

- Constituir a la persona como a sujeto: el apoyo, el reconocimiento y la preservación de todo aquello que determina la propia identidad y voluntad.
- Promover a la persona dentro de una red de entornos: el acceso y participación en múltiples entornos, favorece la ampliación y enriquecimiento del status personal.
- Construir un proyecto de vida y de futuro: Ser conscientes de nuestra historia personal con proyección
- Promover estilos de convivencia familiar con opción de elección y decisión: desde las etapas más precoces, de manera progresiva educamos y transferimos el análisis de situaciones y la asunción de responsabilidades.
- Introducir reciprocidad en las relaciones familiares y sociales: para prevenir un rol pasivo y dependiente.
- Ampliar las redes de apoyo formales y naturales: como enriquecimiento de la red social de la persona, promoviendo la cooperación entre los apoyos.
- Ajustar los apoyos a las necesidades reales: buscar el equilibrio entre el apoyo de la autonomía personal y la protección que se pueda requerir.
- Insistir en la exploración de las potencialidades: no conformarse nunca con un estadio de desarrollo presente y actual, la exploración del desarrollo personal siempre aporta nuevas oportunidades de crecer.

REFERENCIAS:

Generalitat de Catalunya, Dep. Benestar Social: ***Atles de la dependencia***

Barcelona, 2003. Disponible en: http://www.gencat.net/benestar/atles/ [En Catalán].

Hagner, David T. Helm i Butterworth, John*:* ***"Esta es tu sesión: Un estudio cualitativo de la planificación centrada en la persona"***, Siglo Cero. Vol 27(6). pp. 5-15

Kinsella, Peter: ***Supported living: a new paradigm***. Manchester, National Devepolment Team, 1999 (no publicat). Traducción al castellano: ***Vida asistida: Un nuevo paradigma.*** Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1999 (no publicado, disponible en la biblioteca de la FCSD).

Klein, Jay: ***Ayudar a las personas con discapacidad a vivir en un hogar propio.*** Barcelona, Fundació Catalana Síndrome de Down, 2000

Klein, Jay, Kim Frederic-Klein*,* ***"El viaje a casa: un nuevo planteamiento de la vivienda y la asistencia"***, SD Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down, nº 4, julio 1998, pp 13-15

Ruf, J, ***"El acceso al propio hogar: una nueva oportunidad para construir un proyecto de vida"***, SD Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down, nº 6, 2002, pp 43-46

Ruf, J***, "Vida independiente e inclusión social",*** SD SD Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down, nº 3,2007, pp 45-48

Ruiz, E y Florez, J: ***"Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down".*** *Revista Síndrome de Down: vida adulta.* Num 2, Junio 2009

Turnbull, A et al, **"Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust". New Jersey, 2006**

Wehmeyer Michael L. y Bolding, Nancy: ***"Autodeterminación en escenarios de vivienda y trabajo: Un estudio de muestras igualadas en adultos con retraso mental"***. Siglo Cero. Vol 31(3). pp 11-20

Wolfensberger, W ***The principle of normalization inhman srevices.*** Toronto instuto nacional para el retraso mental. 1972

TEMA 12:

DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN

(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Ponencia:

Viviendas tuteladas

Autora:

Asunción García Suárez

Asociación "Una ciudad para todos"

A lo largo de esta ponencia se relatan dos programas cotidianos, del día a día, que se enmarcan en el servicio de vivienda de la Asociación Una ciudad Para Todos:

- El manejo de llaves y documentación personal
- La planificación y realización de vacaciones con autonomía

Ambas experiencias persiguen trabajar e incrementar la autonomía de los/as usuarios/as del servicio.

En principio y para contextualizar explicaremos **qué es la asociación y su servicio de vivienda.**

LA ASOCIACIÓN

La Asociación "Una Ciudad Para todos" es una entidad privada, sin ánimo de lucro, ubicada en Asturias. Está integrada por socios que colaboran a título individual y tiene como objetivo la integración sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual adultas.

Para ello dispone de dos áreas en las que se integran los siguientes centros y servicios:

Área Social

- *Servicio de Vivienda*: integrado por cuatro viviendas tuteladas, dispone de 28 plazas de alojamiento.
- *CAI "Los Pielgos"*: con 55 plazas ocupacionales y prelaborales
- *Centro Social*: a través del cual se realizan programas de ocio y tiempo libre y ajuste personal y social en los que participan los/as usuarios/as del área social y del CEE

Área de Producción: cuenta con dos centros especiales de empleo: Vegapresas y Servicios Múltiples.

EL SERVICIO DE VIVIENDA

EL servicio de vivienda de Una Ciudad para Todos, destinado a personas con discapacidad intelectual adultas, se creó en 1987 y fue pionero en Asturias. En la actualidad cuenta con cuatro viviendas tuteladas, ubicadas en diferentes edificios de vecindad de Gijón:

Piso Tutelado El Carmen

Es un recurso de primera entrada en el servicio de vivienda para usuarios de ambos sexos. Su capacidad es de 8 plazas de carácter permanente y cuenta con personal de atención directa y continuada.

Piso Tutelado Natahoyo

Creado en el año 2005, es un recurso especializado en la atención a los usuarios/as mayores de 45 años y/o con dificultades motoras que precisan vivir en un entorno adaptado. Tiene una capacidad de 8 plazas y como el anterior cuenta con personal de atención directa y continuada.

Piso Tutelado Mieres I

Es un recurso de 6 plazas para usuarios varones con unos niveles de autonomía adquiridos previamente en recursos de vivienda anteriores, que cuentan por tanto con un bagaje de habilidades para convivir, sin la presencia constante de personal. Cuenta con personal de atención directa de lunes a viernes por las tardes y atención continuada para casos de urgencia.

Piso Tutelado Mieres II

Es un recurso de 6 plazas para usuarias y presenta unas características similares al anterior.

Pasamos ya a definir las dos experiencias concretas que señalamos al principio:

MANEJO DE LLAVES Y DOCUMENTACIÓN PERSONAL

A todos/as los/as usuarias/os del servicio de pisos tutelados, tras su incorporación, se les hace entrega de su propia documentación personal. Dentro de esta documentación se encuentra: DNI original, Tarjeta sanitaria, Libreta bancaria y Tarjeta ciudadana. Asimismo y tras un periodo de adaptación y valoración de su nivel de responsabilidad, se les proporciona también una copia de las llaves de acceso al portal y la vivienda.

Esta experiencia pretende favorecer y mejorar la autonomía de los/as usuarios/as a través del trabajo sobre la responsabilidad de los mismos en relación a sus objetos personales.

Los **objetivos** son:

- Favorecer una auto-percepción de integración en la comunidad
- Evitar la dependencia de otras personas
- Favorecer la percepción de pertenencia a una casa y posesión del propio hogar
- Alcanzar un mayor grado de responsabilidad y autonomía personal
- Tener un control sobre los propios recursos económicos.
- Propiciar la planificación de la economía individual
- Reforzar la identidad personal

Los **pasos** que se siguen son los siguientes:

Tras la incorporación del usuario/a se recopila información sobre su experiencia previa en el manejo de la documentación y las llaves (a través del propio usuario/a, de su familia, de los profesionales del centro de procedencia…)

1. Se familiariza al usuario/a con los diferentes documentos: para qué sirven, qué importancia tienen, cómo se utilizan, dónde es conveniente llevarlos.
2. Se acompaña al usuario/a al banco, para abrir una cuenta a su nombre con una condición de firma. Esto supondrá que a partir de entonces irá solo/a al banco y que para disponer de su dinero precisará la firma de un representante de la Asociación.
3. Para la obtención de una copia de las llaves de la casa se hace una valoración del nivel de responsabilidad y madurez durante aproximadamente dos meses.
4. Una vez se ha producido la valoración positiva y si el/la usuario/a lo solicita, se le entrega una copia de las llaves de forma gratuita.

En caso de pérdida se acompaña al usuario/a a renovar el documento extraviado o a hacer la copia de llave, haciéndose el/ella cargo del coste.

En caso de varias pérdidas de llaves consecutivas se le impide el manejo de llaves durante un periodo de 2 meses.

Esta experiencia consigue **mejorar e incrementar**:

- La autonomía: Al poder hacer uso de sus objetos personales evitando la dependencia de los demás.
- El bienestar emocional: Mejora del auto concepto al alcanzar metas establecidas y poder desarrollar el sentido de la responsabilidad.
- Las relaciones interpersonales: Al tener mayor autonomía se ven favorecidas las relaciones sociales y el vínculo con la comunidad.
- El desarrollo personal: Fomentando la comunicación con la realización de trámites personales ayudamos a la adaptación al entorno social y disminuimos el aislamiento
- La inclusión social: Al tener una mayor integración y participación en la comunidad se asumen diferentes roles sociales.
- En los derechos: Al asumir los derechos y obligaciones vinculados con sus actos.

PLANIFICACIÓN Y REALIZACIÓN DE VACACIONES CON AUTONOMÍA

Consiste en la organización y realización de viajes de vacaciones *sin acompañamiento* para usuarios/as con experiencia y entrenamiento previos. Esta es una experiencia que se lleva realizando año tras año desde 1998.

Esta experiencia pretende lograr que los/as usuarios/as disfruten de una semana de vacaciones de la forma mas normalizada posible

Objetivos:

- Conseguir una gestión personal y autónoma de las vacaciones
- Fomentar la capacidad de elección y decisión, asumiendo las decisiones de grupo
- Fomentar la capacidad de resolución de problemas.
- Mejorar la autoestima y las habilidades de auto dirección
- Llegar a una completa autonomía durante un periodo concreto
- Propiciar la cohesión y el apoyo entre los miembros del grupo
- Conocer nuevas experiencias y lugares de nuestro país.
- Convivir con otras personas y recibir estímulos y sensaciones nuevas.

Los **pasos** que se siguen son los siguientes:

1. Información a los/as usuarios/as que cumplan los requisitos de experiencia y entrenamiento previos, de la posibilidad de realizar el viaje
2. Selección de los/as usuarios/as en función de: interés y demanda, grado de autonomía y experiencia, afinidad entre los miembros del grupo y posibilidad económica individual de costear el viaje
3. Información a las familias y recogida de autorizaciones con el fin de conseguir implicación en el programa
4. Contacto con una agencia de viajes y selección de una persona de referencia: información acerca del programa, pautas de actuación para una atención adaptada a los/as usuarios/as
5. Reunión con los participantes: discusión y toma de decisiones sobre las fechas oportunas, los lugares posibles y el presupuesto
6. Después de realizar ensayos previos con los participantes éstos acuden a la agencia de viajes y solicitan información y catálogos
7. Reunión con los participantes para tomar decisiones: análisis de las diferentes opciones, acuerdos
8. Formalización de trámites: pago y recogida de billetes, información sobre horarios información adicional: excursiones en la zona, visitas etc,
9. Ensayos situacionales: vistas al aeropuerto, *role-playing* de posibles situaciones, ensayos con la cámara fotográfica
10. Despedida: acompañamiento al aeropuerto o estación. Animar y tranquilizar
11. Apoyos:
    - en la zona: Personas vinculadas con la entidad o profesionales de asociaciones miembros de Feaps

– en reserva: un profesional preparado para acudir en caso de urgencia. Este mismo profesional contacta con el grupo por teléfono dos o tres veces a lo largo de la estancia.

Esta experiencia consigue **mejorar e incrementar**:

- La autonomía: se les muestra la existencia de derechos de los que poder beneficiarse y la posibilidad de desarrollar destrezas personales que mejoran la actitud del entorno y la propia para con una actividad nueva en el desarrollo de competencias de autodeterminación.
- El bienestar emocional: haber sido capacitados para elegir y ver cómo se respetan sus preferencias y se organiza el tiempo de ocio haciéndoles partícipes, les permite prevenir el estrés que el desconocimiento de lo que van a emprender supondría.
- Las relaciones interpersonales: los compañeros que participan de la misma actividad van a resultar un apoyo importante en la convivencia y trabajo sobre la resolución de eventuales conflictos.
- El desarrollo personal: desempeño de habilidades personales y competencias propias
- El bienestar físico: la gestión autónoma de su tiempo de vacaciones.
- La inclusión social: Propiciar la cohesión y el apoyo entre los miembros del grupo y de éstos para con la comunidad con la que van a compartir su tiempo de ocio.
- Los derechos: disfrute de ocio normalizado bajo las premisas de integración y posibilidad de disfrute como consumidor de un servicio social.

TEMA 12:

DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN (residencias, mini-residencias, viviendas compartidas, viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Comunicación:

Programa "Vida con apoyo": Proyecto Aura Hábitat y Servicio de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar

Autor:
Cristian Burgos Martí

Resumen:
El programa "Vida con Apoyo" responde a la necesidad de continuar con el proceso de madurez y de autonomía de los jóvenes, ya veteranos en su trabajo, que manifiestan el deseo de tener "su propio hogar". Actualmente, los recursos que ofrecemos son dos. Por una parte el piso Aura Hábitat, vivienda compartida de estudiantes y personas con discapacidad intelectual. Se trata de un piso de aprendizaje de convivencia y vida autónoma, el objetivo clave y principal del cual es aprender y/o reforzar las habilidades relacionadas con el funcionamiento de un "apartamento de jóvenes estudiantes".
Por otra parte ofrecemos el "Servicio de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar", ayuda concedida por el ICASS (Instituto Catalán de Servicios Sociales) que tiene como objetivo contribuir al desarrollo de la persona en las actividades de la vida diaria, tanto en su hogar como en la comunidad, posibilitando su autonomía, mediante la concesión de una ayuda económica complementaria para prestarle el apoyo personal necesario para promover su integración.

Palabras clave: Aura Hábitat, aprendizaje, convivencia, apoyo, autonomía, ICASS.

La Fundación Proyecto Aura ofrece desde el año 1989 una atención personalizada basada en la capacidad de los participantes siguiendo la metodología del Empleo con Apoyo: servicio para la inclusión social y laboral de personas con discapacidad intelectual.

Los servicios que ofrece la entidad, actualmente, son los siguientes:

1. Programa de formación previa y autonomía personal
2. Programa Inclusión Laboral
3. Programa de seguimiento personal y laboral
4. Programa de Formación Continuada
5. **Programa de "Vida con Apoyo"**
6. Grupo de Autogestores: VOX NOSTRA
7. Programa de Comunicación Eficaz

El programa "Vida con Apoyo" responde a la necesidad de continuar con el proceso de madurez de los jóvenes, ya veteranos en su trabajo, que, o bien manifiestan el deseo de tener "su propia casa" (como la tienen sus hermanos/as, amigos/as…) o bien, quieren demostrar que son capaces de tener cuidado de ellos/as mismos/as, un poco cansados de la continua supervisión de los padres. En otros casos, son las propias familias, las que manifiestan su preocupación por la gran dependencia de su hijo/a.

"Hacerse mayor" en casa de los padres es un reto difícil para todo el mundo. Cambiar el "rol" de los miembros de la familia, las costumbres adquiridas con los años, la dependencia, los miedos y asumir nuevas responsabilidades, es si no imposible, al menos, muy difícil. Por tanto, la colaboración y el apoyo de las familias será igual de relevante que el deseo, por parte del chico/a con discapacidad intelectual, de iniciar el proceso de aprendizaje para vivir de manera autónoma.

El hecho de expresar y manifestar este deseo, implica ejercer un papel activo en todos los aspectos de la vida cotidiana; ayuda a los jóvenes (y no tan jóvenes) a tomar conciencia de las propias capacidades y les ofrece la oportunidad de tomar decisiones con responsabilidad de cara a su futuro; no obstante, no es fácil encontrar una respuesta única y la respuesta se ha de adecuar a las diferentes características, necesidades y deseos de cada persona con discapacidad.

De la necesidad de dar respuesta al deseo de iniciar una vida autónoma por parte de chicos/as de la entidad y la colaboración de las familias, surge el programa "Vida con Apoyo".

Actualmente, los recursos que ofrecemos desde la Fundación Proyecto Aura en materia de vivienda son: **Aura Habitat**, vivienda compartida de estudiantes y personas con discapacidad intelectual y el **Servicio de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar,** un paso más hacia la autonomía.

1. AURA HABITAT: VIVIENDA COMPARTIDA DE ESTUDIANTES Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1.1. Descripción

El objetivo es que los participantes del Proyecto Aura que han conseguido entrar al mundo laboral en empresas ordinarias, siguiendo la metodología Empleo con Apoyo, tengan la oportunidad de vivir un tiempo fuera de su entorno familiar y conozcan otra opción de vida y convivencia.

Aura Hábitat consiste en una vivienda estilo apartamento de estudiantes dónde conviven tres participantes del Proyecto Aura con tres estudiantes universitarios de último año de Magisterio u otras titulaciones afines al campo de la psicología y/o la educación.

Está situada en el barrio de Putxet de Barcelona, muy cerca de la Universidad Blanquerna (Ramón Llull) y consta de unos 130 metros, con 5 habitaciones y todas las comodidades comunes de cualquier hogar.

1.2. Destinatarios

Se ofrece este recurso a todo usuario del Proyecto Aura que se encuentre en una situación laboral y personal estable que le permita poder afrontar nuevos retos, y con el deseo de poder disfrutar de la experiencia de salir del entorno familiar y la convivencia de compartir piso con un grupo de amigos. Para esta selección, se tiene muy en cuenta la valoración de todo el equipo de profesionales de la Fundación.

Y por otra parte, los tres estudiantes universitarios de último año de Magisterio u otras titulaciones afines al campo de la psicología y/o la educación.

1.3. Objetivos

Se trata de un piso de **aprendizaje de convivencia y vida autónoma**, donde el objetivo clave y principal es **aprender y/o reforzar las habilidades** necesarias para la vida adulta fuera del entorno familiar, en un contexto de "apartamento de jóvenes estudiantes".

Los objetivos específicos que se derivan del proyecto son:

*1.3.1. En cuanto a los **participantes:***

- Que los participantes del Projecte Aura tengan la **oportunidad de vivir un tiempo fuera de su entorno familiar y conozcan otra opción de vida y convivencia.**
- **Que los participantes tengan la oportunidad de aprender y/o reforzar las habilidades** relacionadas con el funcionamiento de un hogar las cuales son, según la Asociación Americana de Retraso Mental (1999), las que hacen referencia a la limpieza, cuidado

de la ropa, preparación y elaboración de comidas, seguridad en el hogar, convivencia, planificación y presupuesto de la compra (entre otras)...así como las llamadas habilidades asociadas:

- -la conducta en el hogar y el vecindario
- la comunicación en las preferencias y necesidades
- la integración social

*1.3.2. En cuanto a las **estudiantes:***

- **Realizar el prácticum de sus estudios en un entorno innovador y diferente.**
- **Valorar las capacidades y dificultades de los jóvenes con discapacidad intelectual**.
- Aprender recursos para la **resolución de conflictos**.

1.3.3. En cuanto a las familias:

- Aceptar, colaborar y acompañar la decisión de su hijo/a.
- Experimentar la posibilidad de emancipación por parte su hijo con discapacidad.
- Pensar en la pérdida de algunos miedos de cara al futuro.

1.4. Metodología

- **En cada curso** (de septiembre a finales de junio) participan 3 estudiantes universitarios/as de Magisterio de Educación Especial, Logopedia o Pedagogía de la Universidad Ramón Llull con la que se establece un convenio de prácticas y donde las/los estudiantes se comprometen a realizar el prácticum en el apartamento compartido Aura Habitat con 3 participantes del proyecto Aura, y asumir el rol de "compañero/a de piso" o "apoyo natural"– no de cuidadores/as - del chico/a con discapacidad intelectual. Al final de curso, realizan una intervención educativa y una memoria.
- Por otro lado, los/as participantes del Proyecto Aura tienen como requisito entrar **voluntariamente**, colaborar en el piso y haber conseguido una estabilidad laboral. Son ellos quienes escogen con qué compañeros/as les gustaría compartir su periodo de convivencia en el piso y se hace posible por respetar este deseo.
- Durante toda la semana, **los seis jóvenes comparten la vida**. Cada uno/a acude a su trabajo y sus actividades habituales como el gimnasio, piscina, las clases...
- Durante la primera semana de convivencia, todos firman un **compromiso de buena convivencia**. Es un momento al cual se le da mucha importancia porque significa que todos y todas asumen voluntariamente la responsabilidad del buen funcionamiento. Se trata de un pacto entre iguales. Los seis compañeros/as de piso compartirán todo y de ellos/as dependerá que la casa funcione bien y que haya una buena y feliz convivencia.

- Las tareas domésticas se distribuyen entre los habitantes del piso de manera que cada tarea se realiza entre un estudiante y un participante, fomentando así la colaboración de todos/as, posibilitando el aprendizaje concreto y potenciando la relación con los compañeros de piso. Los turnos y las parejas varían cada semana para favorecer la capacidad de adaptación.
- Los "stage" de los jóvenes de Aura son de **3 meses** y la convivencia se inicia los domingos por la tarde y los sábados por la mañana marchan a casa con la familia.
- Las estudiantes en prácticas conviven en el piso durante todo el curso.
- Habitat está coordinado por dos profesionales del Proyecto Aura los cuales realizan un seguimiento y ayuda a cada uno de los participantes a pensar y elaborar un plan de futuro personalizado, valorando las necesidades de apoyo a partir de la experiencia real vivida. Los coordinadores llevan a cabo las reuniones con familias, el seguimiento del proyecto, la resolución de conflictos, el asesoramiento, la mediación…en definitiva, la supervisión del piso para que todo funcione correctamente. El papel de coordinador es el de mediar de una manera indirecta con tal de que se cumplan todos los objetivos.
- Actualmente, desde Aura Habitat, se ofrece una **formación teórica-práctica** sobre autonomía en la vida en el hogar, higiene, alimentación…dirigido tanto a personas que han realizado estancia como los que vienen por primera vez.

A modo de resumen, presentamos en cifras lo que ha significado la experiencia desde el año 2002-2010.

- 8 Años de funcionamiento
- 45 participantes (de edad comprendidas entre los 20 y los 42 años)
  - 27 "stage" de entre 2 y 3 meses.
  - 24 estudiantes.

Para finalizar, comentar que el objetivo de este piso no es sólo ofrecer un espacio donde poder desarrollar las habilidades relacionadas con el hogar. Va más allá. Es un espacio para prepararse paso a paso para una vida cada vez más autónoma y poder ver el futuro con optimismo. Un entorno dónde van a poder formarse para después elegir, dónde, cómo y con quién quieren vivir.

2. SERVICIO DE APOYO A LA AUTONOMÍA EN EL PROPIO HOGAR: UN PASO MÁS HACIA LA AUTONOMÍA Y LA INDEPENDENCIA DE LA VIDA ADULTA

2.1. Descripción

El Servicio de Apoyo a la Autonomía en el propio hogar es una ayuda que depende del Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Cataluña.

Consiste en otorgar una prestación económica complementaria para prestar un apoyo personal necesario para promover su integración social y contribuir, así, en su desarrollo en las activitas de la vida diaria, tanto a su hogar como en la comunidad, posibilitando su autonomía.

Para llevarla a cabo, la Generalitat cuenta con una relación de entidades de iniciativa social que reciben la prestación económica para realizar el apoyo necesario de cada uno de los usuarios.

El Proyecto Aura es una entidad reconocida por la Generalitat de Cataluña para ofrecer este apoyo y actualmente está ofreciendo este servicio en dos viviendas de usuarios que también disfrutan del Programa de Empleo con Apoyo.

En una de las viviendas vive una persona con discapacidad intelectual totalmente independiente y sola; y en la otra, comparten piso dos personas con discapacidad intelectual recibiendo en cada caso un apoyo puntual según las necesidades de los usuarios.

2.2. Destinatarios

- El servicio de Autonomía en el Propio Hogar está dirigido a las personas con discapacidad física, psíquica y/o problemática social derivada de enfermedad mental que quieran vivir solos/as, o en pareja o con otras personas, con un número máximo de 4, y que requieran de un determinado apoyo para poder gestionarse y ser más autónomas.
- Las personas beneficiarias deben cumplir los siguientes requisitos:
  - 2.2.1.- Tener un grado de disminución igual o superior al 33%.
  - 2.2.2.- Tener más de 18 años y menos de 65 años en el momento de acceso al Programa.
  - 2.2.3.- Poder desarrollar las actividades de la vida diaria a través del apoyo previsto, adaptado a sus necesidades.
  - 2.2.4.- No disponer de recursos económicos suficientes, de acuerdo con los criterios de valoración establecidos al Decreto 394/1996, de 12 de diciembre, por el cual se establece el régimen de contraprestación de los usuarios en la prestación de servicios sociales.
  - 2.2.5.- Ser residente en Cataluña con antelación, como mínimo un año a la fecha de presentación de la solicitud.
  - 2.2.6.- Acreditar la necesidad y la idoneidad del servicio de apoyo personal.

2.3. Objetivos

El objectivo principal de este programa es contribuir al desarrollo de la persona en las actividades de la vida diaria, tanto en su hogar como en la comunidad, posibilitando su autonomía, mediante la concesión de una ayuda económica complementaria para prestarle el apoyo personal necesario para promover su integración.

2.4. Metodología

- La persona con discapacidad hace la elección de la entidad que desea que realice el apoyo en el hogar**.**
- Esta entidad debe estar reconocida por la Generalitat para ofrecer este servicio.
- Cada persona tiene concedidas 10 horas de seguimiento semanal.
- En un primer momento, se hace una valoración y detección de las necesidades. Posteriormente se organiza según el horario personal de los horarios cuándo y cómo se trabajaran a lo largo de la semana; y finalmente se realizan visitas diarias por parte de un profesional de la entidad al domicilio del usuario para ofrecer el apoyo necesario en cada una de las áreas detectadas y favorecer así la vida autónoma de la persona con discapacidad. A parte, se hace uso de recursos físicos como plantillas, listados, lugares adaptados dentro del hogar, etc.
- El seguimiento es continuado tanto de las habilidades como de las necesidades de la personas con discapacidad.
- Entre las áreas de trabajo encontramos: el cuidado personal, la alimentación, habilidades domésticas, economía y organización de los gastos del hogar, resolución de conflictos, habilidades sociales, salud y seguridad, acompañamiento en diferentes gestiones, ocio, necesidades personales…
- Se mantiene un contacto continuado con la familia cuidando mucho la comunicación entre todas las partes interesadas.
- Semanalmente se realizan reuniones de coordinación en la Fundación con los profesionales que ofrecen esta función para evaluar y adaptar nuestro apoyo a las diferentes necesidades que surgen en el día a día de nuestros usuarios.

Para más información, www.projecteaura.org.

TEMA 12:

DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN

(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Comunicación:

Responsabilidad social universitaria, una experiencia de aprendizaje servicio: proyecto vida independiente. Un estudio de casos

Autores:
Marta Liesa Orús
Elías Vived Conte
Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca.
Universidad de Zaragoza.

Resumen:
A lo largo de estas líneas queremos describir una experiencia de aprendizaje servicio que se lleva a cabo desde hace ya cinco años en la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca en la Universidad de Zaragoza. La propuesta pedagógica tiene dos objetivos claros; por un lado compensar las necesidades de un sector de la población que son las personas con discapacidad, intentando ayudarles en su integración social y mejorando su calidad de vida a través del diseño de este escenario de inclusión social que es el "Proyecto Vida Independiente". Y por otro, que este mismo escenario sirvan para que los estudiantes de magisterio hagan las prácticas de diferentes asignaturas de su titulación y les permita adquirir una serie de competencias y actitudes que serían muy difíciles de adquirir a través de una clase magistral.

Palabras clave: aprendizaje servicio, responsabilidad social universitaria, calidad de vida, vida independiente.

1. INTRODUCCIÓN

Este artículo describe una investigación que se está desarrollando desde la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca (Universidad de Zaragoza). Es una experiencia pionera en nuestra ciudad, que hemos denominado "Hacia una vida independiente". Este proyecto consiste en que jóvenes universitarios conviven con jóvenes con discapacidad a lo largo de un curso escolar en un piso de estudiantes. Con este proyecto se ofrece un escenario innovador que permite que los jóvenes con discapacidad adquieran una mayor autonomía personal y mayor independencia en determinadas actividades de la vida diaria, especialmente las relacionadas con el funcionamiento dentro de la vivienda.

Las dificultades de una persona con discapacidad tienen su origen en sus limitaciones personales, pero también y sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que aparecen en la propia sociedad, estructurada en base al patrón de la persona que responde al tipo medio. Dentro de estas limitaciones, la posibilidad de desarrollar una vida independiente es quizás una de las que mantiene todavía mayores lagunas. Por todo ello nuestro proyecto se puede enmarcar en un movimiento promovido por algunas organizaciones de personas con discapacidad, organismos internacionales y expertos a favor del modelo de "vida independiente" que ha dado nombre a esta experiencia.

La metodología de investigación empleada ha sido la cualitativa. En concreto el método de casos como herramienta de investigación en las ciencias sociales. La recogida de información básica consistió en observaciones sistemáticas, entrevistas semiestructuradas llevadas a cabo con las personas con discapacidad, estudiantes universitarios y familiares y escalas de evaluación de habilidades para la vida diaria que se pasaron a las personas con discapacidad que convivieron en el piso. Se pasaron dichos cuestionarios al inicio de su estancia y al final de la misma.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

A lo largo de estas líneas vamos a desarrollar una fundamentación teórica que contextualiza nuestro proyecto entre las principales y más recientes aportaciones en relación a la evolución que ha tenido el concepto de discapacidad intelectual, calidad de vida, autodeterminación, autonomía personal.

2.1. Evolución del concepto de discapacidad intelectual

La concepción y las prácticas sociales en relación a las personas con discapacidad intelectual han variado a lo largo de la historia. El concepto de retraso mental y su tratamiento ha sufrido un cambio sustancial en los últimos años del siglo XX. Actualmente nos encontramos ante un cambio muy importante en la forma de entender el retraso mental, que ha pasado de visiones deficitarias e

individuales a modelos ecológicos, que entienden las necesidades de las personas desde la oferta de servicios y apoyos que se proporcionan.

El concepto de discapacidad intelectual es un concepto social que se entiende cuando se ubica en el contexto social. El concepto surge de la relación entre el modo en que una sociedad se organiza y articula y su forma de comprender las diferencias, las actitudes que manifiesta y las respuestas sociales que genera ante ello. En consecuencia, este concepto se caracteriza por ser dinámico y cambiante en la medida en que la sociedad va evolucionando (Scherenberger, 1984; Aguado, 1995).

A finales de los años 70 y la década de los 80 se producen momentos de cambio, en un contexto de confusión por la pluralidad de enfoques existentes y métodos de intervención. Dos nuevos modelos surgen en este contexto: el primero, un modelo educativo Warnock, 1978 sobre integración escolar y que incorporó el concepto de necesidades educativas especiales. El segundo, el modelo propuesto por la OMS en 1982, que establece un sistema de comprensión a través de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías; en él se rompe con las categorías hasta entonces establecidas y se centra la atención en el ajuste entre las personas y sus entornos y por tanto en los servicios y necesidades de apoyo de las personas.

En 1992 la Asociación Americana por el Retraso Mental (AAMR) propone una nueva definición sobre retraso mental que trata de poner fin a la discusión sobre la validez del criterio de inteligencia, de conectar la definición con algunos modelos más en desarrollo de la psicología y con otras perspectivas como la sociológica. La nueva propuesta no sólo trata de avanzar en una nueva conceptualización sino que además desarrolla un sistema de evaluación para planificar los apoyos y servicios de acuerdo a las necesidades detectadas. Este nuevo enfoque de la AAMR se ha profundizado en años posteriores, dando lugar a un nuevo paradigma sobre discapacidad intelectual, que se concreta en la reformulación que establecen Luckasson y Colaboradores (2002).

Todos estos cambios progresivos han supuesto una transformación importante en la política de servicios que tiene que dar respuesta (apoyos, recursos, ayudas) a cada individuo de su comunidad dentro del respeto a las diferencias individuales, del derecho a la igualdad y a la equiparación de oportunidades, así cómo al reconocimiento de las capacidades.

2.2. Calidad de vida

Durante los últimos años, la preocupación por el bienestar social y el interés por mejorarlo, han dado lugar a la aparición de este concepto objeto de estudio en la planificación de los servicios sociales y humanos. Sin embargo, la investigación sobre calidad de vida no ha sido tan abundante en relación a todos los grupos sociales; la mayoría del conocimiento disponible se refiere a la población adulta sin discapacidad. En los últimos años se han incrementado las investigaciones sobre la calidad de vida de niños, adolescentes o personas con discapacidad.

Existen más de cien definiciones acerca de lo que es la calidad de vida. Hay un resumen muy interesante en Cummins, 1996 y en Goode, 1994. El concepto de calidad de vida es un concepto complejo y actualmente todavía no existe un consenso total en su definición. Nace la investigación sobre este concepto en torno a los años 60 del siglo pasado, realizándose numerosos estudios que nos permiten conocer las principales características del concepto e investigar posibles actuaciones para mejorar la calidad de vida así como para poder extenderlo a diferentes contextos.

En relación a la discapacidad, este concepto se desarrolla como una prolongación del de normalización (Brown, 1988). La nueva concepción del retraso mental nos va llevando hacia un modelo de servicios para todos, que garanticen la calidad de vida de todo el mundo, incluidas las personas que presentan algún tipo de discapacidad.

La calidad de vida para personas con discapacidad se compone de los mismos factores que para el resto de las personas. La calidad de vida aumenta cuando se da el poder a las personas de participar en decisiones que afectan a sus vidas y cuando se da una aceptación e integración plena en la comunidad. En definitiva, se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas y se dispone de los apoyos necesarios para que las oportunidades sean reales.

En la década de los 90 se ha enfatizado la atención hacia la Calidad de Vida. En esta década, como ya hemos comentado, se produce un cambio en la conceptualización de la discapacidad intelectual 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 intelectual expresen su manera de pensar y sus puntos de vista acerca de aspectos relacionados con 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 apoyada en el reconocimiento de sus posibilidades; y parte es debido a la consideración del concepto de Calidad de Vida como agente de cambio para mejorar la vida de las personas.

2.3. Autodeterminación y autonomía personal

Un elemento o indicador fundamental que define el constructo calidad de vida es que el individuo alcance la mayor autonomía personal. Cuando tenemos la primera reunión con los padres de los jóvenes usuarios de nuestro proyecto, les preguntamos qué quieren para el futuro de sus hijos, y la mayoría nos han contestado que lo que desean es que sus hijos se valgan por sí mismos; el "valerse por sí mismos" no es otra cosa que la autonomía personal.

Para que una persona con discapacidad logre esa autonomía tan ansiada por sus progenitores y por ellos mismos es necesario que, desde el principio de su proceso educativo, los educadores tengamos muy claro el objetivo que queremos lograr: cada actividad propuesta debe tener como fin último la autonomía personal adquirida de manera responsable y proporcionando la mayor calidad

de vida posibleLa autodeterminación es uno de los elementos centrales del concepto de calidad de vida como ya hemos visto. 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).

A la hora de plantear qué componentes están relacionados con la autodeterminación, se considera 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. 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.

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.

3. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE

Es necesario destacar el carácter innovador del proyecto "Hacia una Vida Independiente". Conocemos en nuestro país muy pocas experiencias de vivienda con apoyo destinadas a personas con discapacidad intelectual. Un precedente de nuestra experiencia y que sirvió como referente práctico es el Proyecto Aura Habitat de Barcelona, que lleva varios años trabajando fundamentalmente con personas con síndrome de Down.

3.1. Personas claves en el proyecto

3.1.1. Los estudiantes universitarios

El papel del alumno de la Facultad que comparte piso con otras personas con discapacidad es fundamentalmente el de mediador en la actuación del compañero/a con discapacidad. Su papel, asesorado y orientado por los coordinadores, va a ser conocer qué es capaz de hacer la persona con discapacidad por su cuenta y qué puede llegar a hacer con su ayuda, de tal forma que tendrá un papel de guía y tutor en el día a día de su compañero, respondiendo fundamentalmente a las demandas de la persona con discapacidad, no anticipándose a ellas.

3.2.2. Los coordinadores del proyecto:

La coordinación de este proyecto se lleva a cabo por un equipo de tres profesores pertenecientes a los Departamentos de Psicología y Sociología y de Ciencias de la Educación de la Universidad de Zaragoza. Los coordinadores mantienen reuniones periódicas con las personas con discapacidad y con los estudiantes de Magisterio. Se mantiene una relación de colaboración y una conexión muy estrecha con la Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad de Huesca (CADIS-Huesca), entidad que aglutina a varias asociaciones que trabajan con diferentes colectivos de personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad conviven en dichos pisos por un período máximo de un curso escolar (entre 8 ó 9 meses). El número de personas que conviven en el piso es de cuatro personas, dos personas con discapacidad y dos alumnos universitarios. Durante los primeros días de convivencia de cada grupo, la vinculación de los coordinadores con el piso es más intensa, dejándoles lo más pronto posible la máxima autonomía; habitualmente se tiene una reunión semanal con todos los participantes y otra con los estudiantes universitarios.

3.2. Usuarios participantes en el proyecto

El proyecto "Hacia una vida independiente" lleva ya cuatro cursos académicos de andadura (desde el curso 2005-06), y los resultados obtenidos los consideramos lo suficientemente relevantes.

Por el proyecto han pasado ya ocho usuarios y ocho estudiantes. El primer año participaron en él dos jóvenes (mujeres) con discapacidad intelectual. Durante el curso 2006-07 participaron dos jóvenes (varones), uno con Parálisis Cerebral y el otro con hipoacusia y discapacidad visual, además de tener ambos discapacidad intelectual. En el curso 2007-08 convivieron en el piso dos jóvenes (mujeres) con síndrome de Down. Finalmente, durante el curso 2008-09 participaron una joven con discapacidad intelectual y un joven con discapacidad auditiva e intelectual.

3.3. Contenidos del programa

A continuación se exponen los principales contenidos que se trabajan con las personas con discapacidad: adquisición y generalización de habilidades de relación interpersonal, adquisición y generalización de habilidades de la vida diaria, desarrollo de la responsabilidad y autonomía en el desempeño de las tareas domésticas, desarrollo de la capacidad de emplear el tiempo libre en compañía de personas de su misma edad, etc. Todas estas adquisiciones, que se han iniciado ya en el marco familiar, tienen en el nuevo contexto la característica esencial de que responderán a la iniciativa personal de las persona con discapacidad. Con ello se quiere incidir en la autodeterminación de las personas con discapacidad. La valoración del progreso de las personas con discapacidad se lleva a cabo a través de la observación no participante, reuniones de grupo, anecdotarios, etc.

3.4. Evaluación del funcionamiento de los jóvenes con discapacidad

Para valorar la mejora que a lo largo de un curso tienen los usuarios en el piso se pasa el Inventario de Destrezas Adaptativas (Morreau, Bruininks y Montero, 2002) al principio y al fin de la experiencia. Es un instrumento criterial que se aplica de forma individualizada y que consta de 800 destrezas adaptativas relativas a cuatro áreas de conocimiento: destrezas de vida personal, destrezas adaptativas de vida en el hogar, destrezas de vida en la comunidad y destrezas laborales (estas últimas no las analizamos). Se utiliza una versión adaptada de dicho inventario, utilizando únicamente aquello ítems útiles y operativos para la experiencia.

El Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS - adaptado) nos sirve para evaluar la situación inicial de cada joven y para diseñar objetivos de aprendizaje individualizados y hacer el seguimiento de la adquisición de los mismos. No es necesaria formación previa para poderlo cumplimentar, pero si es imprescindible que la persona que lo complete haya convivido con los jóvenes varias semanas.

El CALS se complementa con el Currículo de Destrezas Adaptativas (ALCS), elaborado por los mismos autores. Se trata de un currículum comprensivo diseñado para facilitar la enseñanza de destrezas específicas. Es decir el CALS nos sirve para conseguir la evaluación del joven en un momento determinado y lo aplican los estudiantes universitarios con la colaboración de los coordinadores. A partir de sus resultados preparamos, con ayuda del ALCS, los objetivos específicos de enseñanza. El currículum de destrezas adaptativas ALSC nos proporciona guías para ir adquiriendo nuevas habilidades.

4. OBJETIVOS

Los objetivos que se pretenden alcanzar con el proyecto "Hacia una Vida Independiente" creemos que van a beneficiar no solo a los jóvenes con discapacidad, sino también a los estudiantes universitarios y a la sociedad en general.

En relación a las personas que presentan algún tipo de discapacidad y que participan en el proyecto "Vida Independiente" los objetivos que pretendemos que alcancen son: adquirir y generalizar hábitos de autonomía en el hogar, responsabilizarse de sus decisiones, adquirir y generalizar habilidades sociales para convivir con otros compañeros/as de edades similares, compartir con otros/as compañeros/as que viven en su misma ciudad actividades de ocio y tiempo libre, adquirir independencia en los desplazamientos por el barrio donde se ubica la vivienda y por el resto de la ciudad, mejorar su autoestima.

En relación a los estudiantes de Magisterio que participan en el proyecto los objetivos que nos proponemos son: comprender, aceptar y respetar la diversidad humana en toda su amplitud, valorar la normalización de las personas con discapacidad en todas las facetas de la vida, enriquecerse de la convivencia con otras personas con capacidades diversas.

En relación con la comunidad: integrar a la persona con discapacidad en la sociedad, fomentar un mayor respeto, conocimiento y aceptación de las personas con discapacidad.

En una primera fase de implantación del proyecto, los objetivos de nuestra investigación se centran en la comprobación de la influencia de esta experiencia en las personas con discapacidad en los siguientes aspectos: el desarrollo de las habilidades para la vida independiente, el nivel de autonomía para la vida diaria alcanzado, la autoestima, la calidad de vida de estas personas.

5. HIPÓTESIS

La implementación del proyecto "Hacia una vida independiente" favorecerá el desarrollo y la generalización de habilidades sociales y de autonomía de las personas con discapacidades diversas, además de mejorar su autoestima y su calidad de vida, acercándolas cada vez más a la normalización plena en todos los ámbitos personales y en diferentes contextos sociales.

6. MÉTODO

6.1. Participantes

Han sido ocho las personas con discapacidad que han pasado por el piso a lo largo de estos años, de edades comprendidas entre los 21 y los 30 años. El grupo ha estado formado por 5 personas con discapacidad intelectual (2 de ellas con síndrome de Down); 2 personas con discapacidad visual y discapacidad intelectual; 1 persona con parálisis cerebral y discapacidad intelectual.

La muestra utilizada en nuestra investigación es intencionada, "aquella muestra dónde los sujetos no son elegidos siguiendo las leyes del azar, sino de alguna forma intencional" (Ruiz, 1999). En este proyecto de Vida Independiente se seleccionaron a todos los usuarios, especialmente a los jóvenes que presentaban discapacidad, en base a una serie de criterios relacionados con su autonomía personal, competencia relacional, intereses y participación en la comunidad y perspectivas de futuro.

6.2. Diseño de la investigación

Esta investigación es de carácter cualitativo y el método utilizado es el estudio de casos, definido como: "una descripción intensiva, holística y un análisis de una entidad singular, un fenómeno o unidad social. Los estudios de casos son particulares, descriptivos y heurísticos y se basan en el razonamiento inductivo al manejar múltiples fuentes de datos" (Pérez, 1998).

El estudio de casos como estrategia resultó ser el más coherente con la línea de investigación, y se realizó un análisis para cada una de las personas que han convivido en el piso del Proyecto Vida Independiente, con el fin de obtener información desde su propio contexto y significado. Se han

utilizado diferentes fuentes de información y distintos instrumentos de recogida de datos: entrevistas personales no estructuradas, entrevistas personales estructuradas, cuestionarios, observación directa no estructurada, revisión de documentos, etc.

En cuanto al tipo de estudio (que depende de lo que se quiere investigar y de los objetivos que se pretenden alcanzar), esta investigación es de carácter descriptivo, entendiendo los estudios descriptivos como "aquellos estudios que buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Describir situaciones o eventos, como son y como se manifiestan determinados fenómenos, se centra en medir con la mayor precisión posible" (Hernández, R. Fernández, C. & Baptista, P. 1998).

Estos estudios nos permiten conocer la perspectiva de los protagonistas de nuestra investigación, de cómo se sienten conviviendo en un piso de estudiantes, de si son más independientes y más autónomos después de convivir nueve meses con estudiantes universitarios. También nos permiten analizar la valoración que hacen sus compañeros de piso.

La unidad de estudio son los usuarios del Proyecto Vida Independiente, fundamentalmente las personas con discapacidad, pero también los estudiantes universitarios que conviven con los jóvenes con discapacidad.

6.3. Técnicas de recogida de datos:

En la metodología de investigación de estudios de casos se utilizan múltiples fuentes de información para obtener los datos que posteriormente son analizados. Las utilizadas en nuestra investigación han sido las siguientes:

6.3.1. Revisión de documentos:

En nuestra investigación hemos analizado los diarios que los estudiantes han ido elaborando. También documentación audiovisual, del tipo de fotografías, vídeos grabados de diferentes acontecimientos que se produjeron en el día a día.

6.3.2. Entrevistas abiertas, estructuradas y semiestructuradas

Aunque a lo largo de la experiencia se mantienen numerosos encuentros con los usuarios del piso, en los que se plantean conversaciones y entrevistas diversas sobre determinados aspectos de la convivencia y del desarrollo personal, aquí vamos a señalar únicamente los resultados obtenidos a través de entrevistas semiestructuradas de valoración, llevadas a cabo tanto con las personas con discapacidad como con los padres y con los estudiantes universitarios. En estas entrevistas se recogía información sobre el autoconcepto/autoestima, las relaciones interpersonales, las habilidades sociales, el estado de ánimo y la autonomía personal de las personas con discapacidad.

6.3.3. Cuestionarios

Se ha pasado a las personas con discapacidad un cuestionario sobre habilidades para la vida diaria. Se trata del Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS, Morreau, Bruininks y Montero, 2002). Este cuestionario se pasó al inicio de la estancia en el piso y pocos días antes de terminar su estancia en él. Esta escala tiene 4 apartados: destrezas de la vida personal, destrezas de la vida en el hogar, destrezas de la vida en la comunidad y destrezas laborales (este último no se utilizó en el trabajo).

6.3.4. Observación directa

La observación participante por parte de los estudiantes también ha arrojado datos de gran interés, como posteriormente veremos en los resultados.

7. RESULTADOS

A continuación se exponen los resultados obtenidos a través de los distintos instrumentos de evaluación utilizados (entrevistas, cuestionarios, observación). Estos datos nos reflejarán la eficacia de la aplicación del proyecto de Vida Independiente. Se ha tenido en cuenta el punto de vista de las personas implicadas en el proyecto (personas con discapacidad y estudiantes universitarios que convivieron en el piso) así como la valoración de los padres.

Tabla 1: Valoración de las personas con discapacidad sobre la eficacia del programa

Usuarios	Autoestima	Relaciones interpersonales	Habilidades sociales	Estado de ánimo	Autonomía
A. F.	MA	MA	MM	NV	MM
A. A.	MM	MM	MM	MM	MM
M. L.	MM	MA	MM	MM	MM
C. S.	MA	MA	MM	MM	MM
L. P.	MM	NV	MA	NV	MM
L. A.	MA	NV	MA	MM	MM
I. P.	NV	NV	MM	MA	MA
M. B.	MA	MA	MM	MA	MM

MM- mejora mucho; MA- mejora algo; NV- no se produce variación; D- disminuye; NC- no contesta

Para analizar los efectos del proyecto se han tenido en cuenta el punto de vista de las personas implicadas (usuarios y estudiantes) y también el de las familias. Esta valoración se ha obtenido en las entrevistas semiestructuradas, llevadas a cabo en los últimos días de la experiencia. Entre las diferentes cuestiones que se planteaban en dichas entrevistas se les pedía que realizaran una valoración sobre diferentes aspectos de la personas con discapacidad.

En la tabla 1 se puede observar cómo las personas con discapacidad participantes manifiestan un desarrollo positivo en las variables que se les planteó en la entrevista. Destaca la consideración que tienen sobre la autonomía personal (7 usuarios valoran que han mejorado mucho y 1 que ha mejorado algo) y las habilidades sociales (6 usuarios valoran que han mejorado mucho en sus habilidades sociales y 2 que han mejorado algo). También perciben cambios importantes en el resto de las variables.

Todos los participantes en el proyecto consideran que la experiencia desarrollada durante los 8 ó 9 meses que duró su experiencia en el proyecto ha sido positiva y ha servido para mejorar sus habilidades que permiten una mayor autonomía personal y una mayor independencia. Las variables más psicológicas (autoestima y estado de ánimo) también se han visto beneficiadas. Solamente ha habido 1 persona que no ha apreciado variación en su autoestima, 2 en su estado de ánimo y 3 en relaciones interpersonales.

Las relaciones interpersonales (frecuencia y diversidad de relaciones interpersonales que mantienen a lo largo de la semana) es la variable sobre la que un mayor número de personas no perciben cambio en ella.

Tabla 2: Valoración de los estudiantes universitarios sobre la eficacia del programa

Usuarios	Autoestima	Relaciones interpersonales	Habilidades sociales	Estado de ánimo	Autonomía
A. F.	MA	NV	MA	MA	MM
A. A.	MA	MA	MA	NV	MM
M. L.	MM	MA	MM	MA	MM
C. S.	MA	MA	MA	MA	MM
L. P.	MA	MA	MA	NV	MM
L. A.	NV	NV	MA	MA	MM
I. P.	NV	NV	MA	NV	MM
M. B.	MA	NV	MA	MA	MA

MM- mejora mucho; MA- mejora algo; NV- no se produce variación; D- disminuye; NC- no contesta

Si observamos la tabla, también los estudiantes valoran la autonomía personal de las personas con discapacidad como la variable que ha experimentado una mayor variación. Las habilidades sociales obtienen, asimismo, una valoración muy positiva, ya que consideran que todas las personas con discapacidad han mejorado. Donde encuentran menor mejoría en las personas con discapacidad es en las relaciones interpersonales.

Tabla 3: Valoración de los padres sobre la eficacia del programa

Usuarios	Autoestima	Relaciones interpersonales	Habilidades sociales	Estado de ánimo	Autonomía
A. F.	NV	NV	MA	MA	MA
A. A.	MA	NV	MM	NV	MM
M. L.	--	--	--	--	--
C. S.	NV	NV	MA	MA	MM
L. P.	MA	NV	MA	NV	MA
L. A.	MA	MA	MA	NV	MM
I. P.	NV	NV	MA	MA	MM
M. B.	NV	MA	MA	MA	MA

MM- mejora mucho; MA- mejora algo; NV- no se produce variación; D- disminuye; NC- no contesta

Los padres también han valorado positivamente el programa. Al igual que ocurría con la valoración de los estudiantes y de las propias personas con discapacidad, la variable que han valorado como la que más ha mejorado en las personas con discapacidad ha sido la autonomía personal. También las habilidades sociales obtienen una valoración muy positiva.

Las variables que son valoradas como las que han experimentado menor variación en las personas con discapacidad han sido las siguientes: la autoestima y las relaciones interpersonales.

La similitud de las valoraciones de los padres y los estudiantes universitarios ha sido muy elevada; en cambio las personas con discapacidad han dado mayores respuestas de mejora mucho que respuestas de mejora algo, percibiendo mayores ganancias en las diferentes variables que han valorado. Es de destacar que no se ha dado ni una sola respuesta de "disminuye" en ninguno de los colectivos que han valorado la eficacia del programa.

7.1. Resultados del Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS)

Este inventario, como ya se ha dicho, se pasó al principio y al final de la estancia en el piso para ver la evolución de los jóvenes y la mejoría que han tenido en los diferentes ámbitos de valoración.

Por la extensión de los datos que se obtienen de cada una de las personas participantes y por la necesaria limitación de espacio, nos ha parecido pertinente centrar la atención solamente en dos casos, representativos de cuantos han pasado por el proyecto.

7.1.1. Evolución de M.

En la siguiente tabla se observan los resultados obtenidos por M en el CALS y su evolución en las diferentes áreas. En la primera fila de la tabla figuran las áreas a evaluar. En las filas siguientes se colocan las valoraciones obtenidas para cada área al inicio de la estancia del joven en el piso y la puntuación que en cada área obtiene el joven después de haber convivido en el proyecto a lo largo de los nueve meses.

Tabla 4. Análisis de la evolución de M en el Inventario de Destrezas Adaptativas

AREAS	Socialización	Comida	Higiene	Vestido	Salud	Cuidado ropa	Limpieza hogar	Planific. y prep. comidas	Ocio hogar	Interacción social	Mantenimien. hogar	Seguridad hogar	Seguridad comunidad	Ocio comunitario	Manejo dinero	Participación comunidad
EVALUACIÓN INICIAL	27	35	12	33	14	12	24	36	6	23	7	14	10	7	19	12
EVALUACIÓN FINAL	30	44	21	39	22	19	39	59	16	42	16	27	23	17	37	34
PUNTUACION DIFERENCIAL	3	9	9	6	8	7	15	23	10	19	9	13	13	10	18	22
PUNTUACION MAXIMA	33	45	33	51	46	27	47	61	19	44	26	44	30	20	55	56
% SOBRE LA DIFERENCIA	9%	20%	27%	11%	17%	25%	31%	37%	52%	43%	34%	29%	43%	50%	32%	39%
PUNTUACION DE LA TABLA	10%	20%	27%	12%	17%	26%	32%	38%	53%	43%	36%	29%	44%	50%	32%	40%

Como puede apreciarse, M ha mejorado de forma importante en todas las áreas evaluadas, como consecuencia de su experiencia en el piso. Las áreas en las que ha tenido una mejora más notable han sido el área de ocio en el hogar, ocio comunitario, seguridad en la comunidad, interacción social, participación en la comunidad, planificación y preparación de comidas, mantenimiento del hogar, manejo del dinero y limpieza del hogar.

En el resto de áreas relacionadas con las tareas del hogar su evolución también ha sido muy positiva. M ya había practicado en su casa algunas de estas tareas por lo que su evaluación inicial en algunas de las áreas da resultados iniciales altos que, como se puede ver en la tabla, han evolucionado

de manera todavía más positiva a lo largo de su estancia en el proyecto. Además M tiene un gran interés y motivación por todas las tareas del hogar, disfruta poniendo una lavadora, planchando, haciendo la comida, barriendo, etc.

En el área de ocio, M ha aprendido a disfrutar de actividades con sus compañeros, ha encontrado el gusto en actividades compartidas y ha pasado de realizar la mayoría de las actividades de manera individual a compartirlas con sus amigos, tanto dentro como fuera de la casa.

En el resto de las áreas también ha mejorado mucho; en el cuidado de su salud, en el cuidado de la ropa, en el área de socialización, en el tema del vestido y la presencia física, en la planificación y preparación de las comidas, en el tema de seguridad en el hogar, etc. Además en el piso ha aprendido también a expresar sus ideas, a tomar sus propias decisiones, a hacer amigos, a hacer buenas elecciones, y a decirle a alguien que algo no le ha gustado o incluso que le ha molestado, etc.

7.1.2. Evolución de C

En la tabla que se presenta a continuación se ofrecen los resultados obtenidos por C en el CALS.

Tabla 5. Análisis de la evolución de C en el Inventario de Destrezas Adaptativas

AREAS	Socialización	Comida	Higiene	Vestido	Salud	Cuidado ropa	Limpieza hogar	Planific. y prep. comidas	Ocio hogar	Interacción social	Mantenimiento hogar	Seguridad hogar	Seguridad comunidad	Ocio comunitario	Manejo dinero	Participación comunidad
EVALUACIÓN INICIAL	16	21	1	21	11	6	5	19	2	23	2	11	12	6	4	13
EVALUACIÓN FINAL	25	42	14	27	17	13	29	45	11	40	4	29	21	16	22	28
PUNTUACION DIFERENCIAL	9	21	13	6	6	7	24	26	9	17	2	18	9	10	18	15
PUNTUACION MAXIMA	33	45	33	51	46	27	47	61	19	44	26	44	30	20	55	56
% DE MEJORA	28%	46%	39%	11,7%	13%	25,9%	51%	42,6%	47,3%	38,6%	7,69%	40,9%	30%	50%	32,7%	26,7%
PUNTUACION DE LA TABLA	28%	46%	39%	12%	13%	26%	52%	43%	48%	39%	8%	41%	30%	50%	33%	27%

C ha tenido también una evolución ascendente, más positiva incluso que la obtenida por M. Al entrar en el proyecto, C era mucho más dependiente y menos autónomo que M en todo lo relacionado con las tareas de realización de comidas, higiene, socialización, vestido, cuidado de la salud, cuidado de la ropa, limpieza del hogar, planificación de comidas y su preparación, en

ocio en el hogar, en mantenimiento del hogar, etc. Tenían puntuaciones iniciales muy parecidas en interacción social, en seguridad en el hogar, en seguridad comunitaria, ocio comunitario y participación en la comunidad.

Tanto C como M han adquirido niveles de desenvolvimiento muy interesantes en prácticamente todas las áreas. En C las áreas que inicialmente estaban menos desarrolladas y que por lo tanto se han tenido que trabajar con más intensidad han sido las áreas de higiene personal, cuidado de la ropa, limpieza del hogar, ocio en el hogar, mantenimiento del hogar, ocio comunitario y manejo del dinero.

Las áreas que más han mejorado en C, después de pasar por la experiencia del piso, han sido las siguientes: la limpieza del hogar, el ocio comunitario, el ocio en el hogar, la comida, la planificación y preparación de una comida, la seguridad en el hogar.

Ha mejorado también mucho en el área de interacción social. El hecho de vivir cuatro personas de edades similares en el piso ayuda mucho a aprender a convivir, a respetar las diferencias, a compartir todo lo que hay en el piso, a adquirir habilidades sociales para que la convivencia sea lo más grata posible.

8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Consideramos que la experiencia en el proyecto de Vida Independiente supone un paso hacia una vida autónoma con respecto a las familias y que contribuye a permitir el que posteriormente, cuando los padres y las propias personas con discapacidad lo vean conveniente, puedan iniciar el viaje hacia una vida independiente, compartiendo piso con otros amigos o viviendo solo, con los apoyos que en cada caso sean necesarios. Este proyecto representa una oportunidad para el aprendizaje de habilidades que inciden en la autodeterminación y en las posibilidades de vida independiente y por ello supone un paso más en el desarrollo de la inclusión social de las personas con discapacidad.

Tanto los datos obtenidos a través de las entrevistas semiestructuradas de valoración (llevadas a cabo con las personas con discapacidad, con los padres y con los estudiantes universitarios) como los obtenidos a través del CALS nos han aportado evidencias importantes de los cambios que se han producido en las personas participantes del proyecto. La evolución positiva de todas las personas con discapacidad a lo largo del periodo en las diferentes áreas que se han evaluado nos llevan a concluir que este proyecto de Vida Independiente favorece el desarrollo de habilidades sociales y de autonomía de las personas con discapacidad que han participado en la experiencia, situándolos en mejores condiciones para poder abordar una vida independiente.

La evolución en las diferentes áreas evaluadas nos permite concluir que tanto C como M, así como el resto de usuarios que han pasado por el piso, están preparados para vivir de manera autónoma en un piso compartido después de haber estado un curso escolar en el piso de entrenamiento. Tan solo necesitarían el apoyo intermitente de una persona que actuaría como “mediador en el hogar”.

Al principio el apoyo del mediador tendría que ser mayor, pero poco a poco se reduciría a una visita diaria para ver como va el funcionamiento cotidiano en el nuevo hogar. En cualquier caso, la frecuencia, la cualidad y la intensidad de apoyo habrá que ajustarlo a cada usuario y reducirlo en la medida en que se vayan desarrollando las habilidades y la autonomía de las personas.

REFERENCIAS:

Aguado, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias.* Madrid: Escuela Libre Editorial.

American Association on Mental Retardation (1992). www.aamr.org

Brown, R. I. (1988). *Quality of Life for handicapped people*. Londres: Croom Helm.

Cumnis, R. A. (1996). The domains of life satisfaction: an attempt to order chaos. Social Indicators Research. 38, 303-28.

Goode, D. A. (Ed.) (1994). *Quality of life for persons with disabilites. Internacional perspectivas and issues*. Cambridge M.A: Brokline.

Hernández, R. Fernández, C. & Baptista, P. (1998). Metodología de la investigación (2a ed.). México: McGraw Hill.

Informe Warnock (1978). *Special Educational Needs*. London: HMSO.

Luckasson, R. y cols. (1992). *Mental Retardation: Definition, Clasification and Systems of Support.* Washington. AAMR (Traducción al castellano: Retraso mental: Definición, Clasificación y sistemas de apoyo, 1997).

Luckasson, R. y cols. (2002). *Mental Retardation: Definition, Clasification and Systems of Support.* (10 Th ed). Washington. DC: American Association on Mental Retardation.

Morreau, L. E., Bruininks, R. H. y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALS)*. Bilbao: Ediciones Mensajero.

Pérez, G. (1998). *Investigación cualitativa: retos e interrogantes I. Métodos.* Madrid: La Muralla.

Schalock, R. I. (1996). *Quality of Life. Vol I*. Washington: AAMR.

Scherenberger, R. C. (1984). *Historia del retraso mental.* San Sebastián: SIIS.

Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome. En D. J. Sands y M.L.

TEMA 12:

DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN

(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Comunicación:

Presentación de un modelo de atención para personas con discapacidad intelectual y trastornos de conducta

Autoras:

Mª Ángeles Andrés González[1]

Cristina Maroto Centeno[2]

Directora del Centro de Día Fundación FUNPRODAMI[1]

Psicóloga del Centro de Día Fundación FUNPRODAMI[2]

Resumen:

Ante el aumento progresivo de demanda de atención de personas afectadas de **discapacidad intelectual ligera y límite con graves trastornos de conducta,** y los escasos recursos de estas características en la Red Pública, la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, considera necesario la contratación de plazas en recursos específicos para dar respuesta al tratamiento de estas personas, destinado a proporcionar atención especializada.

Desde esta vertiente, la creación del **Centro de Día Funprodami**, responde a esta demanda, considerando como eje fundamental, un trabajo interdisciplinar, desde el que se elaboran un conjunto de programas de evaluación e intervención, destinados no sólo a la atención directa al usuario, sino también a la labor terapéutica con sus familias.

Se trata de una **metodología** participativa, **centrada en la persona** y a través de un programa multicomponente en el que se van a proporcionar apoyos estructurados y no estructurados, basándonos en dos pilares fundamentales: principio de integración en la comunidad y planificación centrada en la persona, siempre desde la perspectiva biopsicosocial.

El principal objetivo es dotar a los usuarios del Centro de Día de las competencias necesarias para mejorar su nivel de funcionamiento y controlar los problemas de conducta, que en la mayoría de los casos han sido motivo de exclusión formal en otros dispositivos e informal en sus entornos más naturales. Este es el motivo de la temporalidad de la intervención, ya que el fin es que la persona pueda integrarse en recursos normalizados y no segregados.

1. INTRODUCCIÓN

El Centro de Día FUNPRODAMI comienza su andadura en Septiembre de 2007, concertado con la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. Todos los usuarios son derivados por la Consejería. El tiempo medio que permanece un usuario en el Centro es de dos años y después son derivados a otros recursos según sus necesidades.

El proyecto se dirige a las 20 Personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental usuarios de nuestro Centro de Día. El perfil de los usuarios es el siguiente: personas comprendidas entre 18 y 40 años con discapacidad intelectual límite o ligera y problemas de conducta, de ellos presentan el 40% inteligencia límite y el 60% restante discapacidad intelectual ligera, el 100% presentan trastornos de conducta, ocasionados en su mayoría por una enfermedad mental asociada, que generalmente ha pasado desapercibida o enmascarada.

Por este motivo, el modelo de atención, supone una novedad tanto en el campo de la discapacidad intelectual, como en el ámbito de la salud mental, ya que se trata de un perfil de usuarios que aun necesitando una asistencia sociosanitaria por la patología que presentan, se encontraban desubicados en los recursos existentes hasta el momento.

2. OBJETIVOS

*El **OBJETIVO*** principal es favorecer la inclusión social bansandonos en un proceso de colaboración que ayude a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesiten para alcanzar una mayor calidad de vida, tomando como base su historia y sus planes de futuro.

Partiendo de este compromiso, planteamos algunos objetivos más concretos entre los que podemos destacar los siguientes:

- Potenciar y promover las capacidades personales de los usuarios del servicio para garantizar su participación social, a pesar de que implique la utilización de apoyos en determinadas situaciones y competencias, de manera que se garantice que la persona lo hará en las mejores condiciones de autonomía, normalización y calidad de vida.
- Disminución de la frecuencia, intensidad y duración de las conductas desafiantes, con el objetivo de lograr una futura inserción del usuario/a en otros contextos.
- Intervención con las familias y/o entorno de referencia de los usuarios/as con el fin de que las habilidades y el control de las conductas desafiantes se generalicen a todos los entornos donde se desenvuelve la persona, para ello se realiza formación y asesoramiento familiar especializado.
- Difundir y promover la atención en salud mental de las personas con discapacidad intelectual.

3. BENEFICIARIOS

Usuarios atendidos: 28.

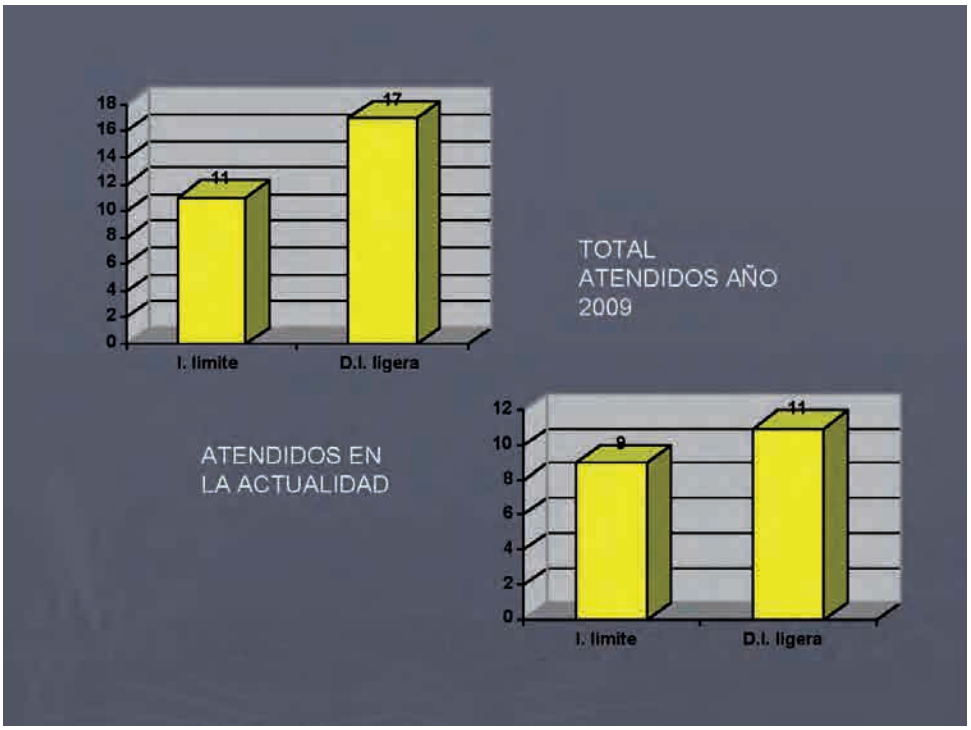
Familias atendidas: 56.

Las **valoraciones realizadas** en Centro de Día Funprodami desde su apertura (Septiembre 2007), han sido un total de 88, de las cuales 28 atendidos en este año (actualmente en el CD 20); derivaciones a otros recursos 17; no admitidos 40, por no cumplir el perfil para usuario de CD y 3 que han sido valorados como aptos y se encuentran en lista de espera. (Ver Gráfico 1).

Gráfico 1: Valoraciones realizadas en el CD desde 2007

Los casos atendidos en el presente año, en función del **grado de discapacidad** de los usuarios son: 11 personas con inteligencia límite y 17 con discapacidad intelectual ligera. Y en la actualidad están siendo atendidos: 9 personas con inteligencia límite y 11 con discapacidad intelectual ligera. (Ver Gráfico 2).

Gráfico 2: Casos atendidos en el CD en función del grado de discapacidad. Año 2009

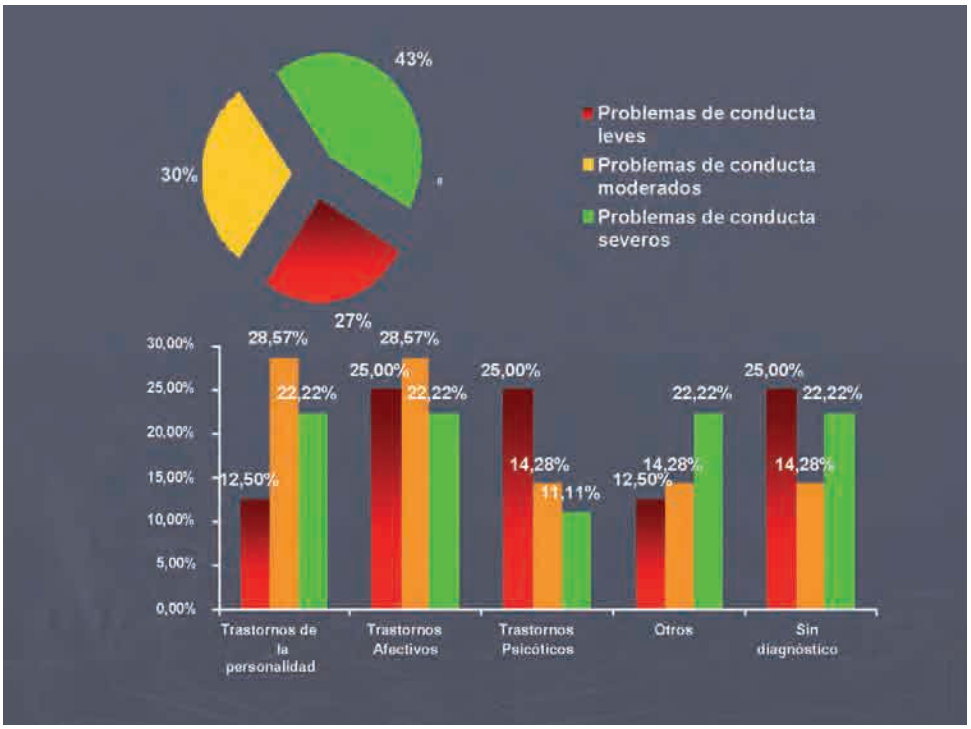


Los casos atendidos en el año 2009, teniendo en cuenta los **problemas de conducta y otras patologías asociadas** se explican más detalladamente a continuación (Ver Gráfico3):

- ***Problemas de conducta severa:*** incluye conductas disociales o desafiantes y abarcan un rango de comportamientos anormales de una intensidad, frecuencia y duración tales que conllevan una alta probabilidad de poner en peligro la integridad física del sujeto o la de los individuos de su entorno o que suponen una transgresión clara de las normas sociales (p.ej. autoagresividad, heteroagresividad, conducta sexual anormal, acoso). Estas siempre implican una alteración de la actividad y la participación social del individuo.
- ***Problemas de conducta moderada****:* similar al anterior, pero con parámetros (frecuencia, intensidad y duración) inferiores.
- ***Problemas de conducta leve****:* incluye conductas no disociales causantes de restricción en la actividad y participación del individuo**,** por ejemplo, pasividad, estereotipias de balanceo incoercibles, conductas no colaboradoras, falta de cumplimiento, aislamiento.
- ***Trastornos de la personalidad****:* Incluye trastornos de la personalidad tales como límite, antisocial, histriónico, por evitación, etc.
- ***Trastornos afectivos****:* incluye trastorno bipolar, depresión, distimia, cilcotimia,etc.
- ***Trastornos psicóticos****:*incluye fundamntalmente esquizofrenia de diversos tipos (paranoide, desorganizada, catatónica e indeferenciada).
- ***Otros****:* incluye trastornos adaptativos, trastornos de descontrol de impulsos y trastornos mentales orgánicos.

- ***Sin diagnóstico***: incluye aquellos casos que en mayor o menor medida presentan problemas de conducta, pero no tienen otro diagnóstico que no sea el de Discapacidad Intelectual.

Gráfico 3: Casos atendidos en el CD en función de problemas de conducta y otras patologías asociadas. Año 2009



4. METODOLOGÍA

La metodología se basa en el modelo de calidad de vida en el que la persona es considerada como alguien con capacidades y discapacidades como cualquier otra, potenciando y promoviendo las primeras para garantizar su participación social, a pesar de que implique la utilización de apoyos en determinadas situaciones y competencias. Por tanto se trata de un método de trabajo participativo, centrado en la persona y a través de un programa multidimensional en el que se van a proporcionar apoyos estructurados y no estructurados, basándonos en dos pilares fundamentales:

- **Principio de integración en la Comunidad.** Con este principio nos referimos a que este dispositivo irá encaminado a una progresiva inclusión comunitaria del usuario/a y no se entenderá como un lugar vitalicio donde confinar a la persona. De aquí se deriva que todas las intervenciones se basarán en un sistema de rehabilitación abierto en el que se da especial importancia a la independencia de la persona y al derecho a ser diferente.

La aceptación e integración plena en la comunidad aumenta la calidad de vida; se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas.

- **Intervención centrada en la persona**. De aquí se derivan un sinfín de actitudes, valores y metodología que impregnará el funcionamiento del Centro.
  Se pretende que la persona, con el apoyo de un grupo de personas significativo 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.
  Debemos tener muy presente que ninguna persona es igual que otra, todos tenemos distintos intereses, necesidades y sueños, y, por tanto, **la individualización** es el valor central del servicio para prestar los apoyos necesarios a las personas.

Tanto para la evaluación como para la intervención, se consideran los niveles biológico (médico-psiquiátrico), psicológico (funcionamiento intelectual, emociones y personalidad, habilidades de desempeño, educación, etc) y social (relaciones familiares y sociales).

4.1. Evaluación

En la **evaluación,** nos basamos principalmente en la *"SIS. Escala de Intensidad de Apoyos". AAIDD. Adaptación española: Verdugo Alonso, M.A. y cols. INICO. TEA Ediciones, S.A. 2007,* como un instrumento de planificación exclusivo y novedoso. Se plantea una evaluación funcional vinculada directamente a las necesidades de la persona y representa una medida multidimensional diseñada para determinar el patrón y la intensidad de las necesidades de apoyo de un adulto con discapacidad intelectual.

Consta de tres secciones:

- Sección 1: Escala de Necesidades de Apoyo.
- Sección 2: Escala Suplementaria de Protección y Defensa.
- Sección 3: Necesidades de Apoyo Médicas y Conductuales Excepcionales.

A través de las escalas y subescalas correspondientes, se miden los apoyos que un individuo necesita en 57 actividades de su vida, referidas a las áreas de: vida en el hogar; vida en la comunidad; aprendizaje para toda la vida; empleo; salud y seguridad; interacción social; y protección y defensa. Cada actividad se evalúa de acuerdo a los parámetros de frecuencia, tiempo de apoyo diario y tipo de apoyo que requiere la persona que participa en la actividad. La escala también mide 16 necesidades de apoyo médico y 13 necesidades de apoyo conductual excepcionales.

Además, se utilizan de forma sistemática otras pruebas: *"ICAP –Inventario para la planificación de servicios y programación individual*". *Adaptación española: Montero Centeno, D. Universidad de Deusto. Ediciones Mensajero.1993*. y "*Mini-pass ADD: Escala de Evaluación para la Detección de los*

problemas de Salud Mental de las Personas Adultas con Retraso Mental" Adaptación española: Salvador Carulla, L. y cols. Universidad de Cádiz.

4.2. Intervención

Como resultado del proceso de evaluación, se elabora el Plan de Apoyos Individualizado, donde en consenso con el usuario y la familia quedan reflejados los apoyos necesarios para la consecución de los objetivos de cada uno, haciendo constar quien o quienes serán los encargados de prestar dichos apoyos (tanto naturales como estructurados).

En correspondencia, la intervención en el centro precisa de un equipo interdisciplinar compuesto de diferentes profesionales:

- Director- psicólogo
- Psicólogo
- Trabajador Social
- Terapeuta ocupacional
- Técnicos de integración social (educadores)

4.2.1. Programas terapéuticos usuarios

Los programas establecidos van encaminados a favorecer una mayor integración y adaptación social, con lo cual, se realizan una gran variedad de actividades en el entorno sociocomunitario, aprovechando los apoyos naturales existentes en el entorno cercano (instituto de salud pública, espacio joven, aula de informática, polideportivo, conocimiento de entorno domicialirio,…), así como a reducir la intensidad, duración y frecuencia de los problemas de conducta.

1. Habilidades sociales
2. Programa de autocontrol y resolución de conflictos
3. Grupo terapéutico para personas con trastorno de personalidad
4. Actividades de la vida diaria
5. Educación afectivo-sexual
6. Formación y orientación laboral;
7. Programa de ocio y tiempo libre;
8. Estimulación cognitiva;
9. Educación física: actividades deportivas, piscina,
10. Nuevas tecnologías (NNTT);
11. Expresión creativa
12. Videoforum
13. Taller de radio
14. Taller de cocina

15. Taller de animación a la lectura
16. Entrenamiento individualizado:
    - Transporte y educación vial.
    - Manejo de dinero
    - Actividades vida diaria
    - Aseo e higiene
    - Alimentación saludable
17. Intervención psicológica individual.
18. Atención psiquiátrica especializada

4.2.2. Programas terapéuticos familias

- **Visitas domiciliarias** a las familias de los usuarios, en el propio domicilio al que se desplazan psicóloga, trabajadora social y terapeuta ocupacional, con el objeto de realizar análisis ecológico y detectar posibles necesidades psicosociales y terapéuticas.
- **Escuela de familias**: Dirigida a padres, hermanos y otros familiares o tutores con el fin de compartir experiencias, dudas, dificultades y soluciones, así como orientarles en la toma de decisiones y en la identificación las actitudes y estrategias mas adecuadas para establecer una relación constructiva con sus familiares.
- **Apoyo a Cuidadores familiares de Personas con Discapacidad Intelectual y Enfermedad Mental:** donde se ha realizado un mapa de recursos programado y guiado para el cuidador compuesto de:
    - Apoyo personalizado: Apoyo emocional individual y acompañamiento a cuidadores mediante una atención basada en el perfil de cada cuidador.
    - Grupos de autoayuda: Apoyo socio-emocional a cuidadores de la persona con discapacidad intelectual y enfermedad mental optimizando sus propios recursos
    - Formación y ocio: Dar conocimientos, métodos y herramientas a los familiares para que mejoren la prestación de sus servicios y atenciones
- Cuidados de respiro: Apoyar la vida personal del cuidador facilitándole un tiempo de descanso que le permita mantener una vida lo más normalizada posible dentro de su entorno.

5. RESULTADOS ESPERADOS

En las personas

- Mejorar su calidad de vida global, teniendo la posibilidad de identificar necesidades y deseos.

- Aumentar el grado de autodeterminación, pudiendo ser los agentes principales en la toma de decisiones, tanto en cuestiones cotidianas como en otras de mayor envergadura.
- Incrementar su grado de satisfacción respecto a sus expectativas terapéuticas.
- Participar en su proceso de planificación individual.
- Disminución del índice de conductas desafiantes.

En las familias

- Aumentar su satisfacción con la prestación del servicio: favorecer que las familias conozcan los diversos sistemas que ofrece el servicio, ampliar las opciones de elección de las familias respecto a las posibilidades del servicio (lo que repercutirá en las opciones de elección de la persona con discapacidad).
- Potenciar su tarea como agentes naturales de apoyo a la persona, posibilitando que las familias participen en el desarrollo de alternativas para sus familiares con discapacidad.
- Incrementar la competencia de la familia para su implicación y participación en los procesos del centro, escuchando sus preferencias y elecciones a través de vehículos formales de comunicación (asambleas, escuelas de familias…)

En el centro

- Avanzar hacia un funcionamiento de los centros orientado por el modelo de calidad de vida.
- Favorecer el compromiso e implicación de los profesionales y la percepción de que su esfuerzo tiene pleno sentido.
- Orientar el trabajo hacia un sistema de Planificación Centrada en la Persona dinámico ya que los servicios y los apoyos requeridos por una persona cambian a medida que cambian sus deseos, necesidades y preferencias.
- Asegurar canales de información y participación a la familia.
- Optimizar la relación coste/beneficio.
- Favorecer la interrelación del centro con su entorno y su apertura a la comunidad.

REFLEXIÓN FINAL

A la hora de plantear la creación de nuevos modelos de atención a personas con discapacidad intelectual ¿Priman las necesidades de nuestros usuarios o las necesidades de las entidades? ¿Responden los recursos materiales y personales a estas necesidades?, sin olvidar la pregunta:

¿ESTAMOS AVANZANDO EN LA BUENA DIRECCIÓN HACIA
LA NORMALIZACIÓN E INTEGRACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

TEMA 12:

DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN

(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Comunicación:

Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

Autores:

Manuel Zamora Cano

Juan Carlos Pavón Pérez

Resumen:

Con esta comunicación, dos participantes de la Vivienda Compartida de Down Granada, nos trasmiten su experiencia en torno al auto-cuidado de la salud.

A través de sus palabras, podemos conocer cómo tiene lugar el aprendizaje de manera natural, desde el deseo de aprender y hacer lo que realmente uno quiere hacer.

Palabras clave: Salud, ejercicio físico, Vivienda Compartida, autocuidado.

1. PRESENTACIÓN

Esta comunicación forma parte de un conjunto de trabajos que se inscriben y forman parte del proceso llevado a cabo por los Proyectos Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida[1]. Durante casi dos años (2009/2010), los participantes del Proyecto Amigo han participado en un Taller sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fruto del cual presentamos en el marco de este II Congreso Iberoamericano la Guía sobre la Convención[2]

Lo que el lector va a tener la oportunidad de conocer a través del conjunto de comunicaciones que presentamos en este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, es el ***testimonio fiel*** de lo que un grupo de personas con discapacidad intelectual, acompañados por sus mediadores y amigos, han querido expresar sobre su experiencia en relación a distintos temas y, al tiempo, hacer llegar sus inquietudes, puntos de vista y reivindicaciones.

El proceso que hemos llevado a cabo por parte de los distintos Proyectos Amigo a la hora de elaborar las comunicaciones ha sido similar. **En primer lugar**, se solicito a los miembros de los distintos Proyectos Amigo que se apuntaran a los temas del congreso en razón de sus intereses y que, a partir de ahí, pensaran cual podría ser su contribución al conocimiento que iba a ser tratado por diversos expertos. Desde la filosofía de Escuela de Vida, que es en la que se apoya el Proyecto Amigo, defendemos que el conocimiento que las personas con discapacidad es tan válido como el de cualquier otra persona a la hora de poder comprender un aspecto de la realidad, sobre todo, cuando esta realidad les implica directamente. De este modo, los distintos temas seleccionados por los integrantes del Proyecto Amigo, de entre los planteados por el congreso, iban a contar con una doble participación, por una parte, la asistencia a las sesiones y, por otra, la participación activa en las mesas a través de la fórmula que nos proponía el Congreso con la presentación de comunicaciones.

Indicamos, a continuación, los temas del congreso en los cuales decidimos participar desde esta doble perspectiva que acabamos de mencionar:

- Autonomía, independencia y Escuela de Vida
- Educación inclusiva. Educación Secundaria
- El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad
- Desinstitucionalización y modelos de atención

En segundo lugar, y dado que los temas sobre los cuales querían aportar su experiencia fueron seleccionados por personas pertenecientes a distintos Proyectos Amigo del territorio nacional,

1 Para una mayor información sobre el Proyecto Amigo y la Red Nacional de Escuelas de Vida, visitar el sitio Web. www.mvai.org. Proyecto Amigo reune a jóvenes con discapacidad y sin discapacidad que han tomado la iniciativa de iniciar un proceso formativo para la Vida Autonóma e Independiente en el contexto formativo que les ofrecen las Viviendas Compartidas. Proceso formativo que se incribe en los postulados de la filosofía de Escuela de Vida que da nombre a la Red Nacional de Escuelas de Vida. La información sobre la Red y la filosofia de Escuela de Vida esta disponible en el mencionado sitio Web.

2 www.sindromedown.net

aprovechamos una de nuestras reuniones de representantes para proponer cual sería el proceso a seguir y terminar de elaborar la lista de los firmantes en cada una de las comunicaciones. De este modo el proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida participa en este II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down con las comunicaciones siguientes:

- ¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?
- Nuestro paso por la escuela
- Cómo vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual
- Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

En tercer lugar, decidimos que, con el fin de no traicionar ni manipular lo que las personas con discapacidad querían transmitir, debíamos dedicar todas nuestras energías a escuchar lo que nos querían decir y, a partir de ahí, construir junto a cada persona el relato que iba a ser incluido en la comunicación. Para ello, tomamos la decisión de grabar todas y cada una de las entrevistas y con los materiales transcritos elaborar los relatos.

Por último, decir que la tarea no ha sido fácil, dado que hemos debido de invertir mucho tiempo en escuchar, sin interpretar, en construir conocimiento poniendo veto a la tentación de reinterpretar sus discursos según nuestros esquemas de pensamiento. No obstante, una vez más, esta experiencia de construcción conjunta de conocimiento nos ha situado en el camino de comprender lo que estas personas sienten y quieren conseguir como seres humanos y como ciudadanos de hecho y derecho.

2. EL DESEO DE CONOCER PROPONE UN TRABAJO EN TORNO AL CUIDADO DE LA SALUD

Manuel y Juan Carlos, compañeros en una Vivienda Compartida, quieren dar a conocer cual ha sido su experiencia en relación al cuidado de su salud, como consecuencia de su formación en la Vivienda Compartida de Down Granada.

De la mano de Manuel, un joven con síndrome de Down, podremos tener la oportunidad de conocer la importancia de llevar una dieta sana y equilibrada y, reconocer en sus palabras, el valor que él le otorga a ese descubrimiento que pudo hacer junto a sus compañeros de vida.

> *"Cuando llegué a la Vivienda Compartida estaba gordito, bastante gordito, por mi peso, era un chico obeso. Y sabía que tenía que perder peso, el médico ya me lo había dicho muchas veces, siempre que iba a la consulta. Además, yo estaba gordito pero no quería estarlo, me gustaba estar delgado; pero no lo hacía"*

"La verdad es que yo no sabía bien que tenía que comer para tener mejor salud. Hasta ahora no me había preocupado de eso. Bueno, sabía que tenía que comer sano, que tenía que practicar deporte. A mí el deporte me gusta mucho…pero, ¿Con quién iba a practicarlo? Tampoco sabía cómo podía hacerlo: a que sitios de mi ciudad podía ir, cómo podía utilizarlos…."

Conocerse, pero también reconocerse en el otro, es uno de los grandes valores que nos propone el proceso de aprendizaje que se produce en las Viviendas Compartidas. Sólo y cuando se produce desde un plano de igualdad, no impositivo, y dejamos que la persona pueda desear ser o hacer lo que otro hace, simplemente por el placer de hacerlo, surge casi sin saberlo el descubrimiento, la forma de expresar mis deseos y aspiraciones. Sólo cuando Manuel tiene la ocasión de compartir una Vivienda Compartida con Juan Carlos, un estudiante de Ciencias de la Actividad Física y Deportiva, entiende, sin programas, ni consultas a uno o más médicos, que realmente para el existe una posibilidad: "…Pero vi a Juan Carlos, el Mediador…veía cómo se cuidaba, cuidaba lo que comía, la cantidad, veía también que en su tiempo libre dedicaba siempre un rato a hacer ejercicio físico, salía de casa para practicar deporte…y entonces pensé, que a lo mejor yo también podía hacerlo"

Por su parte, Juan Carlos, comenta:

"Por mi formación académica (Estudiante de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte) y por mi experiencia personal, les propuse incorporar ciertos cambios en su vida, relativos a la práctica de ejercicio físico. No tiene que ser un deporte, de primeras, sino que podemos cambiar determinados hábitos de vida que tenéis adquiridos.

Les planteé, tras la demanda de Manuel, que siguieran en la medida de lo posible mi ejemplo, y así lo hicieron: ir al trabajo andando, no utilizar el ascensor y en su lugar las escaleras, salir a caminar y pasear….

Ahora, por ejemplo, Manuel, ha empezado a salir a practicar deporte con otras personas y a utilizar pistas deportiva o circuitos urbanos, recursos de la comunidad que el resto de ciudadanos utilizamos".

Las declaraciones de Manuel y Juan Carlos nos muestran como dentro de la Vivienda Compartida, no sólo tienen lugar un tipo de aprendizajes más o menos estructurados, sino que cuando ocurren otros que no habían sido pensados deben ser rescatados por su valor formativo. En este caso, el mediador hacia lo que estaba acostumbrado a hacer, nos buscaba en sus actos, al menos de forma intencional, causar un efecto educativo en Manuel. Pero, cuando esto ocurre, hay que saber rescatarlo, resultó importante que nosotros fuésemos sensibles tanto a sus deseos como al descubrimiento que había hecho.

El deseo y la inquietud de Manuel por querer adelgazar y tener mayor salud, despertadas a través de Juan Carlos, hacen que se plantee una serie de hábitos y rutinas diarias para mejorar su bienestar físico y emocional.

Vemos como, la supuesta falta de iniciativa de las personas con síndrome de Down, no es del todo cierta y que ésta sale de sus dominios cuando entra el deseo. Esto se refleja cuando Manuel es capaz de tener iniciativa y trasladar al resto de sus compañeros de Vivienda Compartida la necesidad de llevar a cabo un programa para cuidar de su salud.

3. COMO NOS ORGANIZAMOS PARA CUIDAR DE NUESTRA SALUD

En nuestro punto de partida, contamos con un material elaborado por Down España. Este material, conocido como: *"Programa Estoy en plena forma"*, nos aportó algunas ideas que nos cuenta Juan Carlos:

> *"Desde el primer día, nos pusimos de acuerdo y elaboramos juntos una serie de materiales relacionados con el cuidado de la Salud, siendo necesario el trabajo y colaboración de todos los compañeros de la Vivienda Compartida: Manuel, Sonia y yo. Es necesario destacar el alto grado de motivación con el que cada uno de nosotros contaba, lo cual ha hecho de este aprendizaje, una experiencia agradable y reconfortante".*

Elaboramos carteles, como estrategia de aprendizaje nemotécnico, con objeto de recordar, entre otras, aquellos alimentos que debíamos ingerir con más frecuencia; ejercicios físicos muy sencillos que podríamos practicar diariamente, etc.

También elaboramos una hoja de registro, en la que anotábamos de forma individual los ejercicios físicos que habíamos hecho, el tiempo que habíamos dedicado y las sensaciones y las emociones que nos había producido. Del mismo modo, debimos incorporar en nuestros menús recetas bajas en calorías. En relación a este aspecto, Manuel nos comenta:

> *"Cuando elaboramos, entre todos los que vivimos en la Vivienda Compartida nuestras nuevas recetas, me motivó para aprender a cocinar cosas que no sabía, porque era nuestro menú, lo que nosotros habíamos decidido. Quería aprender, porque sabía que esto era bueno para mí. Tenía muchas ganas de aprender" y añade: "Una persona, como yo, que quiere ser independiente, tiene que saber cuidarse bien, por sí misma".*

Sin lugar a dudas, en esta Vivienda Compartida y, sobre todo, por el modo en que tienen lugar los procesos de enseñanza-aprendizaje podemos estar seguros de situarnos ante una buena práctica. El deseo de Manuel, el modelo de Juan Carlos y la complicidad de Sonia, producen en un contexto que les deja ser y hacer cambios vitales que, a buen seguro, hubieran necesitado años y años, programas y programas.

4. TRAS UN BUEN TRABAJO, LOS BENEFICIOS SE DEJAN VER

Con el paso del tiempo y lo aprendido en la Vivienda Compartida, Manuel reflexiona sobre su experiencia y nos efectúa algunos comentarios que vamos a relacionar con distintos ámbitos de su vida.

Así, si nos situamos en la mejora de la salud, Manuel dice:

"He perdido mucho peso. Ahora mi salud es más buena y mejor. Antes, cuando salía a pasear o tenía que andar un gran camino por la ciudad, para hacer un recado o solo para ir a algún sitio, me acuerdo que me tenía que parar varias veces, siempre que veía un banco en la calle, me sentaba…porque estaba cansado. Ahora no, ahora camino y no me canso, además lo hago con gusto porque sé que es bueno para mí. Ahora me siento bien, siento que tengo buena salud, me encuentro mejor".

En relación al autocontrol, vemos como identifica y reconoce que ha mejorado mucho en ese sentido: "Controlo la comida que debo comer, pienso: creo que voy a dejar un poquito porque he comido demasiado".

Otro aspecto que destaca en su discurso, es el relativo al modo en que él ha debido a aprender a gestionar y organizar su tiempo libre: "He aprendido a organizar mi tiempo libre y dedicar parte de él, a actividades que me gustan, como el deporte; esto ha hecho que conozca a otras personas que también le gusta lo mismo que a mí. Juan Carlos, me presentó a un grupo de amigos que quedan de vez en cuando para jugar un partido de fútbol y me llaman y cuentan conmigo. Esto no me había pasado nunca antes."

Por último, su integración en la comunidad, en el barrio en el que se sitúa su Vivienda Compartida, se ha visto reforzada, tal y como se reconoce cuando nos dice: "Estoy intentando salir a correr todos los días, por el parque que hay cerca de casa. Allí me encuentro con gente que también lo hace"

No nos cabe duda de la potencia de este discurso y del camino que nos queda por hacer.

TEMA 12:

DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN

(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Comunicación:

Servicios residenciales, calidad de vida y necesidades de apoyos en adultos con Discapacidad Intelectual

Autoras:
Vanessa Vega Córdova
Maribel Cruz Ortiz

Resumen:

El presente estudio analiza la calidad de vida y los apoyos en una muestra de mujeres chilenas con discapacidad intelectual institucionalizadas. Los instrumentos utilizados han sido la Escala de Intensidad de Apoyos SIS y la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida. Se emplearon análisis de la consistencia interna de los instrumentos y subescalas, análisis descriptivos, correlacionales y análisis de regresión múltiple por pasos. Los resultados ponen de manifiesto la existencia de bajas necesidades de apoyo no congruentes con la situación de institucionalización. Confirman además la existencia de asociaciones negativas y significativas entre necesidades de apoyo y calidad de vida, y la posibilidad de predecir la calidad de vida a partir de dichas necesidades.

Palabras Clave*:* Calidad de Vida, Necesidades de Apoyo, Discapacidad Intelectual, Institucionalización, Servicios Residenciales.

1. ANTECEDENTES GENERALES

La atención y servicios que reciben las personas con discapacidad intelectual en las últimas tres décadas se ha desplazado desde "cuidados totales" hacia "una vida con apoyo", esto ha significado un avance significativo en la manera en que la sociedad ve a las personas con discapacidad intelectual y en las pautas para proporcionarles los apoyos que garanticen un desenvolvimiento con éxito en su medio.

Desde hace unos años en Chile se está trabajando para eliminar barreras legales, presupuestarias, tecnológicas y de todo tipo que afecten a personas que presenten algún tipo de discapacidad, para así dar paso a una autentica ciudadanía para éste colectivo. Desde los años 90 en Chile se han producido cambios en cuanto a políticas hacia personas coincidentes con las tendencias internacionales, que reconocen la discapacidad como un concepto relativo. Del mismo modo se han hecho esfuerzos para incorporar a las personas con discapacidad como sujetos de la política pública; dentro de esas acciones se encuentra el primer estudio Nacional de la Discapacidad en Chile, el estudio pretendió "Conocer la prevalencia de la discapacidad en sus diversos tipos y grados y la medida en que esta condición afecta a las personas en las distintas dimensiones de su vida", esto trae consigo un nuevo marco conceptual que se enmarca en los derechos de las personas con discapacidad a ser sujetos sociales.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto existe una nueva forma de conceptualizar y medir la discapacidad en Chile, basada en la "Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)", promulgada por la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud (OPS – OMS 2001). Ésta entiende por discapacidad un término genérico que incluye deficiencias en la función y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación indicando los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (Fonadis 2004).

La calidad de vida y los apoyos son dos conceptos fundamentales en la actualidad en el ámbito de la discapacidad intelectual. Ya que las relaciones existentes entre ambos son la base para generar los planes individualizados que fomenten resultados personales deseados y por ende mejoras en la calidad de vida de personas con discapacidad.

El concepto de calidad de vida se ha definido e implementado operativamente mediante ocho dimensiones (relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar físico, autodeterminación, e inclusión social) fundamentales recogidas de la literatura internacional sobre calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003d). El paradigma de los apoyos refleja el cambio desde las orientaciones psicopatológicas centradas en el déficit, hacia un enfoque centrado en el crecimiento y la autonomía personal cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de las personas.

Concretamente, la presente investigación persigue conocer la relación existente entre niveles de apoyos y la Calidad de Vida de personas con discapacidad Intelectual adultas institucionalizadas de la Fundación Coanil. Esperamos además encontrar los siguientes resultados:

1. Las personas con discapacidad adultas institucionalizadas mostrarán elevadas necesidades de apoyo.
2. Los profesionales ofrecerán valoraciones elevadas en importancia, utilización y valoración de la calidad de vida de los usuarios.
3. Existe una asociación significativa y negativa entre necesidades de apoyos y calidad de vida.
4. La calidad de vida de las personas con discapacidad se puede predecir a partir de variables contextuales (años institucionalizados, participación o no en actividades laborales) y personales (necesidades de apoyos, severidad de la discapacidad).

2. MÉTODO

2.1. Procedimiento

La investigación adopta un diseño ex post facto e incluye un estudio descriptivo de las necesidades de apoyos de la muestra y un estudio correlacional-explicativo en el que se relacionan las variables necesidades de apoyos y las dimensiones del modelo de calidad de vida. La investigación se ha desarrollado en la Fundación Coanil. La investigación ha seguido el siguiente proceso:

Fase I: Se contactó a la Fundación Coanil en Chile que acoge de manera permanente a adultos con discapacidad intelectual, de las regiones de Valparaíso y Metropolitana. Se firma un compromiso de colaboración para la realización de la investigación.

Fase II: Se entrega por parte de la fundación Coanil la lista de los hogares posibles a evaluar. Posteriormente se selecciona el hogar que participará en la Investigación. La fundación y el hogar hacen entrega de datos sociodemográficos de la muestra solicitados por los investigadores, para determinar la población existente de 18 años de edad en adelante. Se realizan charlas informativas con la dirección del hogar y con profesionales que participarán en la investigación, con el fin de dar a conocer ésta y plantear el sistema de trabajo a llevar a cabo.

Fase III: Se desarrolla el estudio piloto en el hogar “Las Camelias”. Se aplican los instrumentos a una muestra de 38 mujeres de entre 18 a 51 años. Las entrevistas se desarrollaron de manera personal, a diferentes trabajadores del mismo, en éstas participaron profesionales y cuidadoras de trato directo, que como condición principal debían conocer a los participantes más de tres meses y compartir con ellos en diversos contextos. La evaluación garantiza la confidencialidad y anonimato de los resultados.

2.2. Instrumentos

Para evaluar el perfil de necesidades de apoyos que una persona necesita para participar en las actividades de la vida diaria se utilizó la Escala de Intensidad de Apoyos SIS (adaptación española de Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007). Dicho instrumento consta de tres secciones. La Sección 1 incluye la Escala de necesidades de apoyos e incluye 49 actividades agrupadas en seis subescalas: Vida en el hogar, Vida en la comunidad, Aprendizaje a lo largo de la vida, Empleo, Salud y seguridad, y Social. La Sección 2 contiene la Escala suplementaria de protección y defensa e incluye 8 ítems que valoran la capacidad del usuario para defenderse, tomar decisiones o ejercer responsabilidades civiles, entre otros indicadores, esto es, con la autodeterminación. Las necesidades de apoyos en estas dos secciones se evalúan empleando tres medidas diferentes: a) frecuencia, b) tiempo diario de apoyo, y c) tipo de apoyo. En el presente trabajo, el análisis de la consistencia interna de los 49 ítems fue de α= 0,98 para la frecuencia de apoyos, α= 0,99 para la intensidad y α= 0,99 para los tipos de apoyos. Mayores puntuaciones denotan necesidades de apoyo más elevadas.

La Sección 3 incluye la Escala de Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual y valora la posible existencia de condiciones médicas o problemas conductuales que hacen que una persona requiera mayores niveles de apoyos, con independencia de la intensidad relativa de sus necesidades en otras dimensiones de la vida.

Para medir la calidad de Vida se utilizó la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida (Schalock, Verdugo, Jenaro, et al., 2001*)* que tiene por finalidad determinar la importancia, utilización y calidad percibida, que el profesional o el servicio atribuye a los indicadores fundamentales asociados a cada una de las ocho áreas de calidad de vida. La escala está dividida en varios apartados. La primera parte contiene preguntas sobre información de la persona que responde y del usuario evaluado. La segunda parte incluye una descripción general del objetivo de la escala e instrucciones para que sea completada. En la tercera parte se describen las ocho dimensiones de calidad de vida. En la cuarta parte del instrumento, o parte central de la escala, aparecen los indicadores de las distintas dimensiones. En la escala origina cada indicador debe ser valorado de acuerdo a dos tipos de juicios:

- valoración de la **importancia** que cada indicador tiene, a juicio de los evaluadores, en los usuarios con quienes trabaja. En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna de α= 0,87 para este apartado de la escala.
- **utilización** o grado (cuánto) en que cada indicador se utiliza o se trata de potenciar en los servicios que como profesional ofrece y apoyos que proporciona a adultos con discapacidad intelectual. En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna. En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna α= 0,90 para este apartado.

A estos dos tipos de juicios, para la presente investigación se añadió un apartado adicional, en el que se solicitaba valorar:

- la **calidad de vida** que el profesional considera que tiene el usuario objeto de evaluación (grado en que los diferentes indicadores de calidad de vida son experimentados por el usuario). En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna α= 0,91 para este apartado de la subescala.

Estos tres aspectos se valoran en una escala de 4 puntos, siendo el 1 la mínima importancia, utilización o calidad de vida, y el 4 la máxima puntuación.

2.3. Participantes

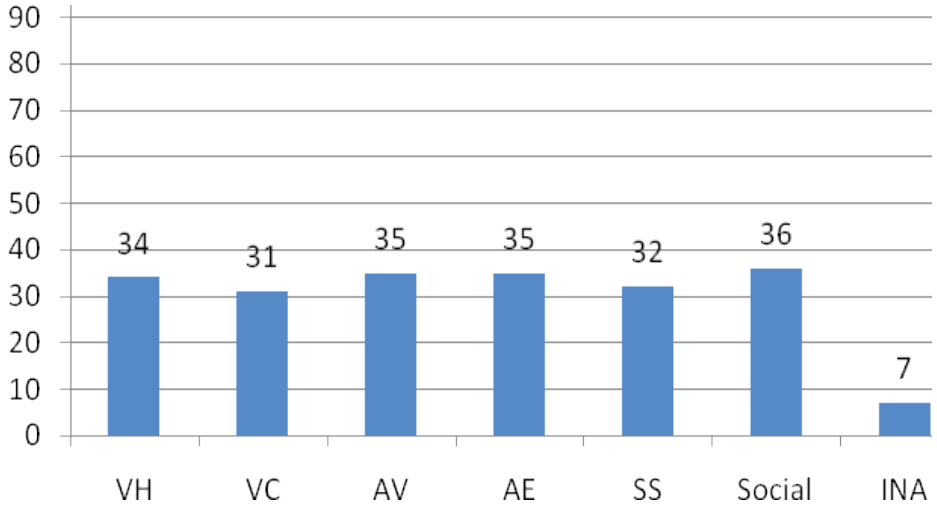
Todos los participantes son mujeres y pertenecen al Hogar Las Camelias, Centro residencial para mujeres con discapacidad intelectual severa con deambulación y que recibe a 60 mujeres desde los 8 a los 51 años. Los cuestionarios fueron aplicados en septiembre de 2008. Todos los profesionales o cuidadores son mujeres. El mayor porcentaje de casos fue evaluado por la cuidadora (36,8%), seguido de la Asistente Social o la paradocente (18,4% de los casos, respectivamente), la terapeuta ocupacional (15,5%) y la psicóloga (10,5%). Por término medio los profesionales conocen desde hace 7,81 años (*DE*=8,53), con un rango entre 1 y 31 años.

Con respecto a las 38 mujeres con discapacidad, la edad promedio es de 27,71 años (*DE*=8,78), con un rango entre 18 y 51 años. La gran mayoría de la muestra el 73,7% presenta una discapacidad severa. Más de la mitad (52,6%) pertenece a un estrato social de pobreza; el 44,7% de la muestra no asiste a taller laboral u otro similar. Más de la mitad de la muestra (52,6%) no presenta discapacidades adicionales, si bien un 18,4% presenta epilepsia y un 5,6% parálisis cerebral. Discapacidades asociadas como hipoacusia, ceguera, microcefalia o de lenguaje están presentes en un 2,6% de la muestra.La media de años en la institución es de 14,87 años (*DE*= 8,73) con un rango entre 2 y 32 años. Un 13,2% de las participantes llevan tres años institucionalizadas.

3. RESULTADOS

De acuerdo a los resultados totales obtenidos en las diferentes áreas de la escala de intensidad de apoyos, la muestra presenta una media sobre 2. Esto significa que para poder adquirir nuevas competencias con éxito, requieren una frecuencia de apoyo de una vez a la semana o más, con un apoyo diario de 30 minutos a dos horas, consistente en apoyo verbal o gestual. El perfil de necesidades permite afirmar que los participantes presentan un Nivel I de intensidad de necesidades de apoyo (véase Figura 1).

Figura 1. Sección 1: Escala de Necesidades de Apoyo en la Escala SIS (Puntuaciones centílicas)



Con respecto a la escala suplementaria de protección y defensa se requieren mayores apoyos para manejar dinero y finanzas personales (*M*=3,1; *DE*=1,0) y obtener servicios legales (*M*=3,0; *DE*=0,9). Puntuaciones promedio inferiores a 3 se obtienen en ejercer responsabilidades sociales (*M*=2,7; *DE*=1,1), pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa (*M*=2,6; *DE*=1,1) y protegerse a sí mismos de la explotación (*M*=2,4; *DE*=1,5). Puntuaciones promedio inferiores a 1 se obtienen en hacer elecciones y tomar decisiones (*M*=1,9; *DE*=1,4), Defender a otros (*M*=1,4; *DE*=1,6), y defenderse ante os demás (*M*=1,1; *DE*=1,3).

Respecto a la calidad de vida, en la Tabla 1 se ofrecen las puntuaciones medias obtenidas en las diferentes dimensiones.

Tabla 1. Puntuaciones medias en las dimensiones de la escala de Calidad de Vida

	Importancia Media (D.T.)	Utilización Media (D.T.)	Valoración Media (D.T.)
Bienestar Emoc	12,00 (0,00)	11,84 (0,49)	10,61 (1,17)
Relac Interp	11,79 (0,58)	10,89 (1,35)	10,05 (1,84)
Bienestar Mat	11,34 (1,07)	10,82 (1,09)	10,34 (1,38)
Des Personal	11,42 (0,95)	10,29 (1,75)	9,21 (2,13)
Bienestar Fisico	15,71 (0,52)	15,34 (0,78)	14,34 (1,32)
Autodeterm	11,34 (1,12)	10,37 (2,01)	8,82 (2,22)
Inclus Soc	11,11 (1,20)	10,29 (1,61)	9,00 (1,95)
Derechos	7,55 (0,72)	6,76 (1,10)	5,24 (2,10)

Las pruebas T de medidas repetidas indicaron la existencia de puntuaciones significativamente distintas en cuanto a importancia, utilización y valoración en el usuario, en todas las dimensiones salvo en la de bienestar emocional, donde tan sólo las puntuaciones en valoración en el usuario son significativamente distintas –e inferiores– a las de importancia y utilización.

De acuerdo con nuestra tercera hipótesis, planteábamos la existencia de asociaciones entre calidad de vida y necesidades de apoyo. Como se puede apreciar en la Tabla 2, las correlaciones entre las dimensiones de calidad de vida y las de las necesidades de apoyo son todas negativas.

Tabla 2. Correlaciones entre calidad de vida y necesidades de apoyo

	VH	VC	AV	AE	SS	A	TOT
BE (Imp)							
RI (Imp)	-,39*	-,44**	-,38*		-,38*	-,39*	-,40*
BM (Imp)	-,50**	-,44**	-,49**	-,38*	-,49**	-,51**	-,50**
DP (Imp)	-,40*	-,43**	-,52**		-,49**	-,45**	-,45**
BF (Imp)		-,43**	-,36*		-,38*	-,30	-,37*
AD (Imp)	-,57**	-,57**	-,50**	-,42**	-,56**	-,56**	-,57**
IS (Imp)	-,57**	-,62**	-,62**	-,50**	-,63**	-,56**	-,62**
DE (Imp)	-,43**	-,47**	-,50**		-,44**	-,43**	-,45**
BE (Util)				-,37*			
RI (Util)	-,43**	-,51**	-,48**	-,45**	-,52**	-,49**	-,51**
BM (Util)	-,63**	-,67**	-,73**	-,70**	-,69**	-,70**	-,73**
DP (Util)	-,62**	-,69**	-,77**	-,56**	-,71**	-,64**	-,71**
BF (Util)	-,36*	-,52**	-,42**	-,47**	-,48**	-,38*	-,47**
AD (Util)	-,67**	-,74**	-,68**	-,65**	-,71**	-,65**	-,73**
IS (Util)	-,69**	-,76**	-,72**	-,68**	-,75**	-,64**	-,75**
DE (Util)	-,40*	-,50**	-,57**	-,47**	-,50**	-,44**	-,51**
BE (Val)							
RI (Val)	-,47**	-,52**	-,52**	-,53**	-,53**	-,59**	-,56**
BM (Val)	-,44**	-,45**	-,59**	-,56**	-,53**	-,59**	-,57**
DP (Val)	-,52**	-,56**	-,72**	-,60**	-,66**	-,66**	-,66**
BF (Val)				-,35*			
AD (Val)	-,63**	-,62**	-,54**	-,57**	-,58**	-,60**	-,63**
IS (Val)	-,61**	-,65**	-,72**	-,73**	-,72**	-,75**	-,75**
DE (Val)							

***signif con p<0,01: *signif. con p<0,05**

Es importante mencionar que las correlaciones más altas en función de la importancia se encuentran entre las dimensiones de autodeterminación e inclusión social y todas las dimensiones

de las necesidades de apoyo. En cuanto a la utilización de las dimensiones de calidad de vida en los servicios residenciales, la mayoría presenta una elevada asociación con las necesidades de apoyo, excepto las dimensiones de relaciones interpersonales, bienestar físico y derechos. Respecto de la valoración de la calidad de vida de los usuarios, cabe destacar las importantes asociaciones entre las necesidades de apoyo y el desarrollo personal, autodeterminación e inclusión social. Finalmente, la dimensión de Bienestar Emocional, tanto en lo que se refiere a su importancia, como a su utilización y a valoración en el usuario, no parece estar asociada con las necesidades de apoyo. En la misma línea, las valoraciones del Bienestar físico y Derechos de los usuarios tampoco se encuentran asociadas por lo general a las necesidades de apoyo.

Para dar respuesta a nuestra cuarta hipótesis, comenzamos por realizar un análisis de regresión múltiple paso a paso, para determinar qué variables tomadas conjuntamente contribuían a predecirla valoración de la calidad de vida del usuario. La variable dependiente fue la valoración total de la calidad de vida (i.e. puntuación promedio en el total de la valoración de dicha calidad de vida). Las variables independientes fueron las puntuaciones estándar en las 9 subescalas de la SIS, la severidad de la discapacidad y la asistencia o no a talleres (véase Tabla 3). Dadas las correlaciones elevadas entre las diferentes subescalas de la SIS, por lo que el método stepwise permite ir incluyendo en el modelo las variables con mayor peso predictor, evitando variables redundantes.

Tabla 3. Correlaciones entre subescalas de la SIS y valoraciones de la Calidad de Vida

	Valoración de Calidad de Vida
Severidad de la Discapacidad	-,376 *
Asistencia o no a Talleres	-,347 *
Vida en el Hogar	-,629 **
Vida en la Comunidad	-,663 **
Aprendizaje a lo largo de la vida	-,722 **
Empleo	-,723 **
Salud y Seguridad	-,708 **
Social	-,738 **
Necesidades Excepcionales de apoyo médico	-,333 *
Necesidades Excepcionales de apoyo conductual	-,390 *
Actividades de Protección y Defensa	-,742 **

**** Signif. con p< 0,01 (2-colas); * Signif. con p< 0,05 (2-colas).**

El modelo incluyó las variables Actividades de Protección y Defensa (ß = -0,454, p = 0,01) y Apoyo en el Empleo (ß = -0,365, p = 0,04), como predictoras de las valoraciones de la calidad de vida y el modelo explica un 58% de la variable dependiente (R^2_a=0,579). El estadístico F evidenció la existencia de una relación lineal significativa entre ambas variables (F (1,35)= 4,431, p<0,001).

De acuerdo con los cocientes de regresión parcial, el pronóstico de la valoración de la calidad de vida= 4,047 + -0,454 x puntuaciones en Actividades de Protección y Defensa + -0,365 x Apoyo en el Empleo. El estadístico Durbin-Watson (*DW*= 1,624) se encuentra entre 1,5 y 2,5, lo que indica que los residuos son independientes. Así pues, podemos decir que la valoración de la calidad de vida de un usuario es predicha por unas bajas necesidades de apoyo en actividades relacionadas con la protección y defensa junto con bajas necesidades de apoyo en el empleo.

4. DISCUSIÓN

Los datos indican que, en contra de nuestros predicciones, la muestra presenta un perfil de necesidades de apoyos de Nivel 1 en todas las áreas evaluadas. Estas bajas necesidades de apoyo no se corresponden con las oportunidades de inclusión y participación que se ofrecen a esta población. Así, de acuerdo con Lakin, Larson, Prouty y Coucouvanis (2002), las personas con discapacidad intelectual que permanecen en instituciones presentan típicamente altas necesidades de apoyos. En el contexto Chileno, la permanencia en instituciones pareciera ser más producto de la ausencia de alternativas emplazadas en la comunidad, que a las más extensas necesidades de apoyo de los usuarios.

Con respecto a la calidad de vida de los residentes, es importante destacar cómo todas las dimensiones ofrecen puntuaciones significativamente inferiores en valoración de la situación del usuario, con respecto a las obtenidas en importancia y en utilización. Las valoraciones son especialmente bajas en autodeterminación, inclusión social y derechos. Estos resultados coinciden con estudios previos (Borthwick - Duffy, 1990; Ollette – Kuntz y McCreary, 1996) en los que se evidencia que para personas con mayor grado de discapacidad, aspectos de la calidad de vida como la productividad e independencia suelen ser menos valorados que el bienestar personal y los cuidados recibidos. Estos resultados indican que si bien, la satisfacción de las necesidades básicas está siendo atendida adecuadamente, aún queda un largo camino para garantizar la plena inclusión, autodeterminación y derechos de esta población.

De acuerdo a los hallazgos obtenidos es preciso además sugerir la necesidad de implementar estrategias relacionadas con la formación del personal, centradas en conceptos como los apoyos, la planificación centrada en la persona, estrategias centradas en resultados personales y aspectos referidos con la atención de la calidad. Si bien en Chile aún se trabaja desde servicios residenciales, creemos que se están dando pasos importantes en cuanto a favorecer una real calidad de vida en la comunidad con los apoyos requeridos para poder desempeñarse con éxito. En definitiva, variables como las estudiadas se encuentran asociadas a la integración en la comunidad y a la toma de decisiones (Felce y Emerson, 2001; Stancliffe, Hayden, Larson y Lakin, 2002).

Podemos explicar los resultados de nuestra investigación por el hecho de que estos servicios tratan de garantizar los derechos básicos de los usuarios, si bien aún están lejos de satisfacer necesidades más exigentes como son las referidas a la autodeterminación o inclusión social.

REFERENCIAS:

American Association on Mental Retardation (1992). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of support.* Washington, DC: Autor.

Asociación Americana de Retraso Mental (2004). Retraso Mental. Definición clasificación y sistemas de apoyos (10°ed.) [Trad. de M.A. Verdugo y C. Jenaro]. Madrid: Alianza Editorial.

Felce, D. & Emerson, E. (2001). Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 7,* 75–83.

Fondo Nacional de la Discapacidad & Instituto Nacional de Estadística. (2005). *Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile.* Ministerio de Planificación: Gobierno de Chile

Fondo Nacional de la Discapacidad, Ministerio de salud, Servicio Nacional de Menores, (2008). *Personas con discapacidad y dependencia de terceros: Una población extremadamente vulnerable. Propuesta de solución desde las políticas sociales a la desprotección de personas con discapacidad mayores de 18 años. Residencias protegidas, centros diurnos protegidos. Gobierno* de Chile.

Lakin, K., Larson, S., Prouty, R. & Coucouvanis, K. (2002). Characteristics and Movement of Residents of Large State Facilities. En R. Prouty, G. Smith & K. Lakin (Eds.) *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2000* (pp 31- 46). Minneapolis, MN: University y Minnesota, Research and Training center on Community Integration.

Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and Priorities, *Journal of Intellectual and& Developmental Disability, 31*, 65–76.

Mideplan & Fonadis. (2006). *Seminario Internacional "Desarrollo inclusivo y discapacidad. Oportunidades y desafíos*. Gobierno de Chile

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Riches, V. (2003). Classification of support needs in a residential setting. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 8,* 323–341.

Schalock, R. (2003). El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en este campo. En M.A Verdugo & F. B Jordán de Urríes (Eds.), *Investigación, innovación y cambio* (pp 193 - 217). Salamanca. Amarú.

Schalock, R. & Verdugo, M. A. (2003 d). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

Stancliffe, R. J., Hayden, M. F., Larson, S. & Lakin, K. C. (2002). Longitudinal study on the adaptive and challenging behaviors of deinstitutionalized adults with intellectual disability. *American Journal on Mental Retardation, 107,* 302-320.

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

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

Wehmeyer, M., Chapman, T., Little, T., Thompson, J., Schalock., R. & Tassé, M. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to Predict Extraordinary Support Needs. *American Association on Intellectual & Developmental Disabilities, 114,* 3–14.

TEMA 12:

DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN

(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Comunicación:

¿Quién dijo que "no"?: las ventajas de tener una vida independiente

Autoras:
Mercedes Cano Sánchez
María Encarnación Matilla Nieto
Mª José Macías

Resumen:

En 2005 la Asociación Síndrome de Down de Granada-GRANADOWN-, puso en marcha el Modelo Formativo de Vida Independiente para personas con discapacidad intelectual: modelo ESCUELA DE VIDA: PROYECTO AMIGO Y VIVIENDAS COMPARTIDAS, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades planteadas por un grupo de personas don Síndrome de Down, miembros de esta Asociación, y a su vez, poder continuar haciendo realidad el objetivo principal de la misma: la normalización de las personas con síndrome de Down.

En los inicios de este Modelo, surgieron ciertos interrogantes, a los que con el desarrollo del mismo, hemos podido dar respuesta. Estos aparecen recogidos en la presente comunicación,

Tras cuatro años de trabajo en el Proyecto Amigo y Viviendas Compartidas, podemos afirmar, que los jóvenes con capacidades diferentes que forman parte de ambos Espacios de Formación, ganan en el desarrollo de una serie de competencias y habilidades, necesarias para la consecución de una Vida lo más Autónoma e Independiente posible.

Palabras clave: Escuela de Vida, Proyecto Amigo, Viviendas Compartidas, Vida Autónoma e Independiente, capacidades diferentes.

Fue en el año 2005, cuando en la Asociación Síndrome de Down de Granada-GRANADOWN-, nos planteábamos poner en marcha el Modelo Formativo de Vida Independiente para personas con discapacidad intelectual, que la Fundación Síndrome de Down de Murcia-FUNDOWN, con D.ª Nuria Illán Romeu, a la cabeza, como Coordinadora de este Proyecto, llevaba a cabo desde hacía ya unos años. Hablamos del modelo ESCUELA DE VIDA: PROYECTO AMIGO Y VIVIENDAS COMPARTIDAS.

Recordamos como fueron los inicios de este proceso; las diferentes actitudes que, ante este planteamiento se empezaron a dar; las diferentes opiniones vertidas sobre el mismo; ¡cuántos interrogantes! ¡Cuántas dudas generamos!:

- Pero… ¿para qué?
- ¿Realmente hace falta este Proyecto para los jóvenes con Síndrome de Down?
- Pero…eso es muy difícil, ¿no?
- ¿Cómo lo van a hacer?
- ¿Podrán conseguirlo?
- ¿Estáis seguros de la viabilidad de este Proyecto?
- Y así…algunas otras preguntas

Bien, con el horizonte muy claro, con estos y otros interrogantes, con mucha ilusión y sobretodo, con la misma confianza que, en numerosas ocasiones previas, habíamos demostrado ante las capacidades de las personas con síndrome de Down; y con la intención de dar respuesta a las necesidades que estos nos planteaban, decidimos iniciar el camino.

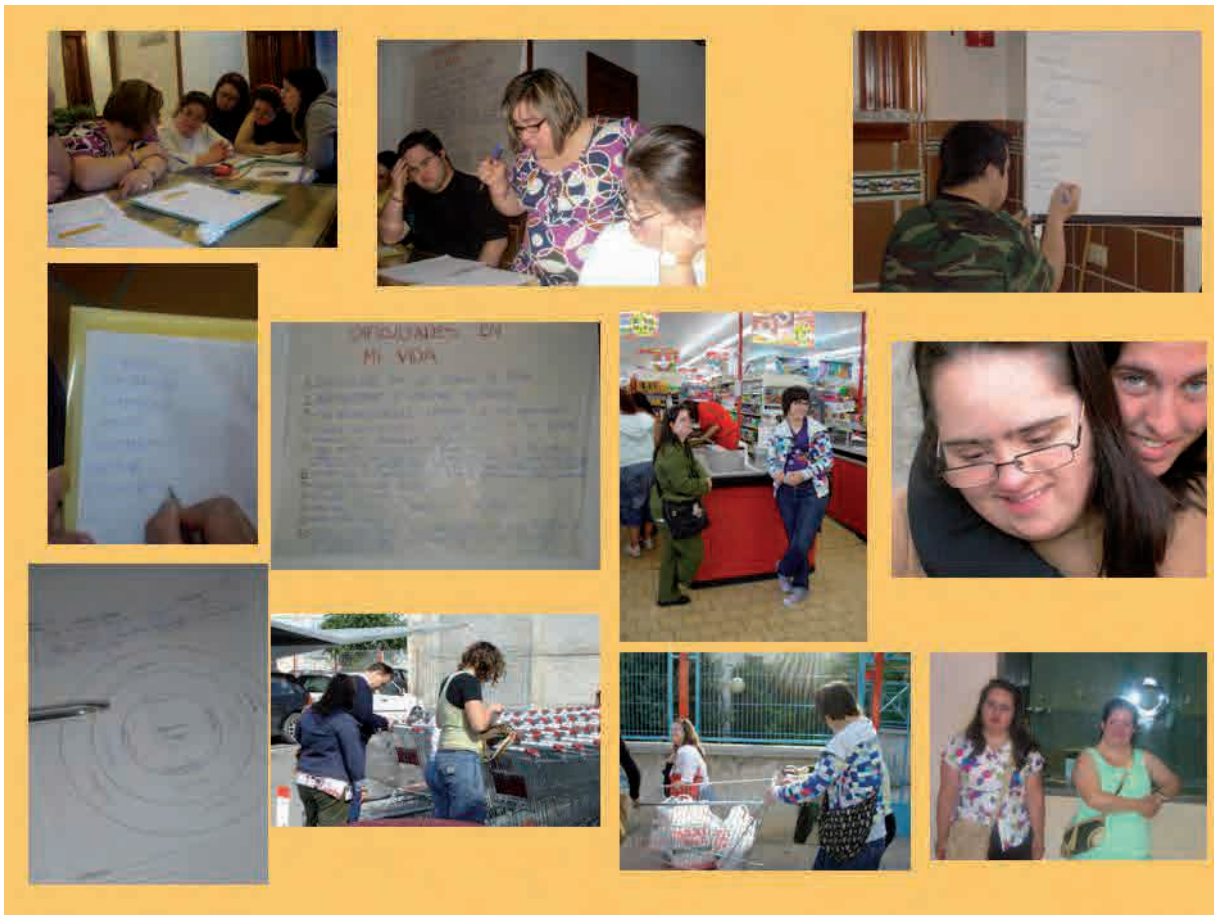
Para ello, preparamos con solidez los pilares básicos que deberían sostener la andadura de esta gran empresa: las personas con síndrome de Down, las familias, los profesionales, la Junta Directiva de Granadown y los voluntarios (futuros amigos/mediadores).

1. EL PROYECTO AMIGO

Una vez hecho esto, pusimos en marcha, el Proyecto Amigo en Granadown: fueron diez los jóvenes que inicialmente formaron parte de este Grupo de Trabajo.

Organizamos nuestras sesiones y las actividades correspondientes, entorno a las necesidades que estos jóvenes demandaban: formarse, adquirir y desarrollar al máximo, aquellas capacidades y habilidades necesarias, para poder disfrutar de una Vida lo más Autónoma e Independiente posible; en la que las personas con síndrome de Down, pudieran sentirse agentes activos.

Este espacio formativo, el Proyecto Amigo, nos permitió conocernos los unos a los otros, y lo que es aún más importante: conocernos a nosotros mismos: conocer nuestros deseos, nuestros sueños, nuestros derechos como personas, y por consiguiente, la oportunidad de empezar a trabajar para alcanzar nuestra principal meta: Una Vida Autónoma e Independiente.



El desarrollo de cada una de las actividades que hemos llevado a cabo, hasta el momento, nos ha brindado la oportunidad de entrenarnos en algo tan importante, como es la toma de decisiones. Con frecuencia, con mucha frecuencia, diríamos, hemos tenido y tenemos que decidir por nosotros mismos, teniendo en cuenta nuestros propios criterios, sobre lo que era conveniente o no; lo adecuado o lo inadecuado; lo que queríamos hacer o lo que no queríamos hacer; lo que debíamos

hacer o no; lo que nos agradaba o nos molestaba; lo que nos ilusionaba o nos desilusionaba…en definitiva, hemos ejercido nuestro Derecho a Decidir en Nuestra Propia Vida.

Dentro del Proyecto Amigo, cada uno sigue un itinerario formativo personalizado, y una vez llegado el momento (momento en el que se daban una serie de condiciones de formación óptimas para ello), y tomando como punto de partida el deseo de los miembros del Proyecto Amigo de tener una Vida Independiente y compartir esto con otras personas afines: los amigos,…pusimos en marcha la primera Vivienda Compartida en Granadown.

2. LA VIVIENDA COMPARTIDA

¡Todo un sueño! ¡Toda una realidad!

Iniciamos esta nueva etapa vital, al igual que cualquier persona que decide vivir "fuera" del núcleo familiar lo hace.

Los jóvenes expresaron su deseo acerca de con quién querían vivir, dónde…y así, nos decidimos a buscar una vivienda que nos permitiera seguir formándonos, conociéndonos, creciendo como personas….buscábamos una vivienda en la que continuar trabajando nuestras expectativas de futuro, que poco a poco se hacían presente.

En la Vivienda Compartida comenzaron a convivir tres amigos (con y sin síndrome de Down, o mejor dicho, como a nosotros nos gusta decir "con y sin Síndrome de Down", "personas con capacidades diferentes"); con el apoyo necesario de la familia, del Equipo Técnico de Escuela de Vida en Granadown y Granadown al completo y con el interés de la sociedad.

Como dice Ana: *"….solo necesitamos la oportunidad, porque somos capaces de hacerlo",* o como también expresa Patricia*"….tenemos discapacidad pero podemos tener una Vida Independiente, ¿por qué no?".*

Gracias a todo esto, a la confianza puesta en estos jóvenes, y sobretodo, gracias a ellos mismos, y al trabajo de ellos, hoy se encuentran inmersos en un proceso formativo que, desde valores como

son: el respeto, la igualdad, la cooperación, la ayuda, la responsabilidad y la confianza mutua (Illán Romeu, Nuria.: El Proyecto de Vivienda Independiente.FUNDOWN.2004) hacen realidad con esfuerzo, la posibilidad de pertenecer a la comunidad como un ciudadano más.

3. LA OPINIÓN DE LOS PROTAGONISTAS

- Manolo: "*…en la Vivienda Compartida he aprendido mucho…ahora hago las tareas de casa yo solo. Yo me organizo."*

  "Me doy cuenta de que ahora soy más responsable porque….tengo responsabilidades,….claro."

  "….antes tenía algunos miedos, unos poquillos de miedos, y ahora no, porque a mi me daba mucho miedo utilizar la plancha y ahora plancho mi ropa yo solo y a veces, también la de mi compañero de piso, que no lo sabe hacer muy bien…antes me daba miedo quedarme mucho rato solo en mi casa, ahora no".

  Siento que estoy más seguro de mi mismo."

  "….se que soy una persona importante"

  "….se que mi madre, mi hermana…mi familia, están orgullosos de mi. Lo sé. Ellos me apoyan. Lo sé."

"….La Vivienda Compartida es mi sueño".

- Sonia: "*….estoy a prendiendo a controlarme y a escuchar a los demás. Antes me equivocaba mucho porque no lo hacía. A veces se me olvida y no lo hago, pero me doy cuenta y entonces hago lo que tengo que hacer"*

  "En la Vivienda Compartida estoy contenta porque prefiero que los demás no me digan siempre las cosas que tengo que hacer y cómo las tengo que hacer."

  "Me gusta tomar mis propias decisiones…aunque….a veces….las tomo mal….pero no pasa nada, porque así aprendo"

  "Se que los demás esperan cosas de mi"

  "Me gusta organizar mi tiempo y decidir qué cosas quiero hacer y con quién"

- Ana: " es que a mi me encantaría vivir con mis amigos y amigas. Porque yo tengo ese derecho".

  "Me gustaría mucho ser una persona responsable de mis cosas, de mi vida…y que los demás se alegrasen mucho"

  "Desde que estoy en el Proyecto Amigo, me gusta pensar en las cosas que me gustan y que puedo hacer: salir con mis amigos/as, contarle mis cosas, reírme mucho con ellos, trabajar, vivir en una Vivienda Compartida….Es mi derecho."

- Fuensanta: *"lo tengo claro…me cuesta trabajo hacer algunas cosas, como leer; pero…hay otras cosas que yo las hago muy bien, yo trabajo muy bien, y por eso estoy aquí en el Proyecto Amigo, porque…. quiero ser Independiente. Yo puedo…."*

4. LAS VENTAJAS DE UNA VIDA INDEPENDIENTE

Leyendo líneas arriba, lo que estos jóvenes nos han dado la oportunidad (de entender, de pensar, de sentir) de leer, su experiencia, y tras la evaluación de este proceso formativo: Proyecto Amigo y Viviendas Compartidas, podemos decir, afirmar, que:

Los jóvenes con capacidades diferentes que forman parte de ambos Espacios de Formación, ganan en:

- Toma de decisiones: sus decisiones.
- Aprender de los errores que cometen, algo lícito, por cierto, y de la experiencia real y personal de cada uno de ellos.
- Resolución de problemas y conflictos.
- Superación de dificultades.
- Responsabilidad.

- Habilidades sociales.
- Respeto.
- Habilidades cognitivas.
- Organización del tiempo.
- Hábitos de vida saludables.
- Seguridad en sí mismos.
- Autoconocimiento: capacidades y limitaciones.
- Sentimiento de logro.
- Mejor y real autoestima.
- Autodeterminación.
- Habilidades afectivas.
- Relaciones sociales y de calidad.
- Pertenencia a la comunidad y participación en y de la misma.
- Etc.

Además de las ya expresadas por los propios protagonistas en el apartado anterior.

Para concluir, y volviendo a los interrogantes que al inicio de este texto recogíamos…hoy, cuatro años más tarde, cuatro años de experiencia y trabajo constante y serio; hoy, podemos dar respuesta a estos interrogantes:

- …Para devolverles el derecho que como personas, habían perdido o que le habíamos quitado: el derecho a formar parte de su vida.
- Si, era necesario…porque el Modelo Escuela de Vida: Proyecto Amigo y Viviendas Compartidas, ha sido capaz de dar respuesta a sus demandas.
- Si, es cierto. Era y es difícil, por supuesto…pero aquello que realmente merece la pena, no lo es?
- ….Con esfuerzo, su esfuerzo, con ganas…y con la confianza que ellos merecen y el respeto a sus características personales.
- Si. Ya lo están consiguiendo.
- Totalmente viable…no era una utopía…por lo tanto, si es viable.

REFERENCIAS:

Illán Romeu, N.: El Proyecto de Vivienda Independiente.FUNDOWN.2004.

.

TEMA 13:
CALIDAD DE VIDA

Ponencia:
Midiendo y mejorando la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Aplicaciones educativas

Autor:
Miguel Ángel Verdugo Alonso
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad,
Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca

EVOLUCIÓN DE LOS PRINCIPIOS EDUCATIVOS

El texto presentado a continuación es un documento de referencia de la ponencia desarrollada en el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down celebrado en Granada (mayo 2010), y está basado en un artículo publicado en la Revista de Educación el año 2009 (*Revista de Educación, 2009,* nº 349, 23-44).

La educación está permanente sumida en un proceso de cambios que van lentamente abriendo las puertas de la tolerancia hacia todos los alumnos mediante el desarrollo de estrategias y procesos que ordenan las maneras de atender con eficacia a los mismos. Los alumnos con discapacidad, particularmente aquellos con discapacidades intelectuales o cognitivas y con graves discapacidades, padecen las insuficiencias que tiene el sistema educativo para dar respuesta a todos los alumnos según lo necesitan. No obstante, el proceso integrador e inclusivo iniciado hace varias décadas va acumulando positivamente experiencias, modificando concepciones, y gestionando mejor la propuesta de cambio escolar necesario para que los alumnos con discapacidades puedan ver reconocido su derecho a participar como cualquier otro en la educación general tal como se recoge en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de Naciones Unidas (ONU, 2006).

Los principios y directrices de actuación con los alumnos con necesidades educativas específicas 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 del alumnado se pasó a diseñar el sistema de *Educación Especial* que aportó una visión progresista y positiva de la educación al atender a población hasta entonces desatendida con métodos, materiales, profesores y escuelas 'especiales'. El paso de los años invalidó esa alternativa especial, pues lo especial paso a ser marginal e implicar segregación y discriminación, falta de expectativas de futuro, y el no reconocimiento del derecho a la igualdad de trato. Llegó así, en la última cuarta parte del siglo pasado, el momento del gran cambio escolar de las últimas décadas: la *Normalización e Integración* educativa de los alumnos en el ambiente menos restrictivo.

Las experiencias generalizadas de integración educativa con alumnos con discapacidad en diferentes países llevaron a la constatación de la existencia de muchas dificultades mas allá de la dotación o no de recursos materiales y humanos, entre las que se pueden destacar: la necesidad de mantener e intensificar, y no solo de iniciar, políticas educativas activas para promover la inclusión; la necesidad de liderazgo en los centros para orientar los cambios y resolver los problemas cotidianos; la apuesta por la formación especializada de maestros y otros profesionales de la educación dirigida a favorecer el desarrollo de prácticas profesionales innovadoras; y la importancia de modificar y construir actitudes positivas hacia el alumnado 'diferente'. Conocer los problemas que presentaban las experiencias integradoras sirvió para replantear el proceso integrador con planteamientos más amplios de *Inclusión* educativa ('educación para todos') que recogieron la diversidad de alumnado con necesidades de apoyo y proyectaron una propuesta de cambio en la concepción educativa global.

Acompañando y fundamentando todos los procesos de cambio comentados ha estado el cambio de paradigma en la concepción de discapacidad (Crespo, Campo y Verdugo, 2003; Luckasson et al., 1992, 2002; Organización Mundial de la Salud, 2001; Verdugo, 1994, 2003), el cual en lugar de considerar la discapacidad exclusivamente un problema, trastorno o déficit del alumno plantea entender a la persona con discapacidad en su contexto y de acuerdo con las interacciones que allí suceden. De manera que son variables ambientales las que explican también en buena parte los problemas de los alumnos, y han de ser los apoyos individualizados los que identifiquen y promuevan cambios importantes de esas variables para favorecer la inclusión educativa.

En un estudio reciente sobre la situación de la educación inclusiva en España (Verdugo, Rodríguez-Aguilella, 2008) las familias, los profesionales y los alumnos demandaron que la educación debe centrarse más en el alumno como persona, y coincidieron en la necesidad de ofrecer una orientación más práctica de los contenidos educativos, de manera que motive al alumnado y favorezca su preparación para un futuro laboral. Las madres se preocupan especialmente por las relaciones sociales de sus hijos, tanto en las aulas como fuera de ellas, y destacan la necesidad de promover la interacción con los compañeros para evitar situaciones de aislamiento social.

En el contexto de una escuela inclusiva que reconoce los derechos de todos los alumnos a participar en los ambientes naturales hay que especificar además la dirección de los esfuerzos y el criterio para evaluar los avances que se producen. La meta o misión de la educación debe centrarse en mejorar la *Calidad de Vida* de cada alumno. El rendimiento académico no es lo único relevante, algo que es particularmente más evidente en la educación secundaria. Un enfoque multidimensional del alumno centrado en su calidad de vida (Schalock, Gardner y Bradley, 2007; Schalock y Verdugo, 2002, 2007; Verdugo, 2006; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) ha de servir de guía para estructurar la planificación de la enseñanza.

La calidad de vida es un concepto holístico, multidimensional, que se centra en la persona y ayuda a especificar los indicadores más relevantes de una vida de calidad (Schalock y Verdugo, 2002, 2007; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y van Loon, 2008; Verdugo, 2006). Frente a otros conceptos más globales, hablar de un enfoque basado en la calidad de vida de los alumnos implica medir resultados personales como criterio para identificar necesidades y definir programas, a la vez que también implica constatar los avances que se van produciendo en el proceso integrador y de planificación de los apoyos individuales.

EL MODELO DE CALIDAD DE VIDA EN EL CAMBIO ESCOLAR

Calidad de vida y educación inclusiva

La educación multicultural y la inclusión plantean filosofías alternativas para estructurar las escuelas (Salend, 1998) persiguiendo la igualdad y la excelencia por medio de un cambio global en el sistema

educativo que permita alcanzar a todos los alumnos un aprendizaje de alto nivel en los programas académicos habituales. Estos enfoques alternativos destacan la necesidad de diseñar ambientes escolares organizados para favorecer la participación de todos los miembros de la clase, promover sus relaciones sociales, y lograr objetivos académicos y afectivos en el curriculum (Ainscow, 1999). También se subraya el centrarse en las necesidades y experiencias particulares de los estudiantes, así como en desarrollar la aceptación de las diferencias individuales (Jones y Jones, 1995).

Centrarse en los alumnos como criterio principal y resaltar el papel activo que deben desempeñar es lo que acrecienta el interés por las propuestas de evaluación de la calidad de vida de los alumnos en los programas educativos corrientes y en los de educación especial (Schalock, 1996; Schalock y Verdugo, 2002). La calidad de vida apoya un marco de referencia inclusivo (Halpern, 1993) y permite avanzar en la "educación integral" teniendo en cuenta todas las dimensiones de la vida del alumno.

El modelo de calidad de vida es de gran utilidad como referencia base y guía conceptual de cambios curriculares y de otras transformaciones que la escuela necesita acometer para atender las necesidades y deseos de los alumnos. Y puede contribuir a la mejora de la planificación educativa, al desarrollo de modelos específicos de evaluación de programas centrados en la persona, y al incremento de la participación de los usuarios en todos los procesos y decisiones que les afectan. Asimismo, una perspectiva de calidad de vida permite evaluar los efectos de la inclusión educativa en áreas no académicas y orientar dinámicas dirigidas a la satisfacción y participación activa del alumno (Hegarty, 1994).

El concepto de calidad de vida es particularmente importante en la educación secundaria y postsecundaria. El análisis de las dimensiones e indicadores de calidad de vida no solo es importante para el éxito en la educación sino que también es vital para lograr el éxito adulto en el empleo y en la autonomía e independencia personal. La adolescencia es un importante periodo de transición desde la infancia hacia la vida adulta, y los modelos de calidad de vida han subrayado satisfactoriamente aspectos clave que los jóvenes con necesidades específicas afrontan (Raphael, 1999). La libertad de elección y las oportunidades para tomar decisiones de los estudiantes con discapacidad han de formar parte importante en su proceso de educación según se acerca la vida adulta (Timmons, 1997). No solo se han de impulsar planes individuales en la educación primaria o secundaria sino también específicamente para la transición a la vida adulta, y estos deben hacerse desde un enfoque centrado en la calidad de vida del alumno y de su familia.

El énfasis de los cambios educativos para alumnos con necesidades especiales se ha puesto en la ubicación o emplazamiento como la variable principal explicativa del éxito o fracaso del alumno. En función de ello se han ido proponiendo sistemas y modelos diferentes, primero integradores y luego inclusivos. Estos últimos han buscado la respuesta en variables que se relacionan con los procesos educativos del aula, en los que desempeñan un papel determinante los maestros. Pero, la educación va más allá de la instrucción académica tradicional en el aula, e implica otros aspectos de

la vida del alumno que superan el contexto escolar habitual (Schalock y Verdugo, 2002; Timmons, 1997). Por ello, también es necesario que la escuela se centre en las múltiples dimensiones de la vida de cada alumno. Y que los éxitos y los fracasos, la planificación educativa y su evaluación, respondan a las necesidades y deseos de los alumnos en esas dimensiones.

Un entorno inclusivo no implica exclusivamente una instrucción académica inclusiva. Adoptar un modelo de calidad de vida para trabajar en un entorno educativo inclusivo implica la necesidad de realizar un cambio a nivel social, involucrando el entorno familiar y el comunitario, en el cual los profesionales de la educación y los padres de los alumnos con y sin discapacidad fomentan las interacciones entre ambos grupos (Timmons, 1997). La inclusión educativa será así más que un simple "estar en un entorno inclusivo" pues proporcionará oportunidades y experiencias en el entorno comunitario cercano que impactarán en la calidad de vida del alumno.

Definición y modelo de calidad de vida

La investigación sobre calidad de vida se ha centrado en el desarrollo de una definición empírica y, aunque los investigadores difieren en algunos aspectos concretos, existe un consenso general en la manera de entenderla como la suma de diferentes dimensiones (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000), siendo una de las propuestas mas aceptadas en las publicaciones internacionales la realizada por Schalock y Verdugo (2002): desarrollo personal, bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico, bienestar material, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Esa propuesta, en la actualidad, se basa en dos décadas de investigación que han permitido identificar las dimensiones principales de calidad de vida (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, en prensa), el desarrollo y evaluación de indicadores que se usan para medir resultados personales relacionados con la calidad de vida (van Loon, van Hove, Schalock, y Claes, 2008; Verdugo, Arias, Gómez, y Schalock, 2008a, b, 2009), y en la identificación de un buen número de características personales y variables ambientales asociadas con los resultados personales (Keith, 2007; Schalock et al., 2007).

El desarrollo del modelo de calidad de vida (Schalock et al., 2008, en prensa; Schalock y Verdugo, 2002, 2007) presenta un marco de referencia basado en las ocho dimensiones citadas que representan el rango que abarca y define la multidimensionalidad de una vida de calidad (*ver Tabla 1*).

Los indicadores de calidad de vida son percepciones, conductas y condiciones que definen operativamente cada dimensión (Schalock et al., en prensa), y los presentados en la Tabla 1 son aquellos que aparecen empleados con mayor frecuencia en la investigación publicada sobre educación, educación especial, discapacidad intelectual, salud mental y mayores (Schalock y Verdugo 2002). No obstante, los indicadores y las escalas de medición requieren generalmente contextualización apropiada según el lugar geográfico, ámbito (educación, servicios sociales, salud), grupos de personas objeto de la evaluación y otros aspectos. En este sentido, es necesario desarrollar diferentes escalas

para evaluarlos (Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, en prensa) tal y como se comenta posteriormente.

Tabla 1.
Marco de referencia conceptual y de medida de la calidad de vida

Dimensión	Indicadores
1. Bienestar físico	Estado de salud
	Actividades de vida diaria
	Ocio
2. Bienestar emocional	Satisfacción
	Autoconcepto
	Ausencia de estrés
3. Relaciones interpersonales	Interacciones
	Relaciones
	Apoyos
4. Inclusión social	Integración y participación en la comunidad
	Roles comunitarios
	Apoyos sociales
5. Desarrollo personal	Educación
	Competencia personal
	Desempeño
6. Bienestar material	Estatus financiero
	Empleo
	Vivienda
8. Autodeterminación	Autonomía/control personal
	Metas y valores personales
	Elecciones
8. Derechos	Humanos (respecto, dignidad, igualdad)
	Legales (ciudadanía, acceso, procesos legales)

En el modelo de calidad de vida se entiende que la medida de los indicadores está siempre relacionada con resultados personales de calidad de vida. Partiendo de los datos, y no de asunciones o interpretaciones personales, se plantea la siguiente definición operativa de calidad de vida referida a la persona (Schalock et al., en prensa): Calidad de vida individual es un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones principales que se encuentran influenciadas por características personales y factores ambientales. Estas dimensiones principales son iguales para todas las personas, aunque pueden variar en su valor relativo e importancia. Las dimensiones de calidad de vida se evalúan en base a indicadores que sean culturalmente sensibles.

Aplicación del modelo de calidad de vida

Para poner en práctica el modelo conceptual de calidad de vida en los servicios y apoyos proporcionados a las personas con necesidades específicas y otros colectivos y guiar las prácticas

profesionales se han propuesto cuatro *principios* que especifican que la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007): (a) es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas; (b) está influenciada por factores personales y ambientales; (c) se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia; y (d) su aplicación debe basarse en la evidencia (Schalock et al., 2007).

De los principios citados se derivan cuatro *prácticas profesionales* en los programas educativos: (a) un acercamiento multidimensional y holístico; (b) un enfoque comunitario, que es el contexto para una vida de calidad; (c) el uso de buenas prácticas que incluye estrategias basadas empíricamente que reducen la discrepancia entre las personas y sus ambientes a través del entrenamiento en habilidades funcionales, el uso de tecnología de apoyo, el acceso a apoyos naturales y la adaptación ambiental; y (d) el uso de apoyos individualizados y su ajuste o asociación con los indicadores centrales de calidad de vida (Schalock et al., 2007). La asociación de apoyos individualizados con las dimensiones de calidad de vida se muestra en la *Tabla 2*.

Tabla 2.
Dimensiones de calidad de vida y ejemplos de apoyos individualizados

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

El constructo de calidad de vida tiene importantes implicaciones en la educación general como en la especial para lograr metas relacionadas con lo que se establece como directrices de las políticas públicas: igualdad de oportunidades, plena participación, vida independiente y autosuficiencia económica (Turnbull, Turnbull, Wehmeyer y Park, 2006; Watson y Keith, 2002). La importancia del concepto se ve reflejada en las agendas nacionales de educación de algunos países como Estados Unidos (Sacks y Kern, 2008). Uno de los grandes obstáculos, sin embargo, es la intensa presión que se ejerce sobre los profesionales de la educación para preparar a los estudiantes en el logro de objetivos esencialmente académicos. Turnbull et al. (2006) sugieren que es tiempo de hacer balance

y pensar seriamente en lo que las escuelas están haciendo y en lo que pueden llegar a hacer; en los resultados que se están obteniendo para los estudiantes con discapacidad y cómo estos resultados pueden mejorar.

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN EDUCACIÓN

Frente a conceptos filosóficos o de políticas sociales, que son más globales, como la inclusión, diversidad, o multiculturalidad, el concepto de calidad de vida va estrechamente ligado a su medición, convirtiéndose así en un instrumento valioso para avanzar en los cambios escolares de acuerdo a la comprobación de resultados centrados en la persona. El interés reciente por evaluar la calidad de vida de alumnos con discapacidades en el desarrollo forma parte de una tendencia cultural más amplia de interés por evaluar y documentar con datos los avances educativos, la cual alcanza las instituciones académicas y las organizaciones no gubernamentales de los servicios sociales (Crane, 2005).

La mayor parte de los estudios se centraron inicialmente en población adulta, para después ampliarse a la transición educativa, y se ha comentado que es poco lo que conocemos acerca de la calidad de vida de las personas con discapacidad en edad escolar, y menos aún cómo ésta puede ser medida mediante escalas de calidad de vida (Watson y Keith, 2002). Sin embargo, el concepto de calidad de vida ha sido propuesto explícitamente en los últimos años como marco de referencia sustancial para definir objetivos en el ámbito de la educación especial e inclusiva con alumnos con necesidades específicas (Schalock, 1996; Schalock y Verdugo, 2002; Tumbull et al., 2006).

La investigación sobre calidad de vida ha mostrado gran actividad en España en los últimos años. Los estudios realizados van mostrando avances significativos que se centran principalmente en el desarrollo de instrumentos y su validación psicométrica, tanto en el ámbito educativo general (Gómez-Vela y Verdugo, 2009; Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009), como en la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual (Verdugo, Arias y Gómez, 2006; Verdugo, et al., 2009, en prensa; Verdugo, Gómez y Arias, 2007), o en los servicios sociales para distintos colectivos (Verdugo, et al., 2007, 2008 a, b). Además, también se ha estudiado la calidad de vida familiar con la validación de instrumentos apropiados (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006; Sainz y Verdugo, 2006;Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005) y en relación con la adaptación y satisfacción del sistema familiar en diferentes situaciones, como los niños con hiperactividad (Córdoba y Verdugo, 2003), o el envejecimiento de miembros con discapacidad (Rodríguez-Aguilella, Verdugo y Sánchez-Gómez, en prensa).

En la medida en que los instrumentos de medición de la calidad de vida permiten obtener información sobre los alumnos con necesidades específicas y especiales, y relacionarlas con circunstancias objetivas que contribuyen a mejorar su calidad de vida, se tiene una base importante para tomar decisiones de diseño de programas educativos, desarrollando metas, objetivos y

estándares de rendimiento, y también sirve como criterio relevante para la provisión diferencial de recursos (Crane, 2005). No obstante, existen importantes limitaciones metodológicas con población con graves afectaciones de discapacidad, como es la validez de los instrumentos, el uso de personas próximas para responder y otros aspectos (Verdugo et al., 2005), así como se hace patente la necesidad de abordar la evaluación objetiva y subjetivamente (Verdugo et al., 2009).

A pesar de la gran importancia que tiene mejorar la calidad de vida de los estudiantes con necesidades educativas específicas mediante la promoción de dimensiones de calidad de vida, son todavía pocos los profesionales de la educación que incluyen estas habilidades (por Ej., relaciones interpersonales, bienestar emocional, autodeterminación) en sus programas educativos. Wehmeyer y Schalock (2001) reconocen la gran importancia del constructo calidad de vida en la educación especial, pero dicen que aún no existe una plena comprensión del mismo. No obstante, en los últimos años se aprecia ya el uso del concepto en distintas prácticas educativas. Las diferencias en calidad de vida entre estudiantes con y sin discapacidad fueron estudiadas por Watson y Keith (2002), encontrando que aquellos alumnos que tenían una discapacidad se mostraban menos satisfechos con su vida actual y con las actividades llevadas a cabo dentro de la escuela, mostraban menos sentimientos positivos con respecto a su vida y sus relaciones, y se sentían menos integrados que sus compañeros sin discapacidad. Gómez-Vela y Verdugo han construido en España un cuestionario para evaluar calidad de vida en alumnos de secundaria (2009), y al aplicarlo a una amplia muestra encontraron que los adolescentes con discapacidad puntuaban significativamente menos que sus iguales sin ella en las escalas de desarrollo personal, bienestar físico y autodeterminación (Gómez-Vela y Verdugo, 2004).

La inclusión comunitaria, el empleo o la vida independiente adulta serán inalcanzables para muchos estudiantes con discapacidad si en la educación no se les ha preparado suficientemente para avanzar en dimensiones personales de calidad de vida. Algunas investigaciones han mostrado interés por estudiar las relaciones entre calidad de vida y autodeterminación, pues ésta última puede ser un buen predictor de aquella (Wehmeyer y Schalock, 2001).

Aunque el concepto de calidad de vida es importante y de gran utilidad para todos los alumnos, no cabe duda que algunos grupos de estudiantes como aquellos que presentan trastornos emocionales o conductuales pueden ver perjudicada su calidad de vida mucho más que otros. Sacks y Kern (2008) compararon la calidad de vida percibida por estudiantes adolescentes con discapacidad y trastornos de conducta y/o emocionales con la de sus compañeros sin discapacidad, y encontraron que aquellos puntúan más bajo en distintos aspectos relacionados con su calidad de vida (por Ej, relaciones con otros, visión de sí mismos, vinculación con el entorno). En general, la investigación sobre calidad de vida de aquellos adolescentes con discapacidad que además presentan un trastorno conductual o emocional ha de centrarse en dimensiones como inclusión social, relaciones interpersonales o bienestar emocional (Schalock, 1996).

El desarrollo actual de prácticas profesionales basadas en el concepto de calidad de vida es de primordial importancia para la mejora del sistema educativo, que debe materializar muchas actividades más allá del currículo académico, y centradas en el alumno y sus necesidades desde una perspectiva integral para su vida. El bienestar personal de cualquier alumno, y la prevención de una adaptación adulta satisfactoria, depende hoy de subrayar la importancia de las opiniones y experiencias del propio individuo y, por otro lado, planificar los programas y actividades en función de avances medibles en sus logros personales.

Escalas de calidad de vida en Educación Primaria (CVI-CVIP)

La investigación sobre la calidad de vida de los niños todavía es muy reciente y se ha centrado más en la salud que en el entorno educativo (Sabeh, 2004; Sabeh, Verdugo y Prieto, 2006), de manera que el debate sobre los componentes de una vida de calidad en las distintas etapas de la niñez está todavía en sus estados iniciales, al igual que ocurre con los planteamientos acerca de los indicadores para su medición. No obstante, los cuestionarios CVI y CVIP, avalados por una prolongada y fundamentada investigación, son unos instrumentos útiles construidos con una perspectiva holística de calidad de vida, basada en el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), y que se centran en el alumno y su bienestar personal.

Los *Cuestionarios de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia CVI* para niños y *CVIP* para padres (Sabeh et al., 2009) están basados en una sólida investigación teórica centrada en la infancia y su entorno educativo, y se han construido utilizando la teoría de respuesta al ítem, cuyos procedimientos son de máxima aceptación actual en la construcción de los tests. Los cuestionarios han sido diseñados para la obtención de datos sobre el bienestar de la población infantil, con y sin necesidades especiales, en las dimensiones de relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material. Las edades más apropiadas para su uso están entre los ocho y los once años, pero pueden utilizarse a lo largo de distintos momentos en la escuela primaria.

Una amplia revisión bibliográfica de aspectos teóricos, aplicados e instrumentos de evaluación precedió al diseño de los cuestionarios (Sabeh, 2004). De ello surgió el marco conceptual que sustenta las pruebas. Además, un estudio cualitativo (Verdugo y Sabeh, 2002) en el que se consultó a niños y niñas de educación primaria acerca de sus experiencias de satisfacción e insatisfacción en diferentes ámbitos aportó información específica sobre los componentes de una vida de calidad desde la perspectiva infantil. Esos componentes fueron agrupados en las cinco dimensiones que constituyen la base de los cuestionarios CVI y CVIP (Sabeh, 2003; Sabeh et al., 2006).

La información proveniente de la aplicación de los cuestionarios puede orientar la puesta en marcha de planes, programas e intervenciones para la mejora de la calidad de vida en la infancia, sustentadas en datos de carácter empírico. Los cuestionarios CVI y CVIP se pueden aplicar con diferentes finalidades, entre las que se pueden destacar: conocer cómo los niños perciben su calidad

de vida y como la perciben sus padres, para después desarrollar prioridades y actividades educativas de apoyo; valorar las repercusiones en los alumnos de intervenciones educativas y clínicas; estudiar la relación existente entre diferentes clases de apoyo y calidad de vida en alumnos con necesidades especiales; evaluar las diferencias entre grupos para detectar sectores vulnerables; indagar la asociación entre calidad de vida infantil y resultados prospectivos; o detectar variables vinculadas con niveles altos y bajos de bienestar percibido.

Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (CCVA)

Aunque los estudios sobre calidad de vida que experimentan los adolescentes y su evaluación, especialmente en aquellos que presentan una discapacidad, son todavía escasos, el *CCVA* está avalado por una amplia investigación en los últimos años (Gómez-Vela, 2007; Gómez-Vela y Verdugo, 2004, 2006; Gómez-Vela, Verdugo, y González-Gil, 2007; Verdugo y Gómez-Vela, 2004).

El *Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (CCVA*; Gómez-Vela y Verdugo, 2009) está dirigido a alumnos entre 12 y 18 años con necesidades educativas específicas y sin ellas, proporcionando información sobre las siguientes dimensiones: bienestar emocional, integración en la comunidad, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y bienestar material. Los resultados de las investigaciones sobre el CCVA confluyen con los resultados de otras investigaciones sobre calidad de vida contribuyendo al desarrollo del modelo de calidad de vida previamente citado, con amplia repercusión en la educación y otros ámbitos (Schalock et al., 2008; Schalock y Verdugo, 2002, 2007; Verdugo, Schalock, Keith, y Stancliffe, 2005). El cuestionario es útil para desarrollar planes individualizados de apoyo y también para el consejo e intervención tutorial y psicopedagógica. Sus resultados individuales permiten concretar áreas de intervención que mejoren la calidad de vida de los adolescentes, incluidos aquellos con necesidades educativas específicas. Entre otras aplicaciones, el cuestionario puede utilizarse para: a) elaborar perfiles individuales y grupales de las áreas vitales con las que los adolescentes están más y menos satisfechos, pudiendo detectar aquellas más deficitarias; (2) detectar desigualdades entre grupos, e identificar aquellos con mayores necesidades de atención; (3) identificar alumnos con problemas de inadaptación vital que presentan mayor probabilidad de emitir conductas de riesgo (abuso de drogas, violencia juvenil, etc.); y (4) avanzar en la práctica de la educación integral de los alumnos.

PRIORIDADES Y CLAVES PARA AVANZAR

La educación de los alumnos con limitaciones y dificultades en España ha pasado por momentos difíciles en los últimos años. Los cambios positivos que había experimentado el sistema educativo en décadas anteriores se oscurecieron por diversas razones, entre las que cabe destacar cierta apatía

institucional, profesional y social en lo referente al impulso continuo que requiere la inclusión educativa (Echeita y Verdugo, 2004). Las organizaciones y las familias, al igual que los profesionales y alumnos implicados en procesos de inclusión educativa reclaman una mayor iniciativa de las administraciones públicas (Echeita et al., en prensa; Verdugo y Rodríguez-Aguilella, en prensa). Lo cual debe acompañarse simultáneamente con el desempeño de un papel mucho más activo por parte de las familias y sus organizaciones. En realidad, sin una acción concertada de diferentes agentes sociales (administración, profesorado, familiares, organizaciones, investigadores) compartiendo una finalidad común difícilmente se pueden lograr los cambios que requiere una escuela y una sociedad inclusiva.

Un aspecto esencial al proceso de cambio educativo que supone la inclusión, y que el modelo de calidad de vida subraya es la exigencia de evaluar (externa e internamente) y mejorar las prácticas educativas de manera continua, lo cual hasta ahora ha recibido poca atención. Junto a ello, es indispensable abordar otros aspectos como mejorar y actualizar constantemente la formación de los profesionales, dotarles de materiales de apoyo útiles para encauzar las experiencias de inclusión, favorecer la innovación, extender a la educación secundaria el esfuerzo integrador, mejorar la detección precoz de discapacidades, regular y supervisar las adaptaciones curriculares y apoyos individuales, y tomar una acción decidida en favorecer los procesos de transición a la vida adulta, pensando en la integración laboral, la calidad de vida y la autodeterminación de los alumnos.

La individualización real de la evaluación e intervención educativas acorde con los últimos avances científicos es una de las claves para la mejora de las prácticas educativas. Los apoyos o ayudas individuales que necesita cada alumno deben ser evaluados con la máxima precisión y revisados con frecuencia por los equipos interdisciplinares. Sin olvidar, que junto a la importancia asignada a los conocimientos académicos debe también prestarse gran atención a otra dimensiones del comportamiento del individuo que se manifiestan a través del modelo de calidad de vida.

El concepto de calidad de vida ha mostrado tanta flexibilidad y capacidad de adaptación a diferentes contextos que su uso en la educación general y especial, sobre todo con población con necesidades educativas específicas, es de primordial importancia y con una previsión de desarrollo inmediato muy extendida. Uno de los problemas que pueden existir es el "peligro de que la calidad de vida se convierta en un concepto estandarizado y rígido, menos personalizado. Así que es necesario mantener un equilibrio dinámico entre la personalización y la generalización" (Schalock, Gardner y Bradley, 2007, p. 291).

Los avances hacia el desarrollo de unas prácticas educativas más inclusivas, al igual que la puesta en marcha del modelo de calidad de vida, requieren una estrategia planificada del cambio educativo. Burstein (2008) señala en este sentido las siguientes estrategias: adoptar compromiso de cambio (proporcionar liderazgo para el cambio, comprender la necesidad de abordar prácticas inclusivas, observar modelos inclusivos), planear el cambio (desarrollar una visión de prácticas inclusivas, identificar necesidades, establecer metas, desarrollar un plan estratégico), prepararse para

el cambio (participar en el desarrollo profesional y proporcionar asistencia técnica en las, clases) y apoyar el cambio (mantener el apoyo administrativo, asignar los recursos adecuadamente a las necesidades). Schalock y Verdugo (2007) para lograr el cambio

propuesto desde una perspectiva de calidad de vida han propuesto tres tipos de transición: (a) el *movimiento de la incertidumbre al interés*, que requiere una visión, esperanza y respuestas posibles a cómo mejorar los resultados personales; (b) el *movimiento del interés al compromiso,* que requiere un marco conceptual de calidad de vida, apoyo institucional anticipado e implicación personal en el proceso de cambio; y (c) el *movimiento del compromiso a la acción,* que requiere el conocimiento de estrategias concretas, creer en el valor del cambio y desarrollar un sentido de control personal sobre los efectos del cambio.

Al centrarnos en los procesos de cambio educativo, hemos de tener en cuenta que las experiencias de innovación de la segunda mitad del siglo pasado nos han permitido acumular una experiencia útil para superar las dificultades habituales encontradas en el medio escolar. Cualquier cambio ambiental escolar, al igual que en otros ámbitos de la sociedad, se encuentra con resistencias del medio que pueden interrumpir o alterar los procesos programados (Ellsworth, 2000). Por ello, es recomendable utilizar una estrategia sistemática con diferentes tácticas que mejoren las posibilidades y la eficacia de las propuestas de cambio. En este sentido, involucrando el microsistema, (cambio en las prácticas educativas), mesosistema (cambio organizacional) y macrosistema (políticas educativas diferentes), es en el que se propone el cambio desde el modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002). Solo de esta manera los cambios pueden permanecer.

REFERENCIAS:

Ainscow, M. (1999). Tendiéndoles la mano a todos los estudiantes: algunos retos y oportunidades. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Eds.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 15–37). Salamanca: Amarú.

Burstein, N. (2004). Moving toward inclusive practices.Remedial and Special Education, 25(2), *104–116.*

Córdoba, L. y Verdugo, M. A. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: Un enfoque cualitativo. *Siglo Cero*, 2003, *34*(4), 19-33.

Córdoba, L., Verdugo, M. A. y Gómez, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali (Colombia). En M.A. Verdugo (dir.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 273-297). Salamanca: Amarú.

Crane, L. (2005). Quality of life assessment for persons with mental retardation. *Assessment for Effective Intervention*, *30* (4), 41-49.

Crespo, M., Campo. M., y Verdugo, M. A. (2003). Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido. *Siglo Cero*, 2003, *34*(1), 20-26.

Echeita, G. y Verdugo, M.A. (2004). *La Declaración de Salamanca sobre necesidades educativas especiales 10 años despues. Valoración y prospectiva*. Salamanca: Publicaciones del INICO, Universidad de Salamanca.

Echeita, G., Verdugo, M.A. Sandoval, M., Simón, C., López, M., González-Gil, F. y Calvo, I. (en prensa). La opinion de FEAPS sobre el proceso de inclusión educativa. *Siglo Cero*.

Ellsworth, J.B. (2000). Surviving change: A survey of educational change models. Syracuse, NY: ERIC Clearinghouse on Information and Technology. (ED 443 417)

Gómez-Vela, M. (2007). La calidad de vida de alumnos con necesidades educativas especiales y sin ellas. Elaboración de un marco conceptual y un instrumento de evaluación. *Educación y Diversidad, 1*, 113-135.

Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2004). Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos en educación secundaria obligatoria. *Siglo Cero*, *2004, 35(4), 212, 5-17.*

Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2006). La calidad de vida en la adolescencia: evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella. En M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 77–102). Salamanca: Amarú.

Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2009). *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en alumnos adolescentes (CCVA).* Madrid: CEPE.

Gómez-Vela, M., Verdugo, M.A. y González-Gil, F. (2007). Calidad de Vida y autoconcepto en adolescentes con necesidades educativas especiales y sin ellas. *Infancia y Aprendizaje, 2007, 30 (4), 523-536.*

Halpern, A. (1993). Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes. *Exceptional Children, 59*(6), 486– 498.

Hegarty, S. (1994). Quality of life at school. En D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues.* Cambridge, MA: Brookline.

Jones, V. F. y Jones, L. S. (1995). *Comprehensive classroom management: Creating positive learning environments for all students.* Boston: Allyn and Bacon.

Keith, K.D. (2007). Quality of life. In A. Carr, G. O'Reilly, P.N. Walsh, y J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 143-168). London: Routledge.

Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., et al. (1992). *Mental Retardation: definition, classification, and systems of supports.* (9th Ed.) Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. [Traducción al Castellano de M. A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid: Alianza, 1997]

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

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF).* Madrid: IMSERSO.

Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Washington: Autor.

Raphael, D. (1999). The quality of life of exceptional adolescents: Implications for educators. *Exceptionality Education Canada, 9,* 157–171.

Rodríguez-Aguilella, A., Verdugo, M.A. y Sánchez-Gómez, M.C. (en prensa). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*.

Sabeh, E. N. (2003). Desarrollo y aplicación de un modelo de calidad de vida en niños de escolaridad primaria. En F. González, M.I. Calvo y M. A. Verdugo (Coords.), *Últimos avances en intervención en el ámbito educativo. Actas V congreso internacional de educación* (pp.125-132). Salamanca: INICO.

Sabeh, E. N. (2004). *Calidad de vida en niños de educación primaria*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca, Salamanca.

Sabeh, E. N., Verdugo, M.A., Prieto, G. y Contini, N.E. (2009). *CVI–CVIP. Cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia.* Madrid: CEPE.

Sabeh, E. N., Verdugo, M.A. y Prieto, G. (2006). Dimensiones e indicadores de la calidad de vida en la infancia. En M.A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 61-76). Salamanca: Amarú.

Sacks, G. y Kern, L. (2008). A comparison of quality of life variables for students with emotional and behavioral disorders and students without disabilities. *Journal of Behavioral Education, 17* (1), 111-127.

Sáinz, F. y Verdugo, MA. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. En M.A. Verdugo (Ed.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 299-322). Salamanca: Amarú.

Salend, S. J. (1998). *Effective mainstreaming. Creating inclusive classrooms* (3ª ed.). Newark, NJ: Merrill.

Schalock, R. L. (1996). The quality of children's lives. En A. H. Fine y N. M. Fine (Eds.), *Therapeutic recreation for exceptional children: Let me in, I want to play* (2ª ed., pp. 83–94). Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Schalock, R. L., Gardner, J.F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems.* Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [Traducción española editada por la Confederación FEAPS, Madrid, 2008]

Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (en prensa). Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice.* London: Springer.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). T*he concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traduccion al castellano en 2003, Alianza Editorial]

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

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F. y Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 5*(1), 18- 28.

Special Interest Research Group on Quality of Life (2000). *Quality of Life: Its Conceptualization, Measurement and Application. A Consensus Document.* International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities.

Timmons (1997). Quality of life- Issues for children with handicaps. En R.I. Brown (Ed), *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice* (183-201). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.

Turnbull, H., Turnbull, A., Wehmeyer, M., y Park, J. (2006). A Quality of Life Framework for Special Education Outcomes. *Remedial and Special Education, 24*, 67-74

Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R. L. y Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Middleburg, Holanda: Arduin Steichlich.

Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, nº 153, 5-24.

Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, *34*(1), 5-19

Verdugo, M. A. (2006). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.* Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A., Arias, B. y Gómez, L. E. (2006). Escala integral de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. In M.A. Verdugo (Dir.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 417-448). Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2008a). *Formulari de l'Escala Gencat de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala Gencat de Qualitat de vida.* Barcelona: Departament d'Acció Social i Ciutadania, Generalitat de Cataluña.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2008b). *Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya.* Barcelona: Departament d'Acció Social i Ciutadania, Generalitat de Cataluña.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Escala INTEGRAL. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.* Madrid: CEPE.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (enviado para publicación). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: reliability and validity in Spain.

Verdugo, M. A., Córdoba, L., y Gómez, J. (2005). The Spanish Adaptation and Validation of the Family Quality of Life Survey. Journal of Intellectual Disability Research, 49,492-498.

Verdugo, M. A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). Siglo Cero, 37(2), 41-46.

Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). La Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero, 38*(4), 37-56.

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (en prensa). The Integral quality of life scale: development, validation, and use. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice.* London: Springer.

Verdugo, M. A. y Gómez-Vela, M. (2004). Quality of life assessment of students with and without special needs at secondary level. *Journal of Intellectual Disability Research, 2004, 48, 444.*

Verdugo, M. A., y Rodríguez-Aguilella, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. *Siglo Cero, 39 (4), nº 228, 5-25.*

Verdugo, M. A., y Sabeh, E. N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema, 14*(1), 86-91.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero, 38*(4), 57-72.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 707-717.

Watson, S. y Keith, K. (2002). Comparing the Quality of Life of School-Age Children With and Without Disabilities. *Mental Retardation, 40* (4), 304-312.

Wehmeyer, M. L. Schalock, R. L. (2001). Self-Determination and Quality of Life: Implications for Special Education Services and Supports. *Focus on Exceptional Children, 33* (8), 1-16.

TEMA 13:
CALIDAD DE VIDA

Ponencia:
Encuesta sobre salud y calidad de vida en personas con Síndrome de Down. España 2010

Autores:
María Sáinz
Virginia Ceballos
Jesús Sánchez
Antonio Merino

Resumen:
La **Encuesta sobre salud y calidad de vida en personas con Síndrome de Down. España 2010** es una parte del ***Estudio sobre Salud y Calidad de Vida de la discapacidad intelectual. Este estudio es una iniciativa de DOWN ESPAÑA*** que viene realizándose con el concurso técnico de la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS) y con el apoyo clave de la Fundación Sanitas. El trabajo de campo se llevó a cabo, mediante la red de DOWN ESPAÑA.
La encuesta se ha realizado sobre dos muestras paralelas de personas con síndrome de Down y de sus familiares. Ambos grupos han sido consultados mediante sendos cuestionarios simétricos de preguntas cerradas y elaboradas para este estudio. Los cuestionarios fueron presentados de modo personal por monitores de DOWN ESPAÑA que ayudaron a distribuir y recoger los cuestionarios realizados por las personas afectadas y sus familiares, además de resolver las dudas que tuvieran. Los objetivos de observación fueron abordados en primer lugar, mediante siete bloques de indicadores generales sobre salud y calidad de vida (salud y autoestima, hábitos saludables, ocio y tiempo libre, recursos personales, recursos sociales y asistenciales, recursos materiales y satisfacción personal y existencial); en segundo lugar, se utilizaron indicadores *ad hoc* para los casos de receptores de dinero de familiares o tutores, convivientes con la familia, alumnos de centros de formación, y partícipes de centros ocupacionales o de empleo.

Palabras clave: salud, calidad de vida, Síndrome Down, discapacidad, encuesta.

ENCUESTA SOBRE SALUD Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON SÍNDROME DOWN. ESPAÑA 2010

LOS RETOS DE LA DISCAPACIDAD

El siglo XXI va a ser un siglo de importantes cambios que van a plantear inmensos retos, pero también enormes oportunidades para el progreso y el desarrollo libre de las personas. Los cambios socio-demográficos, tecnológicos, en los sistemas de organización social, van a tener un fuerte impacto en los sistemas de valores, en la forma de vivir y de proyectar el futuro y, cómo no, en las estructuras económicas de la sociedad.

Una buena parte de estos cambios se producirá en el marco de las estructuras de convivencias, es decir, en el ámbito del propio hogar, debido al aumento de la esperanza de vida, el descenso de la natalidad, el creciente número de personas que viven solas, etc.

En este marco, la discapacidad nos plantea la necesidad fundamental de una nueva sociedad abierta e integradora, una sociedad donde todas las personas tengan acceso y puedan disfrutar de todos los recursos y potencialidades que ésta les ofrece. Para ello, se deberá ampliar y mejorar la respuesta de los servicios públicos, y también, de manera fundamental, activar las actitudes positivas y las respuestas del conjunto de la sociedad en temas tan básicos como: La incorporación social. La movilidad y la accesibilidad. El transporte. La vivienda. La salud. La educación. La incorporación laboral. La vida en comunidad y familia.

Asimismo, estos cambios van a comportar una creciente demanda de servicios y prestaciones de apoyo y promoción de las personas con discapacidad y sus familias. Esta mayor y más exigente demanda se dirigirá, principalmente, hacia los servicios sociales, los cuales requerirán de más y mejores medios, pero también hacia una mejor respuesta por parte de otros sistemas de nuestra estructura social, entre los cuales cabe destacar los referentes a salud, laboral, urbanismo, vivienda, transporte, educación, etc. También, en clave de lo sostenible, se requiere un nuevo enfoque que integre recursos de distintos sistemas de atención y que permita activar, al máximo, las potencialidades de las personas, las familias y la comunidad.

Estos nuevos retos, y los que aún no hemos sido capaces de detectar, junto con la necesidad de enfocar nuestro futuro en clave de desarrollo social sostenible, hacen imprescindible una investigación que no permita conocer con mayor precisión la realidad de la discapacidad intelectual, así como sus efectos en las necesidades y la calidad de vida de las personas afectadas, los recursos disponibles actualmente y los que deberían desplegarse en el futuro.

Desde el punto de vista de las iniciativas de protección social que se vienen promoviendo en nuestro país es necesario destacar, por la relevancia e impulso que puede suponer en la mejora de servicios y prestaciones para el colectivo de las personas con discapacidad o en situación de

dependencia, la **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia.**

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que desarrolla esta Ley desde 2007 intentará garantizar servicios destinados a mejorar la calidad de vida de más de un millón de personas dependientes y de sus familias, en la cual una parte de los afectados de Down serán beneficiarios.

PRINCIPIOS BÁSICOS EN LA PROMOCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Independencia y empoderamiento:

Es fundamental que los programas, políticas y servicios permitan a las personas con Síndrome de Down (SD), ser tan independientes como sea posible y tener control sobre sus propias vidas.

Asistencia médica:

La asistencia médica especializada es esencial para las personas con SD. Este colectivo debe tener acceso a los servicios necesarios de cuidado médico, incluyendo un excelente servicio de diagnóstico, expertos bien informados y capaces, los tratamientos médicos adecuados y otros servicios que atiendan sus necesidades.

Asistencia continua (cuidados de larga duración)

La asistencia continua se refiere a la atención sanitaria a domicilio, centros de respiro, centros de día para adultos y a otros servicios, diseñados para atender deterioros funcionales. La calidad de la vida para las personas con SD mejora significativamente cuando cuentan con apoyos a la hora de recibir ayuda en el hogar, en la comunidad, y reciben ayudas económicas adecuadas para mantener a los cuidadores.

Promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

Además de la asistencia médica, existen otras actividades y servicios que promueven el bienestar y previenen otras enfermedades. Algunas de las actividades de promoción de la salud son las técnicas de relajación, el manejo del estrés, etc. La prevención de la enfermedad incluye las vacunas y otros servicios médicos rutinarios

Estilos de vida y educación para la salud

La educación para la salud temprana desde la familia, los centros escolares y profesionales en los hábitos de higiene, alimentación, ejercicio físico, ocio y descanso, y sobre todo la prevención de comportamientos de riesgos (tabaquismo, sedentarismo, nutrición incorrecta entre otros) para la salud han demostrado su capacidad de transformar los estilos de vida de la población.

Apoyo a los miembros de la familia

La mayoría de las funciones de atención y cuidado de las personas con SD son cubiertas por los miembros de la familia y otros cuidadores informales. La familia y amigos se benefician de los servicios diseñados para ayudarles a hacer frente al estrés y otras repercusiones asociadas a la discapacidad.

Empleo y actividades de voluntariado

El trabajo supone un fuerte impacto en la autoestima del individuo. Existen muchísimas posibilidades de cambios o adaptaciones que favorecen la actividad laboral de las personas con SD: trabajar por horas, contar con más descansos en la jornada laboral, trabajar solamente por las mañanas, etc.

Educación

Para participar en actividades relacionadas con la educación, las personas con SD necesitan que las instituciones educativas acepten su discapacidad y se adapten a sus necesidades especiales.

FUNDAMENTACIÓN DEL ESTUDIO

Los claves para este Estudio sobre Salud y Calidad de Vida desde la discapacidad intelectual se deben en primer lugar a todos los principios enunciados y en segundo lugar a que existiera una iniciativa conjunta de DOWN ESPAÑA, con el trabajo técnico de FUNDADEPS, el asesoramiento científico y técnico de Demetrio Casado y el apoyo clave de la Fundación Sanitas.

Un problema requiere, para su comprensión y para una correcta propuesta de soluciones, definir e intentar delimitar su magnitud. Creemos que esta investigación exploratoria cuyos resultados pueden servir de base para conocer su realidad y para plantear posibles medidas ante las carencias y necesidades de dicho colectivo.

El Síndrome de Down es la alteración cromosómica más importante hasta que aparecieron las formas de control prenatal; como sabemos dicha alteración genética, salvo excepciones, se caracteriza entre otros signos y síntomas por un daño mental moderado a severo.

Sabemos, según distintos autores, que se produce en 1 de cada 900 nacimientos. En España actualmente existen cerca de 30.000 personas con Síndrome de Down. Afecta por igual a los niños y a las niñas, y se distribuye por todas las zonas geográficas y clases sociales.

La Calidad de vida, se trata de un término subjetivo, es propio de cada persona, con una clara influencia del entorno donde vive, pero como lo definen Ferrans y Power en 1985:

> *"es una percepción individual de bienestar que nace de la satisfacción o insatisfacción con aspectos de la vida que son importantes para el individuo".*

JUSTIFICACIÓN

Actualmente en nuestro país no existen suficientes estudios dirigidos a conocer la Calidad de Vida, en personas con Síndrome de Down, ni tampoco de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), excepto las importantes líneas investigadoras y de trabajos desarrollados por. Verdugo y equipo sobre la Calidad de Vida en España.

Ante esta situación, desde la Federación Española de Síndrome de Down en colaboración con la Fundación Sanitas y el apoyo científico de la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS), decidió realizar un estudio sobre Salud y Calidad de Vida, dirigido hacia el entorno familiar. Dicho estudio tiene un carácter socio-sanitario.

El estudio recogería la información obtenida a través de una encuesta mediante cuestionarios realizados tanto a personas con Síndrome de Down como a familiares.

Una de las razones por las que se llevaría a cabo esta investigación es por la relación que tiene con un fenómeno social cada vez más importante. Nos referimos al fenómeno de la dependencia en su más amplia acepción desde lo social, psicológico y económico, no solo desde la dependencia física y/o funcional de necesidad de ayudas extraordinarias para realizar las actividades de la vida diaria, dónde se basa la ley.

Este estudio pretendería ayudar a detectar factores o circunstancias que impiden un desarrollo pleno de la calidad de vida de las personas afectadas de Síndrome de Down, así como facilitar orientaciones para el diseño de nuevas acciones que aporten una mejora en las personas afectadas y posibiliten una mayor participación y autonomía de éstas previniendo su aislamiento social y exclusión.

Objetivo General

Realizar un estudio socio-sanitario sobre salud y calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y de sus familias en España para poder diseñar nuevas acciones que faciliten una mayor

participación y autonomía de las personas con discapacidad intelectual (Síndrome de Down), también para prevenir con ello el deterioro de su calidad de vida y el riesgo de discriminación.

Este Objetivo General se enmarca dentro de las recomendaciones y directrices de la Unión Europea y del Plan de Acción para Personas con Síndrome de Down.

Objetivos específicos

- Definir los elementos claves para medir los aspectos socio-sanitarios relacionados con la salud y la calidad de vida de este grupo diana.
- Incorporar al estudio la visión, tanto de la persona con Síndrome de Down como de su entorno familiar y asistencial (médico, psicológico y terapéutico), como elementos claves para conocer, con mayor precisión, la realidad y las condiciones para la calidad de vida de dicho grupo.
- Establecer elementos comparativos, que pudieran ser susceptibles de investigación, entre los niveles de salud y calidad de vida de las personas sin discapacidad intelectual y aquellos aspectos en los que la discapacidad sea un factor determinante.
- Establecer recomendaciones para abordar los gaps detectados en la investigación.
- Conseguir que las distintas Asociaciones englobadas en Down España participen en el proceso de conocimiento de la propia situación de la Calidad de Vida de los afectados y sus familias.

MATERIALES Y MÉTODOS DEL ESTUDIO

Estas encuestas son un instrumento de investigación muy útil para obtener información de una amplia muestra. Los cuestionarios realizados se componen de preguntas cerradas que facilitan la explotación y análisis de los datos obtenidos cuando éstos son muy numerosos.

Los métodos del estudio seguirán las fases siguientes:

- Diseño del Estudio (justificación técnica y científica del estudio)
- Selección de las entidades colaboradoras
- Elaboración y diseño de los cuestionarios
- Identificación de las muestras (grupo diana)
- Selección del equipo técnico e investigador
- Elaboración de las bases de datos
- Cumplimiento y recogida de los cuestionarios.
- Explotación de los cuestionarios
- Elaboración del informe final
- Presentación del estudio

Cuestionarios

Para ello se ha diseñado dos cuestionarios; uno destinado a las propias personas con síndrome de Down y otro destinado a sus familiares.

El diseño de los cuestionarios ha surgido desde el equipo científico de FUNDADEPS. En el desarrollo, se ha consultado a Demetrio Casado y a expertos de otras disciplinas.

Los dos cuestionarios tienen un formato de preguntas y respuestas cerradas dicotomizadas como NO/SI. Cada cuestionario esta formado por un total de 125 respuestas agrupadas en varios bloques temáticos, aparte del bloque de identificación personal.

Los bloques temáticos son los siguientes:

1. Salud y Autoestima
2. Hábitos Saludables
3. Ocio y Tiempo Libre
4. Recursos Personales
5. Recursos Sociales y Asistenciales
6. Recursos Materiales
7. Satisfacción Personal y Existencial
8. Recursos Económicos (solo para los que reciben dinero de familiares o tutores)
9. Integración Familiar (para los que viven en familia)
10. Recurso Educativo-Formativos (para los que asisten a un Centro de formación)
11. Integración Escolar (para los que asisten a un Centro de Formación)
12. Actividad Ocupacional (sólo para los que asisten a un centro ocupacional no laboral)
13. Integración Ocupacional (sólo para los que asisten a un centro ocupacional no laboral).

En la elaboración del estudio se desarrolló el proceso metodológico siguiente:

- Elaboración de un primer borrador de los cuestionarios para la realización de la encuesta a:
  - Familiares de personas con Síndrome de Down
  - Personas con Síndrome de Down (a estudiar con la Federación de Asociaciones)
  - Médicos/Profesionales socio-sanitarios.
- Los cuestionarios se realizaron teniendo en cuenta las distintas áreas de los principios internacionales de salud y calidad de vida que se señalan a continuación: Independencia y empoderamiento/ Asistencia médica/ Asistencia continua/ Promoción de la salud y prevención de la enfermedad (alimentación, ocio, tiempo libre, actividad física)/ Educación/ Apoyo a los miembros de la familia/ Empleo y actividades de voluntariado.
- También Reunión Técnica para contrastar los borradores, corrección y redacción final de los cuestionarios.

Estudio piloto y concordancia de los cuestionarios con el índice de Kappa

Con el fin de comprobar la consistencia de las percepciones de los dos colectivos a encuestar, se realizó un estudio piloto con dos muestras en 30 de las parejas afectado-familiar/tutor. Sobre los resultados, se calculó el índice de Kappa y la concordancia de los cuestionarios.

El coeficiente kappa fue propuesto originalmente por Cohen (1960) para el caso de dos evaluadores o dos métodos, por lo que a menudo se le conoce como kappa de Cohen, y fue generalizado para el caso de más de dos evaluadores por Fleiss, por lo que a veces también se habla del índice kappa de Fleiss.

Landis y Koch propusieron unos márgenes para valorar el grado de acuerdo en función del índice kappa.

Este índice se puede generalizar para clasificaciones multinomiales (más de dos categorías) y para más de dos evaluadores, siendo similar su interpretación.

En el caso de más de dos categorías, además del índice de concordancia global puede ser interesante determinar el **grado de concordancia específico en alguna de las categorías** (o en todas), lo que equivale a convertir el resultado posible en dos únicas respuestas: se clasifica al paciente en la categoría de interés o se clasifica en alguna de las restantes. De esta manera para cada una de las categorías vamos convirtiendo la tabla original en tablas 2x2 y podemos entonces calcular el valor del correspondiente índice kappa como si de una variable dicotómica se tratara.

La gran utilización del índice de concordancia kappa en la literatura médica se debe probablemente tanto a la facilidad de cálculo, como a su clara interpretación; no obstante, tiene sus problemas y limitaciones que pueden consultarse por el lector interesado en la bibliografía que acompaña este artículo. El principal problema de esta medida de concordancia radica en que está pensada para **clasificaciones nominales**, en las que no existe un orden de graduación entre las diferentes categorías. Cuando esto no es así, pensemos por ejemplo en una clasificación del tipo *Muy grave - grave - leve - sin importancia*, donde no es lo mismo que el desacuerdo se produzca clasificando como *sin importancia* por un evaluador y *leve* por otro, a que uno de ellos clasifique como *sin importancia* y otro como *muy grave*. El índice kappa hasta ahora descrito únicamente tiene en consideración si hay o no acuerdo, esto es si se clasifica o no al sujeto en la misma categoría, por lo que a la hora de calcularlo pesan por igual las dos situaciones anteriormente descritas.

Si deseamos tener en cuenta el hecho de que estamos manejando **variables ordinales** para calcular una medida de concordancia, existen diferentes posibilidades. La más sencilla es calcular individualmente la concordancia en cada categoría, pero de esta forma seguimos sin ponderar el nivel de desacuerdo global según esa clasificación ordinal.

Otro enfoque más global consiste en asignar un **peso** a las diferentes posibilidades de desacuerdo, de tal manera que se considere como más importante un desacuerdo entre categorías alejadas que entre las próximas. Este peso variará entre 0 (acuerdo, misma categoría) y 1 (desacuerdo con categorías extremas). El problema surge a la hora de determinar esos pesos, ya que el valor de

concordancia obtenido será diferente según los pesos utilizados. En uno de los enlaces seleccionados se describen los pesos más habitualmente utilizados (lineales o bicuadrados) y que suelen proporcionar por defecto los programas de ordenador.

Resultados del estudio piloto

En primer lugar, expondremos los resultados sobre el Índice de Kappa de las 30 familias y personas con SD analizadas, antes de la investigación del estudio general en las diferentes comunidades autónomas, y la concordancia encontrada en nuestro estudio.

Tratamos de medir el grado de acuerdo entre dos evaluadores o en nuestro caso familias y sujetos según una serie de posibilidades (categorías) mutuamente excluyentes.

El caso más sencillo se presenta cuando la variable cualitativa es dicotómica (dos posibilidades) como a un SI/NO y se está comparando dos métodos de clasificación.

Pero resulta que aunque no existiera ninguna relación entre los dos métodos de clasificación, está claro que es previsible que encontremos algún grado de concordancia entre ellos por puro azar. Por eso hacemos el índice de Kappa porque intentamos eliminar el efectos del azar entre lo que contestan las familias y los propios sujetos.

La medida más simple de concordancia es la **proporción de coincidencias frente al total de sujetos**:(a + d) / n. Esto esta calculado en el % de acuerdos que damos en las tablas presentadas en el Informe final.

Pero resulta que aunque no existiera ninguna relación entre los dos métodos de clasificación, está claro que es previsible que encontremos **algún grado de concordancia entre ellos por puro azar**. Por eso hacemos el índice de Kappa porque intentamos eliminar el efectos del azar entre lo que contestan las familias y los propios sujetos.

Bien esto lo he calculado para cada pregunta, siempre y cuando fuera posible, pero se ha analizado como más conveniente, hacer una media (mas exactamente una mediana) para cada área de interés, y así ver si difiere mucho lo que piensan los sujetos versus familias Pues bien, según los resultados obtenidos en los bloques temáticos nos encontramos los índices de Kappa o las concordancias siguientes:

El percentil alrededor de 0,50 (Kappa o concordancia Moderada) para los bloques de Salud y Autoestima/ Hábitos Saludables/ Ocio y Tiempo Libre/ Recursos Personales.

El percentil alrededor de 0,80 (Kappa o concordancia Muy Buena) para el bloque de Recursos Sociales y Asistenciales.

El percentil alrededor de 0,60 (Kappa o concordancia Buena) para los bloques de Satisfacción Personal y Existencial/ Recursos Económicos Familiares/ Integración Familiar/ Centros de Formación, Empleo y Recursos Educativos-Formativos.

Identificación de las muestras potenciales de participantes en los cuestionarios

Recabar información sobre las personas-familias afectadas de todas las asociaciones y entidades que participan en el estudio.

Con los datos aportados se procede a establecer la población diana sobre las que realizar la selección de alrededor de unas 2000 personas para ambos cuestionarios.

También se analizar la posibilidad de obtener información cualitativa de aquellos profesionales socio-sanitarios que tienen una relación directa con el grupo diana.

Elaboración de la base de datos y el manual para encuestadores

Con el fin de que los monitores apliquen los cuestionarios correctamente, se redactó un manual básico, en el cual se explican todos los pasos a dar para realizar las encuestas sin problemas. Además, se elabora una base de datos en Access para volcar los datos de los sondeos a realizar, bajo supervisión del equipo investigador.

Cómo cumplimentar los cuestionarios

Los responsables del seguimiento de las encuestas son personas seleccionadas y supervisadas por el equipo investigador de FUNDADEPS.

A todas las personas encuestadas se les informa sobre la finalidad del estudio y la aceptación para la recogida de los datos contenidos en el cuestionario.

Todos los datos de carácter general tratados para la elaboración de esta investigación serán objeto de total protección, de conformidad con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, respetándose y garantizando su anonimato.

Explotación de los cuestionarios

Recogida, recopilación y control de todos los cuestionarios cumplimentados mediante las asociaciones.

Introducción de las respuestas de los cuestionarios en la base de datos Access, por parte del equipo investigador.

Unificación de todas las bases de datos cumplimentadas por las distintas asociaciones.

Explotación de las bases de datos y elaboración de tablas y gráficos para el informe.

Elaboración del informe

Partiendo de los datos extraídos de los cuestionarios se elaborará el informe cuantitativo. Éste será estructurado de acuerdo con el orden establecido por las preguntas del cuestionario.

Informe de entrevistas y reuniones de grupo

Las entrevistas y las reuniones de grupo con los monitores y miembros de las asociaciones relacionadas con la de investigación nos facilitaron el diálogo y la conversación. También nos permiten extraer, de esta manera, tanto la información requerida por el equipo investigador como todos aquellos datos que libremente aportan las personas entrevistadas y que enriquecen el estudio.

Mediante estas técnicas se consiguen percepciones, impresiones, valoraciones, etc. de las personas entrevistadas de forma mas cualitativa.

Elaboración de guiones de entrevista y reuniones de grupo

Se realizarán guiones diferentes, siempre teniendo en cuenta los objetivos específicos del estudio e intentando abarcar todos los ámbitos que se recogen en los principios internacionales de la calidad de vida.

Se realizará un guión de entrevista para familiares, un guión para profesionales y otro para técnicos que, por su puesto de trabajo, tienen relación con la discapacidad y la dependencia.

Selección de informantes clave y realización de entrevistas y reuniones de grupo

Los informantes clave escogidos para las entrevistas en grupo serán técnicos que trabajan desde las asociaciones. Los informantes clave para la realización de las entrevistas individuales semiestructuradas serán seleccionados por Fundadeps, en colaboración con la Federación de Asociaciones de Síndrome de Down.

Elaboración de propuestas

Se mostrarán todas las propuestas realizadas por los responsables de las distintas asociaciones para conocer qué actuaciones podrían realizarse con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con SD, así como para mejorar la situación de las asociaciones que trabajan a favor de este colectivo.

RESULTADOS DEL ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS DOWN

Expusimos más arriba los resultados de la concordancia de los cuestionarios, con las preguntas y respuestas de las 30 familias y personas afectadas seleccionadas en la asociación del estudio piloto. También, los resultados obtenidos del Índice de Kappa.

Todo ello nos permitió posteriormente seguir avanzando en la elaboración de los cuestionarios y realización de las encuestas, la base de datos, las reuniones y el entrenamiento con los monitores, así como la recepción de la muestra propuesta por las asociaciones federadas de Down España, su introducción, análisis y explotación de los datos obtenidos para realizar el informe final.

En segundo lugar, exponemos algunos datos globales de este Estudio sobre Salud y Calidad de Vida desde la discapacidad intelectual (Síndrome Down) el total de cuestionarios enviados fueron 3271 (100%), de los cuales fueron contestados 1688 (51,61%) y no contestados 1583 (48,39%), también se excluyeron del análisis 114 (6,75%).

Las respuestas de los participantes fueron introducidas en una base datos Access y posteriormente analizadas mediante un paquete estadístico SPSS, versión 15.

Se calcularon los estadísticos descriptivos de las variables cuantitativas mediante media y desviación estándar (DE). Las variables cualitativas mediante frecuencia y porcentaje. La asociación de variables se estableció mediante t de Student y Ji cuadrado.

Todas las pruebas estadísticas se calcularon con sus respectivos intervalos de confianza del 95% (IC95%). El nivel de significación estadística empleado fue de $p < 0,05$.

En el estudio han participado 868 personas con síndrome de Down mayores de 16 años, que han aceptado participar, y que fueron contactadas desde las distintas asociaciones provinciales englobadas en la citada federación.

En el caso de las familias has participado 706 madres/padres/tutores que han aceptado participar y que fueron contactadas desde las distintas asociaciones provinciales englobadas en la citada federación.

En ambos casos se trata de un cuestionario autoadministrado, cumplimentado por los propios afectados y apoyados por los propios agentes de zona. Dichos agentes de zona fueron propuestos por las distintas asociaciones.

En caso de que los afectados tuvieran dificultades en el cumplimiento del mismo, fueron auxiliados por los agentes. En el caso del cuestionario destinado a los familiares fue cumplimentado por ellos mismos.

El total de las asociaciones que participaron fueron 62 que hacen el 78% de las asociaciones federadas. La mayor participación se obtuvo de Andalucía (28,8%), seguida de Galicia (10,9%), Cataluña (8,9%), Aragón (6,2), Madrid (6%), Extremadura (4,8%), Castilla y León (4,7%) y el resto de las CCAA en menor porcentaje.

En tercer lugar, exponemos los resultados de los cuestionarios realizados con las personas de Síndrome Down y que fueron estudiadas un total de 866 (100%).

La frecuencia de los varones fue de 391 (45,2%) y de mujeres 475 (54,8%), ya que las respuestas y análisis del Informe final se esta elaborando todavía.

Los resultados sociodemográficos y económicos de interés son el estado civil que mayoritariamente es de soltería (84,4%), que los estudios mayoritarios son los de la Educación Básica (48,4%), seguidos de la ESO (25%) y los PCPI (20,8%). Los CFGM y los CFGS hacen un 4,7% y 1,1% respectivamente.

También que la gran mayoría viven en el Hogar Familiar (82,9%) y que hay un 13,6% que combinan el hogar familiar con el Centro de Día. Que los que viven en los pisos tutelados y las residencias son minorías con un 2,6% y 0,9% respectivamente.

Resaltamos, sin contar los decimales, que algunos resultados sobre **la Salud y la Autoestima** son los siguientes:

- Que están contentos con su salud 94 % tanto los varones como las mujeres.
- Que les gusta su cuerpo al 89 %, pero hay diferencias de opinión entre los varones versus las mujeres con significación estadística ($p<0,005$).
- Que tienen buen estado de salud según contestan en ambos sexos (87 %).
- Que ambos prestan atención a su salud la mayoría (76 %), pero hay un 13% que no lo hace y un 10% que no sabe o no contesta.
- Que se sienten cansados solo el 20 %, pero hay diferencias de opinión entre los varones versus las mujeres con significación estadística ($p<0,005$).

Resaltamos, sin contar los decimales, que los resultados sobre **Hábitos Saludables** son los siguientes:

- Que ambos duermen bien en el 92%.
- Que ambos son consumidores de leche y queso, de pasta y arroz, legumbres, carnes y pescados, frutas, verduras y que respetan los horarios de comida es un alto porcentaje alrededor del 90%.
- Pero también, que hay significación estadística de varones en relación con las mujeres en algunos alimentos como las pastas, legumbres y pescados o carnes, así como en el respeto de los horarios.
- Resaltamos que tienen diferencias en el consumo de bollería y chuches pues las consumen el 42,4% de varones y mujeres. También que pican entre horas el 37%.
- Además, ambos dicen que comen de prisa en el 70% siendo estadísticamente significativo entre varones y mujeres.

Los resultados sobre el **Ocio y Tiempo libre** no son significativos entre los varones y las mujeres y responden lo siguiente: Que ven la tele y videojuegos el 93% y que los fines de semana hacen cosas divertidas. También hay un 25% que se aburre en el tiempo libre, aunque el 73 % elige sus actividades en el tiempo libre.

La mayoría de ambos sexos tiene tiempo para los amigos y tiempo libre en las Asociaciones (78%). El 42 % pasan su tiempo con otras personas con Síndrome Down.

Es importante el resultado con significación estadística de varones sobre las mujeres cuando dicen el 59% que si andan en bicicleta, fútbol y otras actividades físicas.

Los resultados sobre los **Recursos Sociales y Asistenciales** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- La mayoría de ambos sexos si tiene amigos (80%). Que si están satisfechos con los médicos (85%), que si tienen alguien especial en sus vidas (89%), que si le dan ayuda cuando lo piden (93%), que en la localidad donde residen si encuentran lo que necesitan el 79 %, aunque hay un 11 % que contestan que no y un 9 % que ni contesta.

Los resultados sobre los **Recursos Materiales** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- La mayoría de ambos sexos si pueden tener las cosas que quieren (78%), aunque hay un 14 % que contesta que no y un 6 % que ni contesta.
- La gran mayoría de ambos sexos afirman que están contentos con las cosas que tienen (96%) y que es confortable el lugar donde viven (93%).

Los resultados sobre la **Satisfacción Personal y Existencial** entre los varones y las mujeres son los siguientes:

- Ambos contestan que si tienen preocupaciones un 30 % y un 55 % que no las tienen.
- Con la pregunta Yo debería ser distinto contestan ambos que SI el 30 % y que NO el 49%.
- Ambos están orgullosos de si mismo con el 86% de respuestas afirmativas.
- Ambos difieren sobre la pregunta: Quisiera que cambiaran muchas cosas ((SI el 45 % y NO el 35 %) siendo significativo entre varones versus mujeres ($p<0,005$).
- Están contentos en general en sus vidas dicen ambos que si en el 88 %.
- Habitualmente están alegres y con buen humor en su gran mayoría (85%), pero hay diferencias significativas entre los sexos.
- Ambos contestan que NO están habitualmente nerviosos ni irritables (67%), ni tampoco enojados (67 %), ni agresivos (76 %).
- Hay significación estadística de los varones en relación con las mujeres en la pregunta: Habitualmente estoy triste, deprimido (SI el 19 % y NO el 61 %).
- Ambos contestan que habitualmente se sienten importantes con un SI en el 72%.

Los resultados sobre los **Recursos económicos para los que reciben dinero de familiares/ tutores** entre los varones y las mujeres son los siguientes:

- Ambos contestan que están satisfechos con el dinero que les dan (72%) y también satisfechos con el dinero (86%).
- Ahorran parte del dinero que reciben el 72 %, dice que si y el 22 % contesta que no.

- Yo decido en qué gasto el dinero, ambos sexos dicen que SI un 59 % y que NO el 31 % y un 9 % no sabe o no contesta.
- Recibo una paga mensual/semanal, ambos dicen que SI un 58 % y que NO un34 %.

Los resultados sobre la **Integración Familiar** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- La gran mayoría de las personas con SD viven en familia (95 %) y contestan afirmativamente que sus padres les trata como a los demás (81 %), pero hay un 13 % que contestan que no son tratados igual.
- Contestan afirmativamente en su mayoría que tienen familiares que visitan (91 %).
- Contestan afirmativamente en su mayoría a la pregunta: Mis padres me felicitan cuando hago las cosas bien (94 %). También ambos dicen afirmar que mantienen una buena relación familiar (94 %), aunque 2me cuesta hacer algunas cosas que me piden" (SI el 54 % y NO el 38 %).
- Ambos contestan en su mayoría afirmando que pueden contar las cosas malas que les ocurren (SI el 79 % y NO el 14 %).

Los resultados sobre los **Centros de Formación. Recursos Educativo-Formativo** entre los varones y las mujeres son los siguientes:

- La mayoría asisten a un centro de formación (SI el 61 % y NO el 38 %).
- También afirman estar contentos con sus resultados académicos (82 %) y que lo conseguido ha sido gracias a su propio esfuerzo (82 %). Aunque en esta última afirmación hay diferencias significativas entre varones y mujeres al igual que cuando contestan mayoritariamente (90 %) que lo han aprendido es importante ($p<0,005$).
- También ambos afirman mayoritariamente que lo que han aprendido les ayuda a progresar.
- En relación a la pregunta: Me cuesta concentrarme, ambos contestan SI el 55 % y NO el 35%, pero existe significación estadística entre varones y mujeres con SD.
- Ambos mayoritariamente dicen que intentan aprender cosas útiles (86 %).
- También con la pregunta: En la escuela las cosas me salen mal contestan ambos que NO el 66 % y que SI el 16 %, pero mayoritariamente ambos contestan afirmativamente que les gusta la escuela (87 %).

Los resultados sobre los **Centros de Formación. Integración Escolar** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- Asisten a un centro ocupacional y contestan NO el 77 % y SI el 22 %. En su mayoría están contentos con los resultados (93 %). También comentan afirmativamente que los resultados son producto de su esfuerzo (78 %).

- Sobre la pregunta de "Cuesta concentrarme y prestar atención" el 43 % dice que SI y el 46 % dice que NO.
- Ambos afirman mayoritariamente que las cosas salen bien en el centro (87 %) y que les gusta la actividad ocupacional (92 %).

Los resultados sobre los **Centros de Ocupacionales. Actividad de los Centros Ocupacionales no laborales** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- Ambos afirman mayoritariamente que tienen buenos compañeros en el centro (91 %) y que tienen buenas relaciones (93 %).Me siento solo en el centro y ambos contestan que NO el 78% y que SI el 13 %, pero mayoritariamente afirman que les gustan las cosas que se hacen en el centro (94 %) y afirman que le tratan como igual el 88 %.
- Aunque contestan ambos que les gustaría que sus compañeros se comportaran de forma diferente (NO el 53 % y SI el 28 %). Afirman ambos mayoritariamente que sus compañeros los admiten como a otros cualquiera (84 %).
- En el centro reciben ayuda para hacer aquello que no sabe, contestan que SI el 59 % y que No el 33 %. La mayoría confirma que si tienen relación con sus compañeros fuera del centro (86 %) y que en el centro se sienten bien responden ambos mayoritariamente y de forma afirmativa con un 94 %.

Los resultados sobre los **Centros de Ocupacionales. Integración en los Centros Ocupacionales** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente: la mayoría afirma que están a gusto con sus compañeros (80 %) y que tienen buenas relaciones (84 %).

- Ambos contestan que en el centro se sienten solos (NO el 68 % y SI el 15 %). Ambos afirman que se divierten en el centro (80 %). Que le tratan igual que al resto (75 %).
- Quisiera que mis compañeros fueran diferentes contestan que SI el 26 % y No el 50 %.
- Mis compañeros me admiten como a cualquier otro contestan que SI el 67 %.
- También en el centro hay alguien que le ayuda en las cosas que no sabe hacer (75 %).
- La mayoría dice que tiene relación con sus compañeros fuera del centro (NO el 36 % y SI el 48 %). La mayoría afirma que se siente bien en el centro (82 %).

Los resultados sobre el **Empleo en Empresa Ordinaria** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- Tienen empleo en empresa ordinaria. Contestan que NO el 73 % y SI el 26 %. La mayoría esta contenta con los resultados del empleo (95 %) y afirman que el empleo ha sido conseguido con esfuerzo (90 %). También que les cuesta concentrarse (NO el 55 % y SI el 36 %). A la mayoría las cosas del empleo les va bien (91 %) y mayoritariamente les gusta su empleo (94 %).

Los resultados sobre la **Empresa Ordinaria. Integración Laboral** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- A mis compañeros les gusta estar conmigo. Afirman mayoritariamente que SI (93 %) y que tienen buenas relaciones en el empleo (94 %).
- Dicen estar solos en el empleo el 10 % y que no lo están el 82 %. A la mayoría les gusta lo que hacen de trabajo (95 %). Me tratan como un igual (NO el 10 % y SI el 81 %).
- En el trabajo le gustaría que sus compañeros fueran diferentes. Contestan que NO el 63 % y SI el 25 %. Mayoritariamente afirman que le admiten como es en el 79 %.
- Tiene relación fuera del trabajo. Dicen que No el 55 % y que SI el38 %. Afirman mayoritariamente que si tienen dificultades en el trabajo le ayudan (91 %) y que siempre alguien le enseña hacer sus tareas (92 %). También el 79 % afirma que participa y que siempre hay alguien que enseña (91 %).

Los resultados sobre el **Empleo en Empresa Ordinaria. Recursos Económicos** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- Ambos afirman que están contentos con el dinero (89 %) y que tienen dinero para ahorrar (82 %).
- A la pregunta: Yo administro mi dinero contestan que SI el 44 % y que NO el 47 %. Y confirman que con el dinero que ganan tienen suficiente para vivir el 86 %.

CONCLUSIONES DEL CUESTIONARIO DE LAS PERSONAS DOWN

Destacamos la gran participación de las distintas Asociaciones englobadas en Down España.

También sobre los bloques temáticos de los cuestionarios queremos reseñar a continuación los aspectos siguientes:

Sobre la Salud y la Autoestima destacamos que la mayoría se encuentran contentos con su salud, con la asistencia sanitaria y su imagen corporal.

Llevan una vida saludable en cuanto a sus hábitos alimenticios.

No se aburren y pasan gran parte de su tiempo en asociaciones, de ahí la importancia de seguir apoyándolas.

Declaran tener una buena red social de amigos y familiares.

La mayoría declaran no estar preocupados y están orgullosos de sí mismos. Si bien se encuentran preocupados por la soledad, pero alegres y de buen humor.

Están satisfechos del dinero que reciben.

Están bien integrados en la red familiar.

Están satisfechos de los Centros de formación.

Están satisfechos con los Centros Ocupacionales y las actividades que allí se realizan, y con buena integración en los mismos.

Los que tienen empleo están satisfechos de su actividad laboral.

Resaltamos la importancia de los Centros Especiales de Empleo para la gran mayoría de estas personas.

REFERENCIAS:

Alderson P. Down's syndrome: cost, quality and value of life. Soc Sci Med 2001 Sep;53(5):627-38.

Barnhart RC, Connolly B. Aging and Down syndrome: implications for physical therapy. Phys Ther 2007 Oct;87(10):1399-406.

Brown R, Taylor J, Matthews B. Quality of life--ageing and Down syndrome. Downs Syndr Res Pract 2001 Jul;6(3):111-6.

Brown RI. The effects of quality of life models on the development of research and practice in the field of Down syndrome. Downs Syndr Res Pract 1998;5(1):39-42.

Buckley F. New and old directions. Downs Syndr Res Pract 2007 Jul;12(1):1-4.

Buzatto LL, Beresin R. Quality of life of parents with Down syndrome children. Einstein 2008;6(2):175-81.

Caballo C, Crespo M, Jenaro C, Verdugo MA, Martinez JL. Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): validation on Mexican and Spanish samples. J Intellect Disabil Res 2005 Oct;49(Pt 10):773-6.

Caballo C, Verdugo MA. Social skills assessment of children and adolescents with visual impairment: identifying relevant skills to improve quality of social relationships. Psychol Rep 2007 Jun;100(3 Pt 2):1101-6.

Crissman BG, Worley G, Roizen N, Kishnani PS. Current perspectives on Down syndrome: selected medical and social issues. Am J Med Genet C Semin Med Genet 2006 Aug 15;142C(3):127-30.

Cuskelly M, Einam M, Jobling A. Delay of gratification in young adults with Down syndrome. Downs Syndr Res Pract 2001 Oct;7(2):60-7.

Ferrans CE PMJ. Quality of life index: development and psychometric properties. ANS Adv Nurs Sci 1985;8(1):15-24.

Ferrans CE, Powers MJ. Quality of life index: development and psychometric properties. ANS Adv Nurs Sci 1985 Oct;8(1):15-24.

Head LS, Abbeduto L. Recognizing the role of parents in developmental outcomes: a systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. Ment Retard Dev Disabil Res Rev 2007;13(4):293-301.

Jenaro C, Verdugo MA, Caballo C, Balboni G, Lachapelle Y, Otrebski W, et al. Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. J Intellect Disabil Res 2005 Oct;49(Pt 10):734-9.

Jobling A. Life be in it: lifestyle choices for active leisure. Downs Syndr Res Pract 2001 Jul;6(3):117-22.

Lachapelle Y, Wehmeyer ML, Haelewyck MC, Courbois Y, Keith KD, Schalock R, et al. The relationship between quality of life and self-determination: an international study. J Intellect Disabil Res 2005 Oct;49(Pt 10):740-4.

Li EP, Liu YM, Lok NC, Lee VW. Successful experience of people with Down syndrome. J Intellect Disabil 2006 Jun;10(2):143-54.

Lotan M. Quality physical intervention activity for persons with Down syndrome. ScientificWorldJournal 2007;7:7-19.

McCarthy J. Behaviour problems and adults with Down syndrome: childhood risk factors. J Intellect Disabil Res 2008 Oct;52(10):877-82.

Miron Canelo JA, Alonso SM, Serrano Lopez de Las Hazas, Saenz Gonzalez MC. [Health-related quality of life among people with intellectual disabilities in Spain]. Rev Panam Salud Publica 2008 Nov;24(5):336-44.

Morad M, Kandel I, Merrick-Kenig E, Merrick J. Persons with Down syndrome in residential care in Israel: trends for 1998-2006. Int J Adolesc Med Health 2009 Jan;21(1):131-4.

Morgan M, Moni KB, Jobling A. What's it all about? Investigating reading comprehension strategies in young adults with down syndrome. Downs Syndr Res Pract 2004 Jul;9(2):37-44.

Nota L, Soresi S. Ideas and thoughts of Italian teachers on the professional future of persons with disability. J Intellect Disabil Res 2009 Jan;53(1):65-77.

Schalock RL, Luckasson RA, Shogren KA, Borthwick-Duffy S, Bradley V, Buntinx WH, et al. The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. Intellect Dev Disabil 2007 Apr;45(2):116-24.

Schalock RL, Bonham GS, Verdugo MA. The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. Eval Program Plann 2008 May;31(2):181-90.

Schuntermann P. The sibling experience: growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. Harv Rev Psychiatry 2007 May;15(3):93-108.

Shogren KA, Bradley VJ, Gomez SC, Yeager MH, Schalock RL, Borthwick-Duffy WS, et al. Public policy and the enhancement of desired outcomes for persons with intellectual disability. Intellect Dev Disabil 2009 Aug;47(4):307-19.

Snell ME, Luckasson R, Borthwick-Duffy WS, Bradley V, Buntinx WH, Coulter DL, et al. Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. Intellect Dev Disabil 2009 Jun;47(3):220-33.

Thompson JR, Bradley VJ, Buntinx WH, Schalock RL, Shogren KA, Snell ME, et al. Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. Intellect Dev Disabil 2009 Apr;47(2):135-46.

Van Der Veek SM, Kraaij V, Garnefski N. Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. J Intellect Dev Disabil 2009 Sep;34(3):216-29.

Van Riper M. Families of children with Down syndrome: responding to „a change in plans" with resilience. J Pediatr Nurs 2007 Apr;22(2):116-28.

Verdugo MA, Cordoba L, Gomez J. Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. J Intellect Disabil Res 2005 Oct;49(Pt 10):794-8.

Verdugo MA, Schalock RL, Keith KD, Stancliffe RJ. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. J Intellect Disabil Res 2005 Oct;49(Pt 10):707-17.

Wasant P, Rajchagool C. Down syndrome parents' support group in Thailand Siriraj Hospital, fifteen years experience: a review. J Med Assoc Thai 2009 Sep;92(9):1256-62.

Wehmeyer ML, Buntinx WH, Lachapelle Y, Luckasson RA, Schalock RL, Verdugo MA, et al. The intellectual disability construct and its relation to human functioning. Intellect Dev Disabil 2008 Aug;46(4): 311-8.

TEMA 13:
CALIDAD DE VIDA

Comunicación:
Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil: resultados de la Escala Integral

Autores*:*
Laura E. Gómez
Miguel Ángel Verdugo
Benito Arias

Resumen:
En este estudio se ha abordado el análisis de la calidad de una amplia muestra formada por adultos con discapacidad intelectual que son usuarios de algún tipo de servicio social en Argentina, Brasil y Colombia desde una doble perspectiva: la evaluación objetiva basada en la observación sistemática de la persona y la evaluación subjetiva de la calidad vida basada en el autoinforme realizado por las propias personas evaluadas. La muestra del estudio estuvo compuesta por un total de 681 adultos con discapacidad intelectual. De ellos, el 57,58% procedía de Argentina, el 30,10% de Brasil y el 22,32% de Colombia. El instrumento utilizado para llevar a cabo el estudio fue una versión preliminar (Gómez, 2005) de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), un instrumento original e innovador que se dirige a evaluar la calidad de vida desde perspectivas objetivas y subjetivas en adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Las conclusiones del estudio se resumen en dos: la primera referida a los resultados de la evaluación de la calidad de vida en los tres países y la segunda a las diferencias observadas en función del tipo de evaluación.

Palabras clave: Calidad de vida, evaluación, resultados personales, prácticas basadas en la evidencia, discapacidad intelectual.

1. INTRODUCCIÓN

Calidad de vida, lejos de ser un concepto nuevo, es un término ampliamente utilizado en nuestros días y que está apareciendo cada vez con más frecuencia en la literatura, en la política pública y en el lenguaje popular para hacer referencia a aspectos positivos y deseables de la vida. No cabe duda de que el concepto de calidad de vida ha recibido durante los últimos años una atención prioritaria por parte de investigadores, profesionales, organizaciones y, progresivamente, se está convirtiendo en un eje central de las políticas sociales. El trabajo que aquí presentamos constituye una muestra de este desarrollo del concepto y de su implementación mediante planes de mejora de la calidad que tienen como objetivo principal la mejora de resultados personales, utilizan la calidad de vida como criterio de valoración de los avances y proporcionan claves para gestionar el cambio en las organizaciones mediante la planificación centrada en la persona.

Hoy en día la mejora de la calidad de vida depende de activar y guiar la participación conjunta de las prácticas profesionales, las dinámicas organizacionales y las políticas públicas (Verdugo, 2009). Schalock, Gardner y Bradley (2007/2009) proponen que los sistemas deben generar indicadores de rendimiento que reflejen resultados personales, y tal especificación de indicadores se lleva a cabo mediante el desarrollo de escalas que permitan evaluar resultados personales de calidad de vida centrados en el contexto cultural. Por este motivo, el presente trabajo tiene como objetivo realizar un análisis de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual que proceden de tres países iberoamericanos: Argentina, Colombia y Brasil.

De hecho, el uso del concepto es hoy de primordial importancia en los servicios sociales, educativos y de salud, pues permite, por un lado, subrayar la importancia de las opiniones y experiencias del propio individuo y, por otro, planificar los programas y actividades en función de avances medibles en logros personales de los usuarios de los servicios. Así, calidad de vida se ha convertido en muchos países en uno de los conceptos más identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, lo que ha permitido promover actuaciones en los diferentes niveles: persona, organización y sistema social. El constructo se ha convertido en un marco de referencia conceptual para evaluar resultados de calidad, un constructo social que guía las estrategias de mejora de la calidad y un criterio para evaluar la eficacia de esas estrategias. Por ello, está siendo cada vez más utilizado en los servicios sociales y, en la actualidad, nos encontramos en el momento propicio para generalizar su aplicación.

A lo largo de las siguientes páginas describiremos los resultados de la aplicación de la Escala INTEGRAL, un instrumento que permite evaluar la calidad de vida de usuarios de servicios sociales con discapacidad intelectual desde una perspectiva objetiva y subjetiva, en una muestra iberoamericana. Para ello, aludiremos a un trabajo sistemático que ha implicado el empleo de análisis y metodologías propias de la Teoría Clásica de los Tests y de la Teoría de Respuesta al Ítem. El trabajo se ha desarrollado en el marco de actividades relacionadas con el Proyecto I+D PSI2009-10953 (subprograma PSIC) del Ministerio de Ciencia e Innovación (D.G. de Programas

y Transferencia del Conocimiento), y del Grupo de Investigación de Excelencia sobre Discapacidad (GR 197) de la Junta de Castilla y León (Orden EDU/894/2009).

1.1. Concepción actual de calidad de vida: el modelo de Schalock y Verdugo

La concepción y definición de la calidad de vida es un proceso complejo que ha presentado numerosas dificultades a lo largo de la historia del concepto. Como ya hemos señalado, los investigadores en las últimas décadas han aportado una gran diversidad de definiciones que a su vez han dado lugar a centenares de instrumentos de evaluación de distintas facetas relacionadas con la calidad de vida. Dado que aún en nuestros días el logro de una definición aceptada por todos no ha dejado de parecer un reto inalcanzable, la comunidad científica ha comenzado a optar más bien por el establecimiento de un marco conceptual que unifique las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad.

Dada la complejidad y multidimensionalidad del constructo, surgen los llamados modelos operativos (i.e., modelos que tratan de reproducir de forma sencilla una realidad tan compleja como es la calidad de vida de las personas). De este modo, podemos decir que los modelos se utilizan para facilitar el entendimiento y comprensión del complejo fenómeno de la calidad de vida mediante la identificación de componentes o factores centrales, que en el caso del tema que nos ocupa se conocen de forma general como dimensiones de calidad de vida. Un modelo operativo describe conceptos y variables clave para la compresión, operativización y aplicación del constructo. De este modo, el desarrollo, la aplicación y el uso de un modelo constituyen un primer paso importante en la aplicación válida del concepto.

Si esto es así, el reto consiste en contar con un marco conceptual o con un modelo operativo de calidad de vida ampliamente aceptado más que en lograr un acuerdo sobre su definición (Schalock, 2000). Gracias al trabajo realizado por el 'Grupo de Investigación con Interés Especial sobre Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales' ('Special Interest Research Group on Quality of Life') de la 'Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual' ('International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities', IASSID), podemos afirmar que en la actualidad existe un consenso internacional sobre aspectos esenciales del constructo.

Este consenso se concreta en los principios conceptuales básicos de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2008): (a) la calidad de vida se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas; (b) la calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes; (c) la calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta; (d) la calidad de vida se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual; y (e) la calidad de vida es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como

las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

Aunque son varios los modelos de calidad de vida existentes, el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2008) aparece en la literatura científica como el más citado actualmente y el que parece contar con mayor aceptación en la comunidad científica nacional e internacional. Según este modelo, Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; 2008; Schalock et al., en prensa; Verdugo, 2006) conceptualizan o definen la calidad de vida individual como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales (etic) y ligadas a la cultura (emic); (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales.

El modelo de calidad de vida se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales que se organizan en distintos niveles. Como se ha señalado anteriormente, las dimensiones de calidad de vida propuestas en el modelo son: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos (ver Figura 6). Las dimensiones básicas de calidad de vida se entienden como "un conjunto de factores que componen el bienestar personal" (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34).

En cuanto a la medición del constructo, los autores defienden que hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye experiencias humanas comunes y experiencias vitales únicas. A este respecto, cabe señalar que medir los resultados personales relacionados con la calidad de vida de las personas es en la actualidad un proceso conceptual y psicométricamente claro en este modelo; prueba de ellos son las instrumentos de evaluación desarrollados recientemente sobre la base de este marco conceptual (Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008; Aguado, Alcedo, Rueda, González y Real, 2008; Aguado, González, Alcedo y Arias, 2003; Gómez et al., 2008; Gómez-Vela y Verdugo, 2009; Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009; van Loon, van Hove, Schalock y Claes, 2008; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2009, 2010; Verdugo, Gómez y Arias, 2007, 2009; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007).

Finalmente, en relación con la aplicación del concepto, el modelo sirve para lograr la mejora del bienestar de las personas en sus contextos culturales, mejora que debe fundamentarse en la evidencia. Además, los autores defienden que los principios de calidad de vida deben ser la base de las intervenciones y los apoyos, y deben ocupar un lugar importante en la educación y formación de los profesionales.

2. MÉTODO

2.1. Participantes

La muestra del estudio estuvo compuesta por un total de 681 adultos con discapacidad intelectual. De ellos, el 57,58% procedía de Argentina, el 30,10% de Brasil y el 22,32% de Colombia. El numero de varones (50,37%) y de mujeres (49,63%) fue muy similar. La edad de la mayoría estaba comprendida entre los 16 y los 40 años (96,33%) y tan solo 25 personas superaron este umbral. El 82% de los participantes procedían de ámbitos de más de 30.00 habitantes y más de la mitad (54,48%) tenían un nivel socioeconómico bajo o medio-bajo. Casi todos estaban solteros (97,74%) y tan sólo un 19% tenía pareja. Con respecto al nivel de discapacidad intelectual, más de las tres cuartas partes de la muestra (87,70%) presentaban un nivel moderado o ligero, tan solo 4 personas con nivel severo pudieron completar la escala y 12 lo hicieron con un nivel ligero. Se desconoce el nivel de funcionamiento de 71 personas. Más de la mitad de las personas se encontraban además en situación de desempleo (64,5%), aunque el 5,8% estaba en empleos ordinarios, el 2,4% en empleos con apoyo, el 6,5% en centros especiales de empleo y el 9,5% en centros ocupacionales. La mayoría vivían con su familia (69,9%), pero un porcentaje considerable vivía de forma independiente sin apoyos (20,8%).

2.2. Instrumento

El instrumento utilizado para llevar a cabo el estudio fue una versión preliminar (Gómez, 2005) de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), un instrumento original e innovador que se dirige a evaluar la calidad de vida desde perspectivas objetivas y subjetivas en adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. La escala se puede utilizar para aplicar el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo y sirve como herramienta esencial para la evaluación y planificación de acuerdo con los indicadores de calidad de vida más relevantes para personas con discapacidad según la investigación. Las prácticas profesionales deben dirigirse a evaluar las necesidades de apoyo de cada persona así como a confeccionar planes individuales de acuerdo a las preferencias e intereses de ellas. Por ello, la Escala INTEGRAL puede ser una parte indispensable de este proceso ya que se puede utilizar para la mejora de la calidad de vida mediante la planificación individual centrada en la persona y junto a otros instrumentos de evaluación de los apoyos.

La Escala INTEGRAL proporciona información acerca de las áreas de vida más importantes de una persona desde la perspectiva del profesional y desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual. De este modo, permite confrontar ambas perspectivas y planificar programas más ajustados a las verdaderas necesidades de las personas. Por esta razón, consta de las dos escalas que se describen a continuación. La Escala Objetiva: (a) recoge aspectos observables y objetivos de calidad de vida; (b) cuenta con un formato de respuesta objetivo; y (c) refleja la valoración de una persona

externa, el profesional que trabaja con la persona con discapacidad y la conoce bien. La Escala Subjetiva: (a) recoge aspectos subjetivos de calidad de vida; (b) cuenta con un formato de respuesta subjetivo; y (c) refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad.

2.3. Procedimiento

La aplicación de las escalas se ha llevado a cabo por profesionales de distintos países formados y orientados a distancia en la aplicación del instrumento por expertos del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Los análisis se han realizado utilizando la Teoría Clásica de los Tests, con el programa SPSS 15.0 (SPSS, 2006).

3. RESULTADOS

3.1. Fiabilidad: consistencia interna

Por un lado, en la versión Objetiva, los 29 ítems que componían la subescala obtuvieron un coeficiente alfa de Cronbach de ,80 para la muestra total. Al analizar la consistencia interna por países, se obtuvo un coeficiente de ,80 para Argentina, de ,66 para Brasil y de ,91 en Colombia. Se encontraron, por tanto, diferencias significativas en la consistencia interna de la subescala en función de los países implicados ($\chi^2_{(2)}$= 77,818; p = ,000).

Por otro lado, los 47 ítems de la versión subjetiva de la Escala INTEGRAL obtuvieron un coeficiente alfa de Cronbach de ,89 y también existían diferencias significativas entre los tres países implicados ($\chi^2_{(2)}$= 9,775; p = ,007). En el caso de Argentina, tal coeficiente se elevó a ,90; sin embargo, disminuyó ligeramente en el caso de Brasil (α = ,85) y se mantuvo en Colombia (α = ,89).

De este modo, podemos concluir que los datos recogidos en Argentina y Colombia presentan una consistencia interna adecuada para ambas subescalas, mientras que la fiabilidad en Brasil es significativamente inferior.

3.2. Diferencias en función de los países en la Escala Objetiva

Los resultados del análisis de varianza (ANOVA) dieron lugar a diferencias significativas en la puntuación total de calidad de vida entre los grupos ($F_{(2)}$ = 45,32; p = ,000), así como en cada una de las ocho dimensiones de la subescala objetiva (a un nivel de confianza del 95%). Para conocer entre qué países se encontraban esas diferencias, realizamos las correspondientes pruebas post-hoc (F de Scheffé) de significación entre grupos homogéneos.

Las personas evaluadas en Argentina obtienen puntuaciones significativamente inferiores en Derechos ($F_{(2)}$ = 13,03; p = ,000), Bienestar emocional ($F_{(2)}$ = 18,68; p = ,000), Inclusión social ($F_{(2)}$

= 38,66; p = ,000), Desarrollo personal ($F_{(2)}$ = 45,33; p = ,000), Relaciones interpersonales ($F_{(2)}$ = 49,72; p = ,000) y Bienestar material ($F_{(2)}$ = 20,05; p = ,000). Sin embargo, sus puntuaciones en Autodeterminación no difieren significativamente de las obtenidas en Brasil, pero sí de obtenidas en Colombia (que obtienen puntuaciones significativamente superiores a los otros dos países) ($F_{(2)}$ = 37,18; p = ,000). Por último, aquellos evaluados en Brasil puntuaron significativamente más bajo en Bienestar Físico ($F_{(2)}$ = 13,76; p = ,000) que los evaluados en Argentina y Colombia.

A modo de conclusión, los resultados obtenidos para la escala objetiva son significativamente más bajos en Argentina (M = 19,87) que en Brasil (M = 22,79) y Colombia (M = 25,93).

3.3. Diferencias en función de los países en la Escala Subjetiva

Los resultados del análisis de varianza (ANOVA), en cambio, no arrojaron diferencias significativas (nivel de confianza del 95%) en la puntuación total subjetiva de calidad de vida entre los tres países (p = ,279), ni en las dimensiones de Bienestar emocional (p = ,343), Inclusión social (p = ,167), Bienestar material (p = ,823) y Bienestar Físico (p = ,092). Sí se encontraron diferencias significativas en las cuatro dimensiones restantes como se detalla continuación.

En Colombia se obtuvieron puntuaciones significativamente más altas en la dimensión Autodeterminación ($F_{(2)}$ = 9,27; p = ,000). En Brasil, las personas evaluadas puntuaron significativamente más alto en Derechos ($F_{(2)}$ = 3,55; p = ,029) y Relaciones interpersonales ($F_{(2)}$ = 4,46; p = ,012). Por último, los participantes de Argentina superaron significativamente las puntuaciones obtenidas en Desarrollo personal ($F_{(2)}$ = 5,86; p = ,003) en otros países.

3.4. Relación entre la evaluación objetiva y subjetiva

Si analizamos las correlaciones obtenidas entra la puntuación total obtenida en los tres países en la escala objetiva y en la escala subjetiva, obtenemos un coeficiente de correlación de Spearman positivo y significativo pero bajo (r = , 313; p = ,000), lo que indica que aunque las puntuaciones van en la misma dirección en un tipo y otro de evaluación, ambas perspectivas son diferentes y por tanto necesarias. Ahondando en tales correlaciones, obtenemos además que la correlación se eleva ligeramente en el caso de las personas evaluadas en Argentina (r = ,377; p = ,000), pero disminuye considerablemente en Brasil (r = ,157; p = ,027). En Colombia no se obtienen correlaciones significativas (r = ,239; p = ,239).

4. DISCUSIÓN

En este estudio se ha abordado el análisis de la calidad de una amplia muestra formada por adultos con discapacidad intelectual que son usuarios de algún tipo de servicio social en Argentina, Brasil y Colombia desde una doble perspectiva: la evaluación objetiva basada en la observación sistemática

de la persona y la evaluación subjetiva de la calidad vida basada en el autoinforme realizado por las propias personas evaluadas. Las conclusiones del estudio pueden resumirse en dos: la primera referida a los resultados de la evaluación de la calidad de vida en los tres países y la segunda a las diferencias observadas en función del tipo de evaluación.

En cuanto a los resultados de la evaluación, se concluye en términos generales que, aunque la calidad de vida en los tres países parece ser alta (todas las puntuaciones de las dos subescalas superan las puntuaciones medias teóricas), existen diferencias significativas en función del país de procedencia de las personas. En este sentido, parecen ser las personas procedentes de Argentina las que obtienen las puntuaciones más bajas, especialmente en la versión objetiva de la escala, con la única excepción de la dimensión subjetiva Desarrollo Personal y la dimensión objetiva de Bienestar físico, en las que los participantes muestran una satisfacción significativamente superior a la mostrada en otros países. En cambio, Colombia destaca por obtener puntuaciones significativamente más altas de forma general en ambas subescalas, aunque de forma más sobresaliente en Autodeterminación. Brasil, por su parte, se sitúa en una posición intermedia entre ambos países, obteniendo puntuaciones significativamente más altas en las dimensiones subjetivas de Relaciones Interpersonales y Derechos.

En cuanto a la conclusión que puede extraerse en función del tipo de evaluación realizada destaca el hecho de que las diferencias se observan especialmente en la evaluación objetiva más que en la evaluación subjetiva. Este resultado confirma el consenso que existe en el ámbito internacional acerca de que las evaluaciones objetivas son más útiles para realizar cambios en los sistemas, mejoras en la calidad de los servicios y para evaluar sensiblemente la eficacia de los programas (Schalock y Felce, 2004; Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007). Además, el resultado es consistente con los obtenidos en otros estudios subjetivos de calidad de vida, en los que se obtiene de forma generalizada el conocido efecto techo (i.e., la mayor parte de las personas evaluadas obtienen puntuaciones muy altas en calidad de vida cuando son ellas misma quienes informan sobre su nivel de satisfacción).

REFERENCIAS:

Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Rueda, M. B., González, M. y Real, S. (2008). La evaluación e intervención de mayores dependientes. En R. Fernández-Ballesteros (Dir.), *Psicología de la vejez: una Psicogerontología aplicada* (pp. 215-247). Madrid: Pirámide.

Aguado, A. L., González, I., Alcedo, M. A. y Arias, B. (2003). Calidad de vida y lesión medular. En M. A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (Coords.), *Investigación, innovación y cambio* (pp. 624-664). Salamanca: Amarú.

Alcedo, M. A., Aguado, A. L., Arias, B., González, M. y Rozada, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial, 17*, 153-167. Recuperado de http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a05.pdf

Gómez, L. E. (2005). *Construcción de una escala de calidad de vida para adultos con discapacidad intelectual*. Trabajo de grado no publicado, Universidad de Salamanca, Salamanca.

Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Intervención psicosocial, 17,* 189-200.

Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2009). *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes: manual de aplicación*. Madrid: CEPE.

Sabeh, E., Verdugo, M. A., Prieto, G. y Contini, N. (2009). *CVI-CVIP: Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia*. Madrid: CEPE.

Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and others Developmental Disabilities, 15*, 116-127. doi: 10.1177/108835760001500207

Schalock, R. L. y Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson yT. R. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). Londres, Reino Unido: John Wiley & Sons.

Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS]

Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gomez, L. E. (en prensa). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability*. Nueva York: Springer.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].

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

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning, 31*, 181-190.

SPSS (2006). *SPSS, V. 14.0* [programa informático]. Chicago, Illinois: SPSS Inc.

Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R. L. y Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Middleburg, Holanda: Arduin Steichlich.

Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M. A. (2009). Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales. *Siglo Cero, 40*, 5-21.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008a). *Formulari de l'Escala Gencat de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala Gencat de Qualitat de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008b). *Escala GENCAT. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 10*(1), 105-123.

Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007). La Escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero 38*, 37-56.

Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). *La Escala FUMAT de evaluación de la calidad de vida de personas mayores y con discapacidad*. Salamanca: INICO.

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid. CEPE.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero, 38*, 57-72.

TEMA 13:
CALIDAD DE VIDA

Comunicación:
La Educación Vial como medida de Prevención de los Accidentes de Tráfico y mejora de la Calidad de Vida de las Personas con Síndrome de Down

Autora:
Raquel Esther Navas Hernández
Asesora pedagógica. DGT-Dirección General de Tráfico

Resumen:
La Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad es uno de los principales objetivos que debemos tener presente, haciendo que su vida sea lo mas normalizada posible. Desde la Dirección General de Tráfico a través de las diferentes acciones en materia de Educación y Seguridad Vial se tiene muy presente al colectivo de personas afectadas de algún tipo de Discapacidad.
La Educación Vial no es un contenido más, sino que ésta ha de estar integrada en la Educación en Valores, la Educación Cívica y de Respeto.
Cuando hablamos de las personas con discapacidad, ésta ha de ser considerada como una habilidad básica, de vida diaria, con aprendizajes prácticos y funcionales que fomenten la autonomía e independencia, la calidad de vida, la normalización y sobre todo la Prevención de los Accidentes de Tráfico. Por tanto sus contenidos deberán estar presentes tanto dentro como fuera del ámbito escolar (entendiéndola como materia transversal según la LOE), como fuera en actividades extraescolares, de ocio y tiempo libre, culturales, .
Señalar la importancia de las familias como primer eje vertebrador de contenidos viales y como primeros modelos de comportamiento, que han de fomentar a su vez la normalización, integración e independencia de las personas afectadas.
Desde la Dirección General de Tráfico se desarrollan diferentes acciones que dirigen su atención a las personas con discapacidad: recursos didácticos, concursos, programas, .y que intentan fomentar en definitiva la Seguridad Vial de este y de otros colectivos que conforman la sociedad actual.

1. INTRODUCIÓN

Uno de los objetivos prioritarios de la Dirección General de Tráfico es el favorecer y mejorar la SEGURIDAD VIAL de todos quienes conformamos la sociedad actual mediante diferentes tipos de accione. Entre una de estas acciones se encuentra el tener presente aspectos relacionados con la Educación Vial como parcela que contribuye al cumplimiento de dicho objetivo, considerándola como una parte importante en el desarrollo del ser humano.

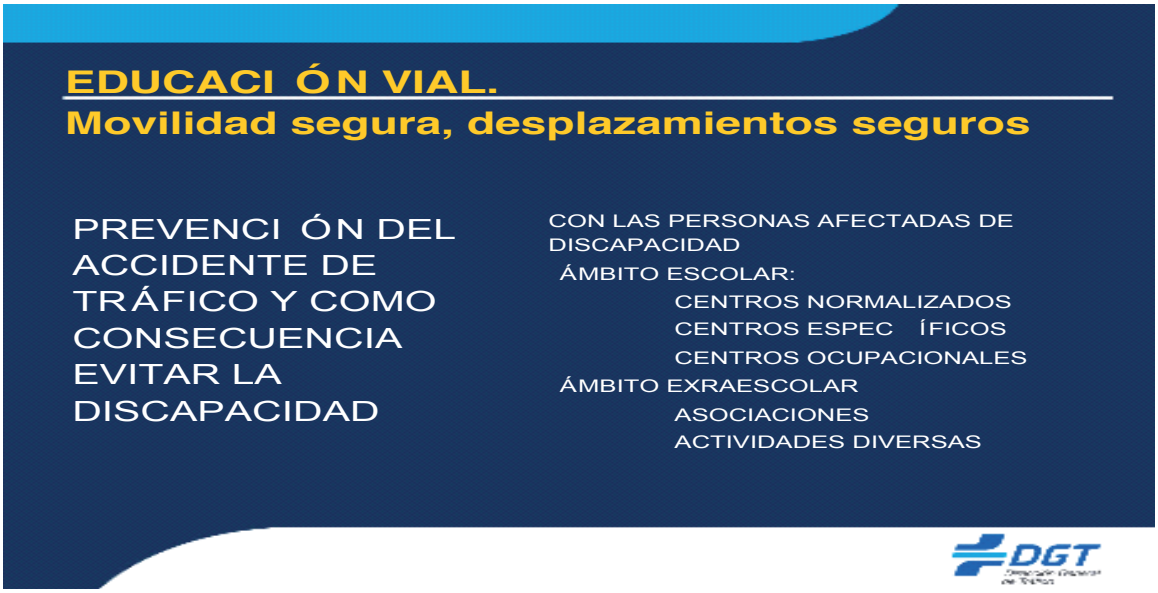
La Educación Vial entendida como Medida de Prevención de los Accidentes de Tráfico de "todos y para todos", como una educación en Valores, de Respeto y de Convivencia "con y para los demás", que afecta a todos en mayor o menor medida, ya que todos estamos involucrados en el fenómeno circulatorio bien como peatones, como conductores o como usuarios de los diferentes medios de transporte.

En este sentido, las personas con algún tipo de discapacidad no pueden, ni deben permanecer ajenas a cualquier iniciativa que se ponga en marcha, tanto como medida de prevención del accidente como vía de mejora de calidad de vida, autonomía e independencia y sobre todo de Seguridad. Es importante constatar la necesidad de que socialmente el resto de usuarios de las vías tomemos conciencia de que muchos de los problemas de accesibilidad al medio con los que la persona con discapacidad se encuentra, son evitables con un poco de voluntad por nuestra parte: que exista una rampa, un bordillo rebajado, un semáforo sonoro, un vehículo bien estacionado, nos beneficia a todos, tengamos o no alguna limitación.

La concienciación debe partir en la escuela desde las primeras edades, haciendo que los niños normales, conozcan y sepan que hay personas con ciertas limitaciones, que van a precisar de mayores ayudas que el resto, haciéndoles ver que esa discapacidad puede venir ligada a nosotros cuando nacemos, pero también puede ser adquirida por muchas causas durante nuestra vida, incluyéndose entre estas posibilidades o riesgos los accidentes de Tráfico.

Posiblemente debamos señalar los valores que las personas con discapacidad pueden ofrecer al resto de la sociedad, destacando siempre su constancia y capacidad de lucha para poder llegar a conseguir pequeñas cosas que para nosotros pueden ser insignificantes, pero para ellos no.

Partiendo de la idea de que la Educación Vial ha sido y es considerada en el ámbito educativo (LOE) una materia transversal, que no debe permanecer aislada al resto de contenidos curriculares, sus contenidos han de estar presentes desde las primeras edades de escolarización obligatoria, e incluso antes, en la familia: los padres, como primeros agentes educadores y primeros modelos de comportamiento viales y como medida de prevención del accidente de tráfico y de posibles lesiones o discapacidades.



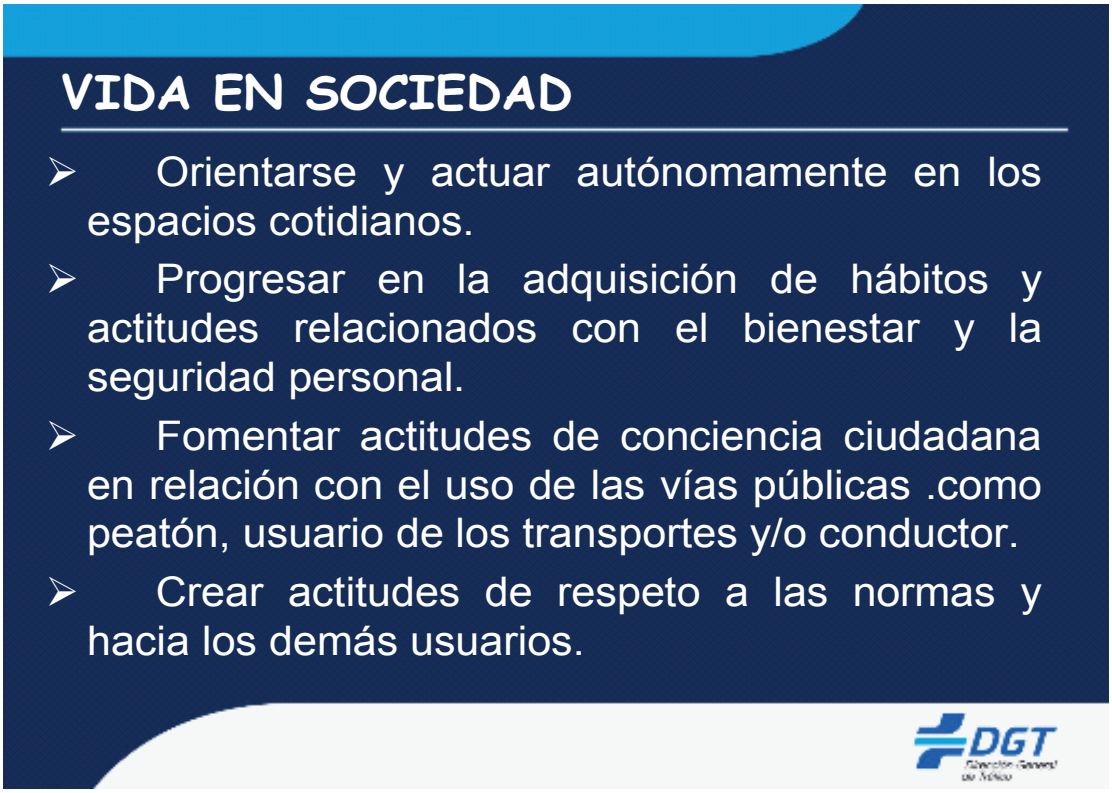
2. OBJETIVOS

Algunos objetivos a los que debemos hacer referencia serían:

- Desarrollar las capacidades de las personas con discapacidad y/o con necesidades de apoyo específico, con el fin de proporcionar una mejora en su **Autonomía e Independencia**, mejorando los posibles desplazamientos que puedan llegar a realizar evitando posibles accidentes de tráfico.

- Adecuar programas, objetivos y materiales didácticos a las distintas necesidades que la persona pueda presentar, haciendo que los contenidos sean **funcionales y prácticos** y que tengan presente los intereses de la persona.
- Desarrollar programas de educación vial con **las familias** o tutores, con el fin de que puedan influir y repercutir en la persona afectada.
- Desarrollar acciones conjuntas con otras administraciones con el fin de tener presente la mejora de la **Seguridad Vial** de las personas con discapacidad, haciéndoles partícipes en todo momento.

Es importante que los contenidos de Educación Vial estén incluidos en los diferentes Programas de Intervención que dirijan su atención a las personas con necesidades específicas, dando prioridad a la Persona, a la Calidad de Vida, haciendo que esos aprendizajes sean funcionales y prácticos, como una parte más de habilidades sociales y de desenvolvimiento en el medio físico y social, integrada con otros aspectos del desarrollo evolutivo y de hábitos básicos de la formación de la persona.



Al igual que cualquier colectivo las dificultades que entraña el tráfico son y pueden ser numerosas, pero cuando hablamos de personas con movilidad reducida o necesidades específicas esto puede llegar a agravarse.

Dentro del concepto de discapacidad, debemos detallar y resaltar las características y necesidades concretas de cada uno de los distintos tipos de una forma más amplia en su relación con el entorno vial, partiendo del objetivo fundamental que debe guiar el poner en marcha programas de Educación Vial destinado a personas con discapacidad: "intentar que dentro de sus posibilidades sean lo más autónomos e independientes posible".

- Las personas con discapacidad intelectual presentan una serie de dificultades como:
- Dificultades en la concentración y en el mantenimiento de la atención
- Dificultades en la comunicación verbal
- Presentan comportamientos rígidos
- Presentan problemas de identidad social y personal
- Dificultades en autonomía y en la realización de desplazamientos.
- En cuanto a las necesidades:
- Asegurar la atención, lo que implica cambiar de actividad constantemente.
- Apropiarse de un lenguaje funcional.
- Reforzar hábitos básicos: higiene personal, autocuidado, desplazamientos.
- Reforzar habilidades sociales (saludos, relación con otras personas)
- Potenciar la retención de la información.

Vemos la importancia que puede tener el hacer posible que estas personas, dentro de sus posibilidades sean lo más autónomas e independientes reforzando todos aquellos contenidos viales que estén relacionados con comportamientos peatonales adecuados, utilización de los medios de transporte, y en ocasiones especiales, trabajar los contenidos relacionados con la utilización de vehículos a motor.

3. CONTENIDOS Y MODELO DE INTERVENCIÓN EN EDUCACIÓN VIAL

A. Análisis de necesidades

El entorno vial juega una parte esencial a la hora de poner en marcha programas concretos de Educación Vial, el análisis de todos aquellos problemas que influyen y van a influir en el planteamiento posterior de objetivos, contenidos y actividades que se vayan a proponer.

En este apartado tendremos en cuenta:

- Análisis del entorno en su relación con el Tráfico y los problemas viales
- Destinatarios: análisis en función del tipo de necesidades, niveles y capacidades para realizar desplazamientos,
- El número de alumnos o destinatarios.
- Temporalización, una estimación del tiempo de duración de nuestra intervención.

B. Determinación de los objetivos

Los objetivos son aquellas actuaciones concretas y posibles que queremos llegar a conseguir con nuestra intervención y que van a estar ligados al último apartado que es el de la evaluación: "de donde partimos y a donde queremos llegar". Para ello, es sumamente importante que el objetivo o los objetivos estén formulados de tal manera que se puedan cuantificar y evaluar; es decir, redactar objetivos que sea posible llegar a conseguir con diferentes intervenciones. En nuestro caso, y pensando en las personas con discapacidad, en función de las dificultades que presenten, niveles de autonomía y capacidad para la realización de determinadas actividades, los objetivos se plantearán de forma secuenciada con la división del objetivo en diferentes partes.

Los objetivos tendrán como eje fundamental conductas y comportamientos peatonales seguros:

- caminar por la acera de forma adecuada.(sólo o acompañado)
- cruzar la calle por los lugares seguros y adecuados.
- utilizar los lugares destinados para el juego (parques y jardines), es decir, todo aquello que esté relacionado con la utilización de las vías en su vertiente de peatón sólo o acompañado

Los objetivos estarán siempre en función de los destinatarios, sus necesidades, intereses y capacidades. No se dejarán de lado los objetivos centrados en conductas como usuarios de los transportes públicos y/o privados, e incluso todos aquellos que estén relacionados con la utilización de determinados vehículos como conductores de éstos.

Es importante el tener presente en el desarrollo de los contenidos viales a las familias/tutores/adultos, entendiendo que sus conductas pueden significar un modelo de comportamiento para el niño/a/usuario, y que en ocasiones la conducta negativa cometida por el adulto puede prevalecer sobre el resto de aprendizajes positivos que otras personas puedan intentar transmitir, Para ello es importante el desarrollo de acciones encaminadas a potenciar aspectos de Educación Vial con los padres/madres/adultos que se proyecten en la Seguridad Vial de los hijos/as.

C. Selección de contenidos

Los contenidos son aquellos aspectos que vamos a trabajar en nuestra intervención y, al igual que los objetivos, han de tener presente a los destinatarios. En definitiva, con los contenidos responderemos a la pregunta ¿Qué vamos a hacer para conseguir los objetivos?

Nuestros contenidos deberán ir muy ligados a todos los aspectos relacionados con habilidades sociales, de relación con el entorno y con los demás aspectos de comunicación y de interacción con el medio físico y social, contenidos que tengan presente la Seguridad Vial de las personas con discapacidad y que faciliten un desenvolvimiento por el entorno lo más integrado y normalizado posible. Los contenidos tendrán presente:

- los intereses de los destinatarios
- que sean prácticos y funcionales
- planificar experiencias que se ajusten al nivel de desarrollo de los alumnos.
- planificar contenidos que sean claros y concisos, aplicables a la realidad del destinatario y aplicables a su realidad personal.

D. Metodología

En función de las características de los destinatarios y la formulación de objetivos y contenidos éstos deberán tener presente una serie de aspectos metodológicos para poderlos llevar a cabo. La metodología de trabajo será atendiendo al individuo, sus intereses y necesidades, fomentando la actividad y la participación del alumno como parte de un grupo.

El modelo didáctico que orientará la intervención y el proceso de enseñanza-aprendizaje seguirá una serie de principios didácticos.

- *Individualización de la enseñanza*; adaptando los objetivos y las actividades a las características de los alumnos.
- *Diversificación de las actividades*: la calidad de la intervención está en relación con la capacidad de proporcionar un repertorio rico en actividades diversas para trabajar un mismo objetivo. Este aspecto afectará a la motivación de los alumnos.
- *Globalidad:* Estableciendo una relación entre las distintas áreas, globalizando los aprendizajes y estimulando el desarrollo de todas las capacidades.
- *Expectativas educativas* positivas, lejos de mantener una actitud resignada, compasiva o importante, basaremos la intervención en las capacidades y recursos que tienen los alumnos, ofreciéndoles situaciones y experiencias que permitan su manifestación y desarrollo., apoyándonos siempre en aquellas funciones que mantiene en mejor estado.
- *Aprendizajes significativos*: los aprendizajes que se proponen partirán de los aprendizajes que tienen los alumnos de sus experiencias y de sus conocimientos previos.
- *Dinámica de éxito* (autoestima). El éxito en una tarea produce un efecto inmediato sobre el autoconcepto satisfacción y sentimiento de seguridad, además de impulsar el enfrentamiento con nuevas dificultades. En este sentido se graduarán bien los objetivos de modo que el nivel de dificultad sea progresivo y procurando que de un paso a otro no exista una distancia tan grande que no la pueda superar el alumno.
- *Socialización y comunicación*-Resulta fundamental impulsar las relaciones entre iguales, potenciar la comunicación, la toma de decisiones colectivas y el conocimiento de las normas sociales.
- *Fomento de la curiosidad e investigación-* A pesar de las dificultades de los alumnos para llevar a cabo aprendizajes por medio de la investigación es importante desarrollar la curiosidad y el interés por acercarse a la realidad del entorno.

E. Actividades

En este apartado debemos de reseñar el cómo vamos a llevar a cabo los contenidos, qué actividades vamos a proponer para su desarrollo y para la consecución de los objetivos fijados. A continuación proponemos algunas actividades:

- *Actividades de independencia personal y social-* Desarrollar capacidades y hábitos con los que se den respuestas eficaces en su desenvolvimiento familiar y en el hogar, en su tiempo de ocio y convivencia y en el uso de los servicios de la comunidad. Actividades que están dirigidas a conseguir la independencia personal y social, utilización de los recursos del entorno, transportes públicos (por ejemplo: realización de un determinado trayecto previamente analizado)
- *Actividades de expresión oral*- Mejorar en los destinatarios el nivel de participación y comunicación respetando turnos y normas, así como desarrollar hábitos de escucha (puesta en común, verbalizar experiencias, vivencias personales)
- *Actividades de manipulación plástica*-Manipulación previa a la realización del análisis y reflexión sobre la realidad, desarrollo de capacidades de expresión e interpretación, manipulación de objetos relacionados con los contenidos tratados.
- *Actividades de observación y análisis-* Observación y análisis del entorno, a partir de los conocimientos previos del alumno, potenciar nuevos aprendizajes significativos, observación de láminas y elementos en situaciones reales utilizando todos los sentidos. Los contenidos serán sencillos, teniendo en cuenta la repetición las veces como sea necesario.
- *Actividades de reflexión y pensamiento*-Con ellas se pretende aumentar y mejorar la capacidad de reflexión en los alumnos, sobre su realidad más cercana.

En todas las actividades propuestas se ha de tener en cuenta siempre el factor tiempo que será mayor en función de las dificultades que presenten los destinatarios de forma individualizada, las características de los contenidos que han de ser mucho más sencillos y de fácil asimilación, la presentación de las actividades con todos los apoyos necesarios dependiendo del tipo de discapacidad que presente el individuo.

F. Evaluación

La evaluación constituye ser una parte muy importante en el desarrollo de un programa concreto de intervención, con ella vamos a saber si hemos conseguido o no los objetivos planteados inicialmente. No es solo la parte final lo que debemos de evaluar, sino el inicio del programa para saber de dónde partimos, el nivel de los destinatarios del programa partimos de cero o poseen ciertos conocimientos en la materia concreta, debemos evaluar durante el proceso, saber si vamos por buen camino o tenemos que realizar variaciones en cuanto al método utilizado, en cuanto a las actividades e incluso en cuanto a los objetivos diseñados.

4. RECURSOS DIDÁCTICOS Y OTRAS ACCIONES

Los materiales didácticos constituyen una parte importante en el desarrollo de las intervenciones o programaciones que se proponen para trabajar en el campo de la Educación Vial.

En este apartado, nos limitaremos a señalar las características que han de tener los materiales en función de los destinatarios en relación con el tipo de discapacidad que presentan, centrándonos en algunos materiales elaborados y sus características esenciales, significando esto que no es un material único y exclusivo para el colectivo de personas que presentan algún tipo de discapacidad, sino que pueden ser utilizados por otros grupos, al igual que otros materiales pensados en un principio para niños de la escuela normalizada (e. infantil, primaria, secundaria) pueden ser utilizados con personas que presentan algún tipo de discapacidad. Recordemos que no existen materiales específicos para personas con discapacidad, sino que existen materiales más o menos adecuados, y que posiblemente todos ellos requerirán de adaptaciones complementarias casi de forma individualizada.

Algunos materiales didácticos en Educación Vial serían:

- **La educación vial dirigida a alumnos con necesidades educativas de apoyo específico.**
  Material de apoyo para trabajar la educación vial en contextos normalizados con alumnos con necesidades educativas adaptando diferentes actividades a las necesidades concretas del usuarios incluyéndose un cuaderno de actividades en papel e interactivo.
- **Puzzles de secuenciación lógica.**
  En ellos se representan situaciones y conductas peatonales y de utilización del transporte publico, de forma clara y sencilla en donde el alumno deberá secuenciar las viñetas de forma correcta.
- **Puzzles troquelados con láminas de errores.**
  Sus características especiales son muy parecidas a las detalladas para el recurso anterior. El colorido de las imágenes que aparecen en ellos, en donde no aparecen elementos distractores, los mensajes claros y la fácil manipulación y cumplimentación del puzzle, ya que las fichas que lo componen son de tamaño grande. En cuanto a las láminas de errores, el índice de dificultad es bajo puesto que es sencillo el ver las conductas que en ellas aparecen analizando las que son positivas y las que son negativas.
- **Cuentos adaptados- "Tito y Lalín" y "Gazpacho y Pisto" - "Pelayo" - "El Semáforo"- (dvd y cd recopilatorio).**
  Cuentos principalmente destinados a niños con dificultades de lectura comprensiva y/o niños con dificultades auditivas o sordas, con las características principales de estar apoyado en mensajes muy visuales (imágenes claras y concisas). Aquellos contenidos que se hacen necesarios reforzar serán apoyados mediante conceptos sobre las imágenes o elementos que aparecen en las viñetas. Al final de cada uno de los cuentos hay un cuaderno de actividades de uso individual para cada alumno, que servirá para reforzar contenidos.

- **Diccionario Multicomunicación.**
  Recurso para trabajar conceptos básicos de Educación Vial a través de diferentes sistemas de comunicación: bimodal, spc, palabra escrita, imagen…
- **Maqueta de Educación Vial-(Programa de entrenamiento vial sobre maqueta).**
  Destinada a alumnos con necesidades educativas especiales, con la que se trabaja a través de un programa de entrenamiento vial desarrollado a través de tres fases: instrucción, revisión y ensayo. Su característica fundamental es el trabajar contenidos de educación vial a través de la manipulación de los elementos, con la participación activa de los alumnos en grupo reducido.
- **Sistema multimedia de educación vial para personas con discapacidad.**
  Programa de Educación Vial con contenidos relativos a conductas peatonales y utilización de los transportes públicos, reforzado a través de juegos y cumplimentar pequeños tests de fácil comprensión.

Existen otros recursos que también pueden ser utilizados para trabajar con el colectivo de personas con discapacidad, realizando las adaptaciones pertinentes en función del tipo de discapacidad y las necesidades concretas. (Consultar boletín de publicaciones de Educación Vial de la Dirección General de Tráfico) www.dgt.es/ www.aprendeeducaciónvial.es

Los materiales didácticos están disponibles de manera gratuita en las Jefaturas Provinciales de Tráfico a través de los coordinadores de Educación Vial, persona encargada entre otros cometidos de dar difusión y respuesta a la demanda generada en el marco de la Educación Vial.

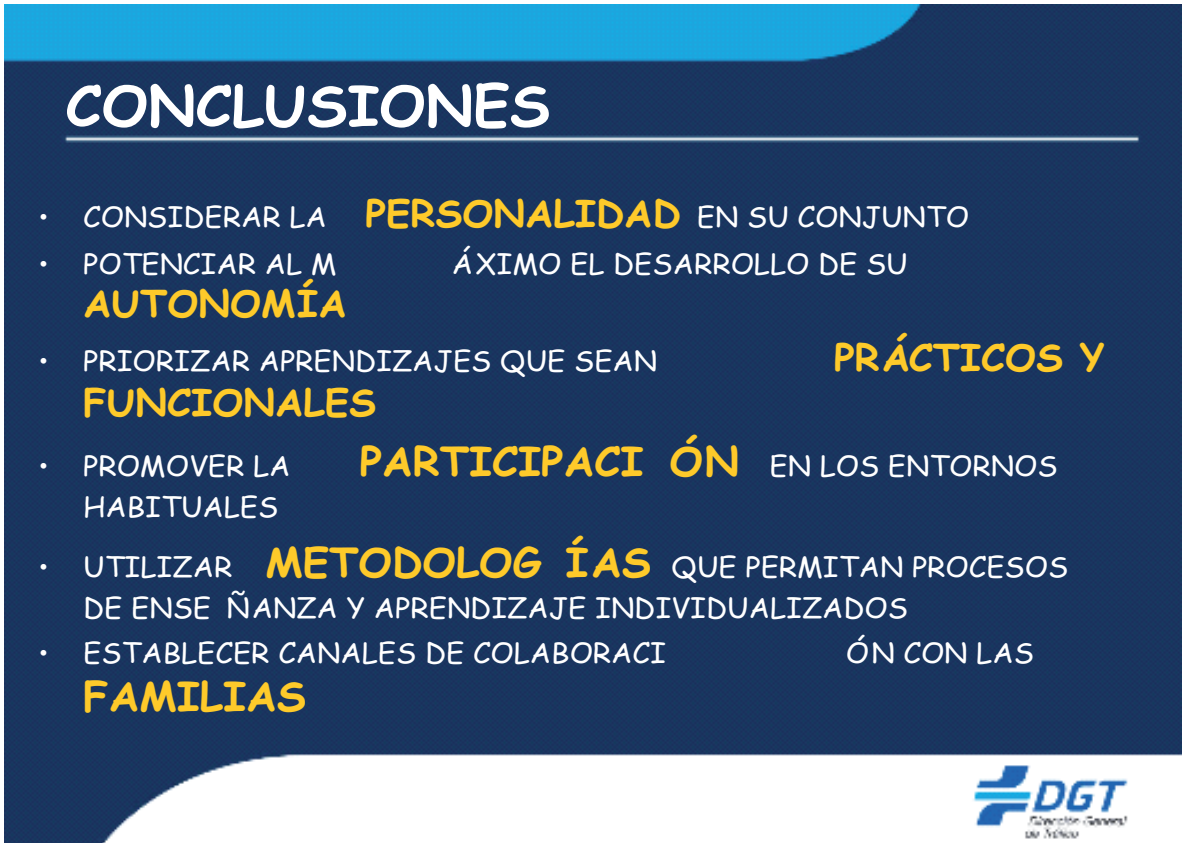
Otras de las actuaciones de la Dirección General de Tráfico para la divulgación en materia de Educación Vial es a través de los diferentes Concursos que anualmente se convocan dirigidos a distintos grupos.

Actualmente existen dos convocatorias de Concursos en donde está presente la participación de personas con discapacidad:

- ***"Concurso de Proyectos de Educación Vial en el ámbito escolar"***, Diseño y elaboración de proyectos educativos a través de los centros de infantil, primaria, secundaria y educación especial

- *"Concurso de Guiones de Teatro"* destinado exclusivamente a personas con algún tipo de discapacidad. Presentación de un guión de teatro escrito sobre Educación Vial cuyos autores han de ser necesariamente personas con discapacidad. A través de las obras presentadas se ha intentado transmitir, no solo contenidos de Educación Vial, sino valores que las personas con discapacidad pueden ofrecer y ofrecen al resto de personas que conforman la sociedad. Con el recurso didáctico del Teatro se intenta potenciar en los destinatarios las capacidades y habilidades de: comunicación, expresión oral, expresión corporal, de relación con los demás, de respeto, de convivencia, pero sobre todo el hacer que ellos se sientan protagonistas y que los demás valoremos que son capaces de transmitir y de hacer muchas cosas.

Destacar la participación de Asociaciones diversas encontrándose entre ellas personas con Síndrome de Down, obteniendo el primer premio en la pasada edición la Asociación Síndrome de Down de Lugo (2009).



TEMA 13:
CALIDAD DE VIDA

Comunicación:
Instrumentos para la evaluación de la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Un acercamiento

Autoras:
Alba García Barrera
Dolores Izuzquiza Gasset
Universidad Autónoma de Madrid

Resumen:
En las últimas décadas la preocupación de la sociedad por la calidad de vida no ha dejado de ir en aumento, pero durante todo este tiempo no se ha tenido en cuenta que las personas con discapacidad intelectual también necesitaban mejorar la suya. Se consideraba que no eran capaces de autogobernar su vida, de poder decidir cómo quieren que ésta sea y poder gestionar los cambios necesarios para conseguirla. Ahora se sabe que esto no es así, y el primer paso para lograr una mejora de la calidad de vida de estas personas consiste, inexcusablemente, en medir tanto el nivel inicial de la misma, como la capacidad de autodeterminación y la necesidad de apoyos de cada una de ellas, ya que no puede existir un cambio en su calidad de vida sin un establecimiento previo de la situación de partida que haga posible determinar qué aspectos concretos se desea mejorar. Así, la presente comunicación pretende mostrar los instrumentos de medida más recientes y mejor adaptados a la población española con discapacidad intelectual para conseguir alcanzar este objetivo.

Palabras clave: Autodeterminación, Calidad de Vida, Discapacidad Intelectual, Escala ARC, Escala Integral, Escala SIS, Planificación Centrada en la Persona, Sistema de Apoyos.

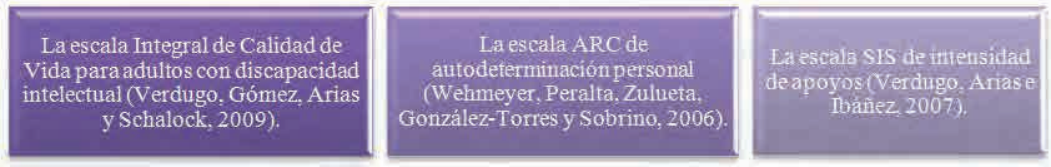
1. INTRODUCCIÓN:

La preocupación por la mejora de la calidad de vida no existe sólo en el ámbito de la discapacidad, en el cual afortunadamente está cobrando una gran relevancia. Actualmente resulta un aspecto vital para cualquier persona y su abordaje se realiza cada vez más a distintos niveles: individual, familiar, laboral... Y es que implica directamente a nuestra propia vida y la forma en que la disfrutamos (o sufrimos) día a día.

En este sentido quizá sean las personas con discapacidad intelectual quienes menos atención han recibido a lo largo de los años. Su voz no ha sido escuchada. Se ha considerado durante demasiado tiempo que estas personas no eran capaces de autogobernar su vida, de tener sus metas, sus deseos, sus expectativas; de poder decidir cómo quieren que sea su vida y poder gestionar solos o con ayuda los cambios necesarios para conseguirla. Y mientras que desde la sociedad se han ido aportando pequeños granitos de arena en cuanto a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad visual (facilitándoles, por ejemplo, aceras con distintas texturas, libros en sistema braille, telelupas, semáforos con sonido...), auditiva (avisadores luminosos, subtítulos, intérpretes de lengua de signos...) o física (aceras rebajadas, rampas de acceso, salvaescaleras...), a las personas con discapacidad intelectual se las ha seguido dejando en el olvido.

Pero al fin se han hecho oír. Hoy más que nunca se están investigando y desarrollando instrumentos que evalúan el nivel de calidad de vida de este colectivo, como se demostró en las VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad (Verdugo, Nieto, Jordán de Urríes y Crespo, 2009). En ellas se descubría que el primer paso para lograr una mejora de la calidad de vida consiste, inexcusablemente, en medir el nivel inicial de la misma, la capacidad de autodeterminación y la necesidad de apoyos de cada una de estas personas, ya que no puede existir un cambio en su calidad de vida sin un establecimiento previo de la situación de partida que haga posible determinar qué aspectos concretos se desea mejorar.

Así, los instrumentos de medida más recientes y mejor adaptados a la población española con discapacidad intelectual son los siguientes:



A continuación se procederá a la descripción de las mismas y se realizará una serie de sugerencias y/o recomendaciones que conviene tener en cuenta a la hora de aplicarlas.

2. ESCALA INTEGRAL DE CALIDAD DE VIDA:

2.1. Descripción de la escala:

La creación de la Escala Integral surgió como respuesta a las numerosas discusiones habidas tiempo atrás acerca de si el concepto de calidad de vida es un constructo básicamente subjetivo o si por el contrario entraña también aspectos objetivos (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). Así, fue desarrollada sobre el modelo teórico que a este respecto ha tenido una mayor aceptación hasta el momento: el modelo multidimensional propuesto por Schalock y Verdugo (2003). Según este modelo, la calidad de vida individual es entendida como un "estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades *éticas* (universales) y *émicas* (ligadas a la cultura); (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales".

De este modo, el instrumento fue dividido en dos subescalas para abarcar los dos ámbitos descritos en el párrafo anterior. La primera de ellas conforma la parte objetiva y se denomina "Subescala de Calidad de Vida de Adultos para Profesionales" (CVAP), mientras que la segunda entraña la parte subjetiva y se llama "Subescala de Calidad de Vida para Adultos con Discapacidad Intelectual" (CVAD).

La CVAP consta de 23 ítems repartidos en 5 áreas relacionadas con la calidad de vida (autodeterminación, inclusión social, bienestar laboral, bienestar material y bienestar emocional y físico) y que el profesional debe responder acerca de la persona con discapacidad intelectual sobre la cual está informando. En la CVAD, a estas 5 áreas se le suma la de bienestar familiar y los ítems pasan a ser 39 en total, con un apartado final consistente en ordenar de mayor a menor importancia las 8 dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo (2003): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Para ello, en el manual de aplicación de la escala se ofrece como anexo una serie de tarjetas identificativas de cada una de dichas dimensiones, de modo que el entrevistador pueda utilizarlas para ayudar a la persona con discapacidad intelectual a colocarlas según su propia prioridad.

2.2. Recomendaciones para la aplicación de la Escala Integral:

En el momento de aplicar este instrumento se ha de tener en cuenta que, en la CVAP, la persona que seleccionemos como informante debe conocer en profundidad y en distintos contextos a la persona que se está valorando, de manera que sus respuestas sean lo más adaptadas a la realidad posible y permitan obtener unos resultados finales fiables. Y si durante la administración de la escala le surge alguna duda, es preferible que deje el ítem en blanco hasta que pueda consultar a un familiar u otro profesional que pueda aportarle los suficientes datos para contestarlo adecuadamente.

Respecto a la administración de la CVAD, en la mayoría de los casos hay que contar con un entrevistador que reformule y aclare las preguntas de cara a una mejor comprensión por parte de la persona con discapacidad intelectual, ya que, aunque la subescala se encuentra diseñada como autoinforme, ésta no podrá completarla correctamente a no ser que sus capacidades lo permitan. Muchas veces, aquél que se halle en la figura de entrevistador, necesitará prepararse previamente numerosos ejemplos y distintas formas de explicar el enunciado de cada ítem, de forma que a la hora de aplicar la CVAD pueda asegurar un total entendimiento por parte del entrevistado. Además, no conviene esperar a que éste ofrezca una de las respuestas predeterminadas que marca la subescala ("totalmente de acuerdo", "de acuerdo", "en desacuerdo" o "totalmente en desacuerdo"). Gran parte de los encuestados contestan de forma dicotómica ("sí" o "no"), por lo que hay que ayudarles a matizar su respuesta y, según la misma, proceder a su codificación:

Tabla 1

RESPUESTA DEL ENTREVISTADO	OPCIÓN A MARCAR
Expresiones absolutas que indiquen un acuerdo íntegro con el enunciado.	"Totalmente de acuerdo"
Expresiones relativas que signifiquen un acuerdo parcial con el ítem, tales como "casi siempre" o "la mayoría de las veces".	"De acuerdo"
Expresiones relativas que signifiquen un desacuerdo parcial con el enunciado, por ejemplo, "casi nunca" o "muy pocas veces".	"En desacuerdo"
Expresiones absolutas que indiquen un desacuerdo total con el ítem.	"Totalmente en desacuerdo"

Elaboración propia

Como principal resultado de esta escala se obtienen dos perfiles de calidad de vida: uno según la CVAP y otro según la CVAD. En ellos, se muestran de forma gráfica las puntuaciones estándar obtenidas en cada dimensión y el índice de calidad de vida, lo que permite visualizar de forma inmediata y sencilla en qué áreas necesitará la persona con discapacidad intelectual un plan de apoyo individualizado que pueda mejorar su calidad de vida. En ocasiones sucede que el perfil de la escala objetiva difiere del de la escala subjetiva, lo cual, lejos de constituir un error o algo negativo, puede enriquecer los resultados ofreciendo distintas perspectivas que deberán ser evaluadas con un mayor detenimiento.

3. ESCALA ARC DE AUTODETERMINACIÓN PERSONAL:

3.1. Descripción de la escala:

La Escala de Autodeterminación ARC (The Arc's Self-Determination Scale) fue diseñada originalmente por Michael Wehmeyer y publicada por primera vez en 1995. Dirigida principalmente a adolescentes con discapacidad intelectual y/o dificultades de aprendizaje, su principal objetivo consiste en proporcionar una medida de la autodeterminación mediante el autoinforme del

alumno. Así, conforma un instrumento que facilita la toma de decisiones por parte de los alumnos con discapacidad, de sus educadores y de los investigadores, permitiendo evaluar qué ambientes, estrategias de enseñanza-aprendizaje y materiales curriculares posibilitan o impiden dicha autodeterminación.

Por su parte, la adaptación española de la Escala ARC de autodeterminación para adultos con discapacidad intelectual, en su versión adecuada a un contexto sociolaboral, está concebida para ser aplicada a personas que trabajen en "entornos de la comunidad (vida independiente o con apoyo limitado, trabajo competitivo o con apoyo limitado), en entornos integrados en la comunidad (trabajo y vivienda protegidos) o en entornos no integrados (instituciones o programas de día)" (Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González-Torres y Sobrino, 2006, p. 117).

Dicho instrumento constituye un medio a través del cual los adultos con discapacidad intelectual, haciendo uso de los apoyos necesarios, pueden: 1) evaluar sus propias creencias acerca de sí mismos y su autodeterminación (*empowerment evaluation*); 2) trabajar cooperativamente con los profesionales para identificar sus puntos fuertes y débiles; y 3) autoevaluar su progreso en autodeterminación a lo largo del tiempo (Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González-Torres y Sobrino, 2006). Asimismo, permite evaluar las necesidades y los cambios en el comportamiento autodeterminado en la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual (Verdugo, Vicent y Gómez, 2006).

La escala está conformada por 72 ítems divididos en cuatro secciones, tal y como se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 2. Descripción de la Escala de Autodeterminación de Wehmeyer por áreas

SECCIONES	ÁREAS
Autonomía (ítems 1-32)	1. Grado de independencia de la persona, en relación con aspectos del cuidado personal, tareas domésticas e interacción con el ambiente. 2. Capacidad de elección o de actuar en función de las preferencias, creencias, intereses y capacidades (incluye el empleo del tiempo libre, el grado de participación e interacción en la comunidad, los planes y actuaciones en relación con la etapa postescolar y la expresión personal de sus preferencias).
Autorregulación (ítems 33-41)	1. Resolución de problemas cognitivos interpersonales. 2. Establecimiento de metas y realización de tareas.
Creencias de control y eficacia (ítems 42-57)	Indicador global del control percibido: locus de control, autoeficacia y expectativas de éxito.
Autoconciencia (ítems 58-72)	Autoconciencia, autoaceptación, autoconfianza, o autoestima: comprensión que un individuo tiene acerca de sus propias emociones, capacidades y limitaciones y el grado en que puede estar influido por otros o por sus propias motivaciones y principios.

(Peralta y Zulueta, 2003, p. 136)

3.2. Recomendaciones para aplicar la Escala ARC:

En la Sección 1 hay que tener en cuenta la extensión con la que las personas evaluadas aplican cada uno de los ítems, identificando no sólo la frecuencia sino la cantidad de actividades diferentes que realiza dentro de los ámbitos a los que dichos ítems hacen mención; es decir, no es lo mismo

una asiduidad alta en una sola tarea que una frecuencia algo más baja en un abanico de tareas mucho mayor. Por otra parte, y ya que las personas con discapacidad intelectual suelen encontrar dificultades a la hora de discernir entre valoraciones que impliquen posiciones intermedias o hagan mención a expresiones relativas (Finlay y Lyons, 2001, en Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González-Torres y Sobrino, 2006), en esta primera sección se debe hacer incidencia en las cuatro posibles respuestas que ofrece cada ítem, acortándolas del modo que se expresa a continuación para facilitar su comprensión y apoyándose en imágenes o tarjetas que les sirvan para sopesar mejor sus respuestas:

Tabla 3

OPCIÓN	EXPRESIÓN A UTILIZAR
"No lo haces ni cuando tienes oportunidad."	"Nunca"
"Lo haces a veces cuando tienes oportunidad."	"A veces"
"Lo haces la mayoría de las veces que tienes oportunidad."	"Casi siempre"
"Lo haces cada vez que tienes oportunidad"	"Siempre"

Elaboración propia

En la Sección 2A es muy conveniente realizar una adaptación de los mismos a la realidad de la persona en cuestión para que los enunciados le resulten significativos y pueda responder de una manera más acertada. Por ello es vital que el entrevistador, si no conoce en profundidad a la persona con discapacidad intelectual a la cual está aplicando la escala, dedique previamente un tiempo a averiguar aspectos de su vida diaria que le ayuden a adaptar los ítems de dicha sección.

En la Sección 3 se encuentran varios ítems que hacen referencia al mismo contenido para poder comprobar la coherencia de las respuestas que la persona nos está dando (46-57, 50-54, 51-55 y 52-56). Si el administrador de la escala observa una incoherencia entre dichos ítems deberá realizar preguntas al entrevistado hasta obtener la información necesaria para discernir qué tendencia es la correcta en su conducta habitual, procurando que no decline en sus contestaciones hacia el sesgo de cortesía.

Y, por último, en la Sección 4 el entrevistador debe tener claro el significado de los ítems, ya que concretamente el 61 ("Puedes gustar a la gente aunque no estés de acuerdo con ella"), el 63 ("Es mejor ser tú mismo que ser popular"), el 64 ("La gente te aprecia porque tú también aprecias a la gente"), el 66 ("Aceptas tus limitaciones"), el 69 ("Eres una persona importante") y el 70 ("Sabes cómo compensar tus limitaciones"), pueden presentar serios problemas a la hora de ser explicados y conllevar diferentes significados según cada persona. Por ejemplo, el ítem 69 puede representar la importancia que alguien puede tener para sus seres queridos o para el mundo en general, incluyendo personas que le desconozcan, por lo que el concepto de importancia sería bastante relativo y quien administre la escala debe seleccionar un mismo contexto en el que incorporar dicha palabra para que todos los entrevistados puedan comprenderla en un sentido idéntico y concretar así el ítem. Previamente, debemos esperar unos segundos y ver si la persona aventura un "depende". De ser así,

hemos de pedirle que argumente su respuesta, y en caso de que alcance por sí misma la conclusión de que la importancia va en función del contexto en cuestión, marcaremos en la escala la máxima puntuación (1 punto) sin olvidar registrar su razonamiento en el cuadernillo de anotaciones.

Una vez terminada la aplicación del instrumento, resulta imprescindible revisar las respuestas obtenidas y contrastarlas si es posible con algún responsable relacionado directamente con el entorno sociolaboral en el que se desenvuelva la persona evaluada, de modo que la valoración sea precisa y pueda facilitar la toma de decisiones.

4. ESCALA SIS DE INTENSIDAD DE APOYOS:

4.1. Descripción de la escala:

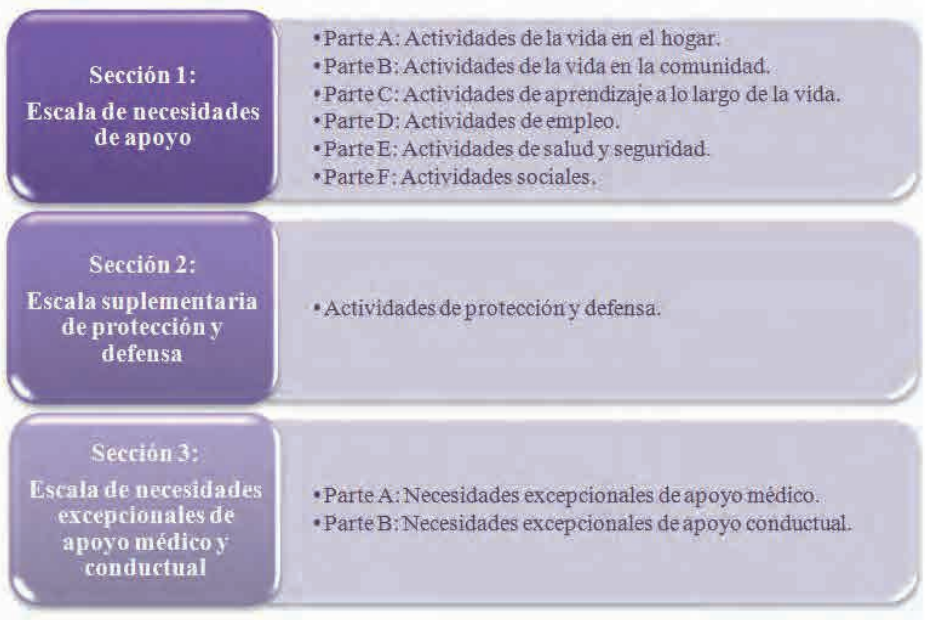
La Escala de Intensidad de Apoyos (Supports Intensity Scale) fue diseñada originalmente por Thompson *et al.* y publicada por la AAIDD[1] por primera vez en el año 2004. A diferencia de los tests de inteligencia y las escalas de conducta adaptativa, la SIS es un instrumento multidimensional planteado para establecer el perfil e intensidad de las necesidades de apoyo (Ibáñez, Verdugo y Arias, 2007). Cambia así la forma tradicional de evaluar a las personas con discapacidad intelectual y permite asumir expectativas más positivas en sus planes de vida, orientando las prácticas profesionales hacia la capacitación del individuo (Verdugo, Nieto, Jordán de Urríes y Crespo, 2009).

Los apoyos a los que la SIS hace mención son aquellos "recursos y estrategias que promueven los intereses y el bienestar de las personas y que tienen como resultado una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida" (Thompson, Hughes, Schalock, Silverman, Tasse, Craig, Campbell, Bryant y Rotholtz, 2002, p. 390).

1 AAIDD: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Anteriormente denominada AAMR (American Association on Mental Retardation).

La SIS se encuentra dividida de la siguiente forma:

Gráfica 1



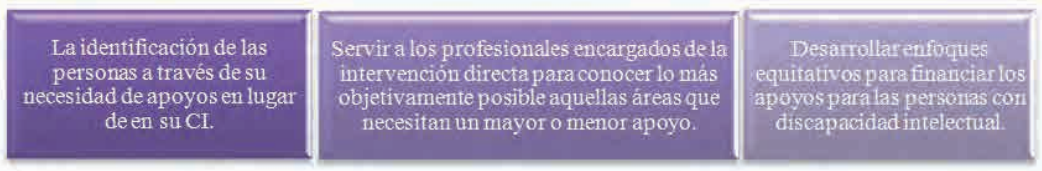
Elaboración propia

En la Sección 1 se mide la intensidad de apoyos que un individuo necesita en 49 actividades de su vida, referidas a las áreas de: vida en el hogar; vida en la comunidad; aprendizaje a lo largo de la vida; empleo; salud y seguridad; e interacción social; ámbitos que se completan con las 8 actividades pertenecientes al área de protección y defensa que se encuentra en la Sección 2. Cada una de dichas actividades debe ser evaluada según los parámetros de frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo que necesita la persona en cuestión.

La escala también valora 16 necesidades excepcionales de apoyo médico como parte de la Sección 3A y 13 necesidades excepcionales de apoyo conductual recogidas en la Sección 3B, debiendo ser cada una de ellas estimadas de acuerdo a la cantidad de apoyo requerida.

Según Verdugo, Arias e Ibáñez (2006), la SIS es capaz de ofrecer a los profesionales información útil y valiosa ya que contribuye a:

Gráfica 2



Elaboración propia

Pero quizá el verdadero valor de la SIS resida en "el enfoque ecológico que adopta, exigiendo al profesional pensar en la persona como tal (con sus capacidades y debilidades), desprovista de cualquier apoyo que pudiera recibir en el momento actual, y en relación con una serie de actividades de la vida diaria de distintos entornos" (Verdugo y Gutiérrez, 2009). Una vez obtenidos los datos, es fundamental tener en cuenta sus intereses, metas y deseos para poder diseñar un plan de apoyos individualizado que no se halle totalmente desvinculado de la persona y, por tanto, su puesta en marcha pueda ser factible y tener un sentido real.

4.2. Recomendaciones para aplicar la SIS:

La persona que seleccionemos como entrevistador debe tener varios años de experiencia en el ámbito de la discapacidad intelectual, estar muy familiarizada con la SIS y haber dedicado buena parte de su tiempo a entender con precisión los objetivos que se persigue en cada ítem y sus correspondientes parámetros de medida. Ello se debe a que su aplicación no es fácil: requiere un esfuerzo tanto por parte de la persona que administra el instrumento como por parte del informante o de la persona que está siendo evaluada.

La función del administrador de la escala, aunque no aporte ningún dato de cara a los resultados finales, es quizá la más importante, ya que de ella va a depender en gran medida la validez y fiabilidad de los mismos. En manos de esta figura está la comprensión de los diferentes enunciados por parte de la persona que está siendo sujeto de estudio y de los informadores. Debe tener fluidez a la hora de encontrar ejemplos y contextualizar los ítems cuando requieran aclaraciones por parte de éstos, y saber detectar cuándo están contestando al azar o tendiendo hacia el sesgo de cortesía y procurar guiarles, sin influir en sus respuestas, hasta aquéllas que se ajusten verdaderamente a la realidad. También ha de saber cómo comparar los datos aportados por los distintos informantes y a quién acudir en caso de que éstos no puedan concretar alguna respuesta.

Resulta conveniente que los informantes sean familiares y/o profesionales que tengan un contacto directo, actual y prolongado (al menos durante tres meses) en diversos entornos con la persona que está siendo evaluada, de modo que puedan hacer una valoración real de sus necesidades específicas de apoyo. Asimismo, es muy importante que la propia persona con discapacidad intelectual sea entrevistada y pueda ser partícipe y tomar decisiones acerca del plan de apoyos individualizado que se va a diseñar a partir de los resultados obtenidos. Además, la información recogida a partir de sus respuestas resultará fundamental a la hora de evaluarlos, ya que permitirá comparar la percepción que esta persona tiene de sus propias necesidades de apoyo con respecto a la del resto de informantes y obtener así una visión más completa de éstas.

Por último, y con respecto al desarrollo del plan de apoyos individualizado, hay que señalar que necesariamente debe redactarse en un lenguaje que:

> ...describa de forma operativa e inequívoca los ambientes en que se desenvuelve y las actividades que practica la persona con discapacidad durante una semana normal, así como los tipos de apoyo que van a ser proporcionados, su intensidad y quiénes lo van a proporcionar (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007, p. 99).

Además, según Verdugo, Arias e Ibáñez (2007), el plan individualizado de apoyos ha de cubrir los siguientes aspectos:

Gráfica 3

Elaboración propia

5. CONSIDERACIONES GENERALES:

Una de las cuestiones más relevantes a tener en cuenta a la hora de aplicar cualquier escala consiste en recalcar al entrevistado que debe contestar de forma sincera. Hay que incidir en que no hay respuestas correctas o incorrectas y que éstas serán totalmente confidenciales. De este modo evitaremos su posible tendencia hacia la satisfacción de los criterios de aceptabilidad social y/o el sesgo de cortesía (complacer al entrevistador dándole la respuesta que cree será aprobada).

Siempre se debe procurar un ambiente sin distracciones ni posibles interrupciones que puedan alterar la concentración de la persona con discapacidad intelectual. Asimismo, si el entrevistador no conoce en profundidad a la persona en cuestión, deberá realizar previamente una primera toma

de contacto en la que se produzca un acercamiento entre ambos y se inicie un proceso de confianza que genere un nivel de seguridad óptimo, el cual permita obtener una mayor información por parte del evaluado en la posterior aplicación de la escala. Dicho de otra forma, se ha de procurar que la persona entrevistada se encuentre cómoda en su situación desde el principio.

En estos momentos iniciales es cuando se debe recordar a la persona con discapacidad intelectual el propósito de la escala, en qué consiste y qué se hará con sus resultados, de modo que sienta que su participación en la misma le podrá ser de utilidad de cara a un futuro.

Por otra parte, si durante la administración de la escala se observa una reacción dubitativa, se ha de dedicar el tiempo necesario a aclarar el enunciado del correspondiente ítem y sus distintas alternativas de respuesta, hasta asegurarnos de una plena comprensión por parte del sujeto. Todo ello sin influir en su elección ni ser directivo en la descripción de las opciones de respuesta.

Aquellas contestaciones que no se ajusten a ninguna de las alternativas de respuesta establecidas en la escala o que resulten llamativas por alguna razón, ofrezcan información relevante para la posterior valoración de los resultados, etc., deben ser transcritas literalmente de modo que no se pierda ningún dato que posteriormente pueda ser de utilidad. Asimismo, si el entrevistador tiene que inducir o deducir alguna respuesta de la persona evaluada debido a que el ítem en cuestión requiera cierto nivel de metacognición, debe registrarlo y contrastar ulteriormente dicha respuesta con una persona de su entorno sociolaboral más próximo.

6. CONCLUSIONES:

Tenemos la firme creencia de que la unión de estos tres instrumentos de evaluación puede facilitar el aumento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, ya que permite obtener una visión global y completa de aquellos aspectos que éstas necesitan mejorar, facilitando el posterior desarrollo de un plan de apoyos individualizado que tenga en cuenta todos sus resultados. Por ello nos encontramos inmersas en la realización de una tesis doctoral que así lo confirme y demuestre.

El Proyecto se titula “Mejora de la Calidad de Vida y la Autodeterminación de las Personas con Discapacidad Intelectual a través del Sistema de Apoyos y la Planificación Centrada en la Persona” y se halla inscrito en el Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación, perteneciente a la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid.

Esperamos y deseamos que sus conclusiones puedan finalmente conducir a la mejora de la calidad de vida y la autodeterminación de estas personas.

REFERENCIAS:

ARIAS, B., VERDUGO, M. A. e IBÁÑEZ, A. (2009). Escala de Intensidad de Apoyos: validación con población española y propiedades psicométricas. En: M. A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urríes y M. Crespo, *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, 18-20 marzo (pp. 149-160). Salamanca: Amarú.

IBÁÑEZ, A.; VERDUGO, M. A. y ARIAS, B. (2007). Evaluación de las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual: Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). *Integra*, 10 (26), 4-5.

PERALTA, F. y ZULUETA, A. (2003). Evaluación de la conducta autodeterminada y programas de intervención. En: VV.AA, *I Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad*, Pamplona, 6-8 marzo (pp. 127-148). Navarra: Gobierno de Navarra, Departamento de Educación y Cultura.

SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* (Trad. de M. A. Verdugo y C. Jenaro). Madrid: Alianza Editorial. (Trabajo original publicado en 2002).

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

THOMPSON, J. R., HUGHES, C., SCHALOCK, R. L., SILVERMAN, W., TASSE, M., CRAIG, P., CAMPBELL, E., BRYANT, B. y ROTHOLTZ, D. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40(5), 390-405.

VAN LOON, J. H. M. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejorando en la calidad de vida por medio de los apoyos. En: M. Crespo, B. Jordán De Urríes, T. Nieto, y M. A. Verdugo, (2009), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad.* VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, 18-20 marzo (pp. 99-115). Salamanca: Amarú.

VERDUGO, M. A., ARIAS, B. y GÓMEZ, L. E. (2006). Escala Integral de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. En: M. A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 417-448). Salamanca: Amarú.

VERDUGO, M. A., ARIAS, B. e IBÁÑEZ, A. (2006). La Escala de Intensidad de Apoyos: un instrumento para evaluar y planificar las necesidades de apoyo de adultos con discapacidad intelectual. En: M. A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 475-498). Salamanca: Amarú.

VERDUGO, M. A., ARIAS, B. e IBÁÑEZ, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos. SIS Manual.* [Adaptación española del original de Thompson et al. (AAIDD, 2004). *Supports Intensity Scale*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Washington, EE.UU.]. Madrid: TEA Ediciones.

VERDUGO, M. A., GÓMEZ, L. y ARIAS, B. (2006). Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. En: M. A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urríes y M. Crespo, *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, 18-20 marzo (pp. 517-530). Salamanca: Amarú.

VERDUGO, M. A., GÓMEZ, L., ARIAS, B. y SCHALOCK, R. L. (2009). *Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Manual de aplicación*. Madrid: CEPE.

VERDUGO, M. A. y GUTIÉRREZ, B. (2009). *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.

VERDUGO, M. A., NIETO, T., JORDÁN DE URRÍES, B. y CRESPO, M. (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, 18-20 marzo. Salamanca: Amarú.

VERDUGO, M. A., VICENT, C. y GÓMEZ, L. (2006). Un instrumento para medir la autodeterminación en adultos con discapacidad. En: M. A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 449-474). Salamanca: Amarú.

WEHMEYER, M. L., PERALTA, F., ZULUETA, A., GONZÁLEZ-TORRES, M. C., y SOBRINO, A. (2006). *ARC. Escala de Autodeterminación Personal. Instrumento de valoración y guía de aplicación. Adolescentes y adultos con discapacidad intelectual. Manual técnico de la adaptación española*. Madrid: CEPE.

Tema 13: Calidad de Vida

Póster:

Evaluación de la calidad de vida en adultos con discapacidad intelectual. Uso de la Escala GENCAT

Autores:
Laura E. Gómez
Miguel Ángel Verdugo
Benito Arias
Patricia Navas

Resumen:
Este poster tiene como objetivo presentar los resultados obtenidos en la aplicación de la Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008, 2009) a una muestra de 586 personas con discapacidad intelectual usuarias de servicios sociales en Cataluña. Para ello se utilizó la Escala GENCAT de calidad de vida. Se trata de un cuestionario autoadministrado en el que el profesional responde a cuestiones observables sobre la calidad de vida del usuario que consta de 69 ítems, enunciados en tercera persona, con formato declarativo y organizados en las ocho dimensiones (Schalock y Verdugo, 2002/2003): Bienestar emocional (BE), Bienestar físico (BF), Bienestar material (BM), Desarrollo personal (DP), Autodeterminación (AU), Relaciones Interpersonales (RI), Inclusión social (IS) y Derechos (DE). El cuestionario proporciona un índice global de calidad de vida, así como puntuaciones en cada una de las ocho dimensiones y un perfil de la calidad de vida de la persona. Los resultados obtenidos indicaron que: a) La fiabilidad de la escala total es excelente. Se consideran buenas las observadas en Autodeterminación y Bienestar emocional. El restos de las dimensiones presentaron una fiabilidad moderada.; b) puntuaciones obtenidas se consideran en general altas; los peores resultados se observaron en Autodeterminación y Desarrollo personal; y c) la escala que más peso muestra a la hora de discriminar entre personas con calidad de vida alta media y baja es con diferencia Autodeterminación, seguida a cierta distancia de Desarrollo personal y Derechos. Aquellas que menos discriminan son Bienestar material y Bienestar físico.

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. USO DE LA ESCALA GENCAT

Laura E. Gómez, Miguel Ángel Verdugo, Benito Arias y Patricia Navas

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca (España)
Universidad de Valladolid (España)
lauragomez@psi.ura.es

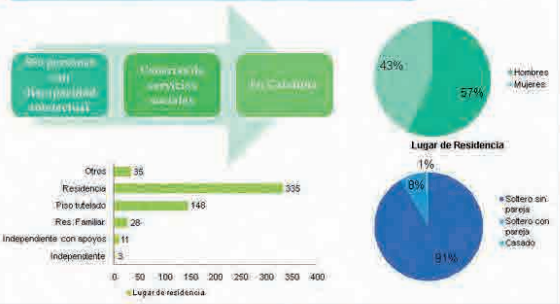
Objetivo

- Este poster tiene como objetivo presentar los resultados obtenidos en la aplicación de la Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008, 2009) a una muestra de personas con discapacidad intelectual usuarias de servicios sociales en Cataluña

La Escala GENCAT

- Se trata de un cuestionario autoadministrado en el que el profesional responde a cuestiones observables sobre la calidad de vida del usuario.
- Consta de 69 ítems, enunciados en tercera persona, con formato declarativo y organizados por dimensiones: Bienestar emocional (BE), Bienestar físico (BF), Bienestar material (BM), Desarrollo personal (DP), Autodeterminación (AU), Relaciones Interpersonales (RI), Inclusión social(IS) y Derechos (DE).
- El formato de respuesta es una escala de frecuencia de cuatro opciones (*'nunca o casi nunca', 'a veces', 'frecuentemente', 'siempre o casi siempre'*).
- El cuestionario proporciona un índice global de calidad de vida, así como puntuaciones en cada una de las ocho dimensiones y un perfil de la calidad de vida de la persona.

Participantes



Fiabilidad

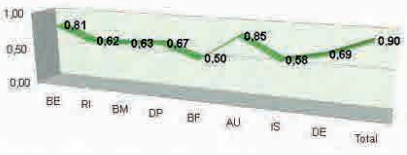


Figura 1. Análisis de la consistencia interna mediante el coeficiente alfa de Cronbach en la muestra de personas con discapacidad intelectual

Resultados

Figura 2. Descriptivos de las puntuaciones

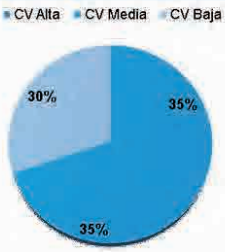


Figura 3. Clasificación de personas en función del nivel de calidad de vida (CV)

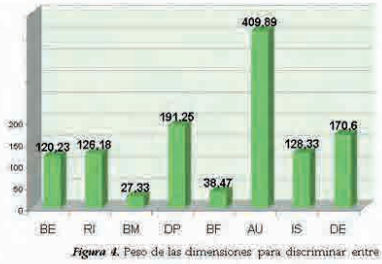


Figura 4. Peso de las dimensiones para discriminar entre personas en función del nivel de Calidad de vida (valor de F)

Fiabilidad

La fiabilidad de la escala total es excelente. Se consideran buenas las observadas en Autodeterminación y Bienestar emocional. El resto de las dimensiones presentaron una fiabilidad moderada.

Puntuaciones

Los resultados obtenidos se consideran en general altos, dado que en todos los casos superaron el punto medio teórico de las escalas. No obstante, las puntuaciones resultados se observaron en Autodeterminación y Desarrollo personal.

Clasificación

Si tuviéramos que evaluar a las personas evaluadas en tres grupos en función de su puntuación total en la escala (calidad de vida alta, media y baja), el menor porcentaje se englobaría en la categoría de calidad de vida baja.

Poder discriminativo

La escala que mas peso muestra a la hora de discriminar entre personas con calidad de vida alta media y baja es Autodeterminación, seguida a cierta distancia de Desarrollo personal y Derechos. Aquellas que menos discriminan son Bienestar material y Bienestar físico.

Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2007). Aplicación del Modelo de Calidad de Vida en los Servicios Sociales de Cataluña. *Integra*, 19(27), 6-7.
Verdugo, M. A., Arias, B., Gomez, L. E., y Schalock, R. L. (in press-a). Development of an Objective Instrument to Assess Quality of Life in Social Services: Reliability and Validity in Spain. *International Journal of Clinical & Health Psychology*.
Verdugo, M.A., Arias, B., Gomez, L.E. y Schalock, R.L. (2008). *Presentación de la Escala General de Calidad de vida. Manual: La aplicación de la Escala General de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
Verdugo, M.A., Arias, B., Gomez, L.E. y Schalock, R.L. (2008a). *Formulario de la Escala General de Calidad de vida. Manual: Explicación de la Escala General de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
Verdugo, M.A., Arias, B., Gomez, L.E. y Schalock, R.L. (2009a). *Informe sobre la creación de una escala multidimensional para evaluar la calidad de vida de las personas mayores de los servicios sociales de Cataluña*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Gomez, L.E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales: resultados en el contexto de la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38(4), 57-75.

Tema 13: Calidad de vida

Póster:

Diferencias en la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en Argentina, Brasil y Colombia

Autores:
Miguel Ángel Verdugo Alonso
Laura E. Gómez Sánchez
Benito Arias Martínez
Patricia Navas Macho

Resumen:
El objetivo de este póster consiste en analizar las posibles diferencias existentes entre los resultados de calidad de vida obtenidos en Argentina, Colombia y Brasil mediante la aplicación de la versión subjetiva de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) a una muestra formada por 681 personas con discapacidad intelectual (48% en Argentina, 22% en Colombia y 30% en Brasil). En este trabajo, entendemos el concepto desde el modelo teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), en el que la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar físico, Bienestar material, Desarrollo personal, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos. Los análisis dieron lugar a diferencias significativas entre los tres países en cuatro de las ocho dimensiones, de tal modo que: a) los resultados obtenidos en Autodeterminación en Colombia son significativamente más altos; sin embargo, los resultados son más bajos en Relaciones interpersonales y Derechos; b) los resultados obtenidos en Desarrollo personal y Autodeterminación son significativamente más bajos que en el resto de los países; y c) Argentina obtiene resultados significativamente más bajos que Colombia en Autodeterminación. En conclusión, los mejores resultados en calidad de vida se obtienen en Argentina, seguida de Brasil y Colombia respectivamente.

DIFERENCIAS EN CALIDAD DE VIDA DE ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ARGENTINA, BRASIL Y COLOMBIA

Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias,
Araceli López, Maite Moreno y Leonor Córdoba
*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca (España)
Universidad de Valladolid (España), Universidad de Buenos Aires (Argentina), Universidad de Fortaleza (Brasil) y Universidad de Cali (Colombia)*
verdugo@usal.es

Objetivo

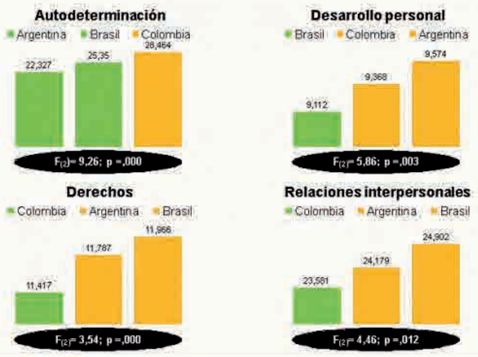
- El objetivo de este póster consiste en analizar las posibles diferencias existentes entre los resultados de calidad de vida obtenidos en Argentina, Colombia y Brasil mediante la aplicación de la versión subjetiva de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) a una muestra formada por 681 personas con discapacidad intelectual (DI).

Definición de calidad de vida

- En este trabajo, entendemos el concepto desde el modelo teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), en el que la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar físico, Bienestar material, Desarrollo personal, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos.

Participantes

Resultados



No se encontraron diferencias significativas ($p < ,05$) en las cuatro dimensiones restantes:

Bienestar emocional
$F_{(2)} = 1,07$; $p = ,343$

Bienestar físico
$F_{(2)} = 2,46$; $p = ,086$

Bienestar material
$F_{(2)} = 0,48$ $p = ,062$

Inclusión social
$F_{(2)} = 1,80$; $p = ,167$

Los resultados obtenidos en Autodeterminación en Colombia son significativamente más altos. Sin embargo, los resultados son más bajos en Relaciones interpersonales y Derechos

+

Los resultados obtenidos en Desarrollo personal y Autodeterminación son significativamente más bajos que en el resto de los países

+

Argentina obtiene resultados significativamente más bajos que Colombia en Autodeterminación.

=

Los mejores resultados en calidad de vida se obtienen en Argentina, seguida de Brasil y Colombia respectivamente.

Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2007). Aplicación del Modelo de Calidad de Vida en los Servicios Sociales de Cataluña. Integra, 10(27), 4-5.

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD
INICO
UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

Universidad de Valladolid

Tema 13: Calidad de vida

Póster:

"La escala INTEGRAL de calidad de vida: Análisis preliminar con el modelo RSM (Rasch)"

Autores:
Laura E. Gómez
Miguel Ángel Verdugo
Benito Arias
Patricia Navas

Resumen:
Este póster presenta los resultados preliminares de la versión subjetiva de la Escala INTEGRAL de Calidad de Vida para adultos con discapacidad intelectual (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) desde el Modelo de Escalas de Clasificación (RSM, '*Rating Scale Model*') (Andrich, 1978; Wright y Masters, 1982). Para ello, se utilizó la versión subjetiva de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), que recoge aspectos subjetivos de calidad de vida y refleja la valoración y percepción de la persona con discapacidad. Los participantes del estudio fueron 681 personas con discapacidad intelectual (48% de Argentina, 22% de Colombia y 30% de Brasil). Los resultados obtenidos mostraron que: 1) la escala evalúa un amplio rango de resultados personales relacionados con la calidad de vida; 2) la fiabilidad de separación de los ítems resultó muy adecuada (≈.99), mientras la fiabilidad de separación de las personas fue moderada en la mayor parte de las dimensiones; y 3) es un instrumento adecuado para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual el Argentina, Brasil y Colombia.

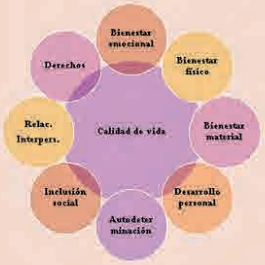
LA ESCALA INTEGRAL DE CALIDAD DE VIDA: ANÁLISIS PRELIMINAR CON EL MODELO RSM (RASCH)

Laura E. Gómez, Miguel Ángel Verdugo, Benito Arias y Patricia Navas

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca
Universidad de Valladolid
lauragomez@psi.uva.es

Objetivo

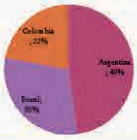
- Este póster presenta los resultados preliminares de la versión subjetiva de la Escala INTEGRAL de Calidad de Vida para adultos con discapacidad intelectual (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) desde el enfoque de la Teoría de Respuesta al Ítem (TRI). Más concretamente, mediante una extensión del Modelo de Rasch generalizado a respuestas politómicas: el Modelo de Escalas de Clasificación (RSM, 'Rating Scale Model') (Andrich, 1978; Wright y Masters, 1982).

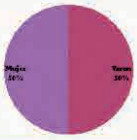


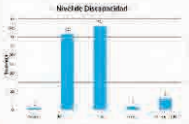
La versión subjetiva de la Escala INTEGRAL

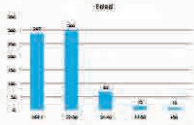
- La calidad de vid se entiende desde el modelo teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) en el que la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones.
- La versión subjetiva de la Escala Integral recoge aspectos subjetivos de calidad de vida; cuenta con un formato de respuesta subjetivo tipo Likert de cuatro opciones; y refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad. Consta de 39 ítems (en su versión preliminar).

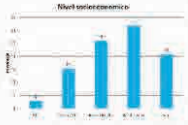
Participantes



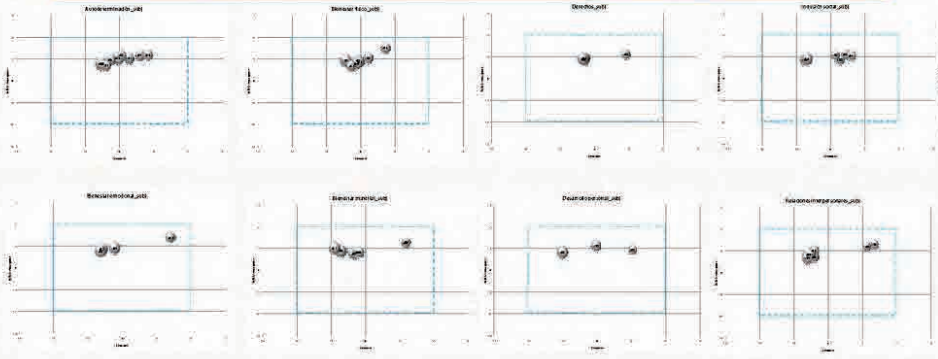


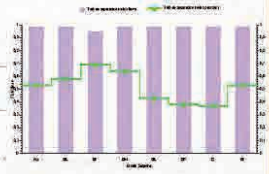






Resultados





Las figuras de la izquierda indican el ajuste de los ítems al modelo de Rasch en todas las dimensiones: todos los ítems se sitúan entre -2 y +2 logits. La figura de arriba muestra que la fiabilidad de separación de los ítems es excelente en todas las dimensiones, si bien la fiabilidad de separación de las personas es solo moderada.

La distribución de os ítems (i.e., localización) permite concluir que la escala evalúa un amplio rango de resultados personales relacionados con la calidad de vida.

La fiabilidad de separación de los ítems resultó muy adecuada (=.99) en todas las dimensiones. En cambio, la fiabilidad de separación de las personas es fiable de forma moderada en la mayor parte de las dimensiones, pero baja en Desarrollo Personal, Inclusión social y Derechos.

En términos generales, la Escala INTEGRAL se presenta como un instrumento adecuado para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Argentina, Brasil y Colombia. Las subescalas anteriormente mencionadas parecen adecuadas, si bien no discriminan suficientemente entre las personas, por lo que se recomienda incluir un número mayor de ítems para evaluar los niveles de habilidad más altos y así mejorar su precisión.

Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2007). Aplicación del Modelo de Calidad de Vida en los Servicios Sociales de Cataluña. *Integre*, 16 (27): 4-5.
Gómez, L.E. (2008). *Comprensión de una escala de calidad de vida para adultos con discapacidad intelectual*. Trabajo de grado sin publicar, Universidad de Salamanca, Salamanca.
Verdugo, M.A., Arias, B. y Gómez, L.E. (2009). *Informe de investigación: Evaluación subjetiva y objetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: validación del modelo multidimensional de Schalock y Verdugo (2002/2003)*. Salamanca: INICO, Universidad de Salamanca.
Verdugo, M.A., Arias, B. y Gómez, L.E. (2009). Escala INTEGRAL de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo (Dir), *Concepciones de la calidad de vida de las personas con discapacidad: Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 417-448). Salamanca: Amarú.
Verdugo, M.A., Arias, B., Gomez, L. E y van Loon, J. (2007). *Schaal Voor Kwaliteit Van Bestaan Voor Mensen Met Een Verstandelijke Beperking* [Escala INTEGRAL de calidad de vida]. Holland: Stichting Arduin.
Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007). La escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero* 38(4), 37-56. Verdugo, Gomez, Arias y Navas, 2008.
Verdugo, M.A., Gomez, L. E, Arias, B. y Schalock, R.L. (2009). *Escala INTEGRAL*. Madrid: CEPE.
Verdugo, M.A., Gomez, L. E., Schalock, R.L. y Arias, B. (2009). The INTEGRAL Quality of Life Scale: Development, Validation, and Use. En B. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability*. New York: Springer.

Tema 13: Calidad de vida

Póster:

"La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD y su adaptación al contexto español"

Autores:
Verdugo, M.A.
Navas, P.
Arias, B.
Gómez, L.

Resumen:

Entendemos por discapacidad intelectual *una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, que se manifiesta en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años* (Luckasson et al., 2002/2004, Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., 2008).

Dada la ausencia de instrumentos de evaluación acordes con la actual definición de conducta adaptativa, el objetivo de nuestra investigación consiste en traducir y validar rigurosamente al español la Escala de Diagnostico de Conducta Adaptativa (Diagnostic Adaptive Behavior Scale, DABS) de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD. Este instrumento, se focaliza en el diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa entendida esta como el *conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria.* (Luckasson et al., 2002/2004) y se dirige a personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años. Consta de 3 subescalas de manera acorde a las actuales definiciones propuestas por la AAIDD: *Habilidades Conceptuales, Habilidades Sociales y Habilidades Prácticas*.

Tras un riguroso proceso de traducción y adaptación, la DABS fue inicialmente aplicada a un conjunto de 102 personas, con y sin discapacidad intelectual. Las propiedades psicométricas del instrumento y la correcta calibración de sus ítems fueron estudiadas mediante procedimientos de análisis basados en los modelos de la Teoría de Respuesta al Ítem (Rasch Rating Scale Model, modelo logístico de un parámetro).

El instrumento elaborado y los datos obtenidos tras su aplicación permitirán realizar una evaluación más precisa de las limitaciones en conducta adaptativa, y por tanto un mejor diagnóstico discriminativo de discapacidad intelectual/retraso mental.

La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD y su adaptación al contexto español.

Verdugo, M.A, Navas, P. Arias, B. y Gómez, L.
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)

Objetivo

El propósito de este póster consiste en presentar el proceso de Adaptación y validación al castellano de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD.

Instrumento

Focalizado en el diagnóstico
Evaluación de habilidades adaptativas sociales, conceptuales y prácticas
Construido con TRI
Personas con edades comprendidas entre 4 y 21 años
Contempla la utilización de todo tipo de tecnologías de apoyo

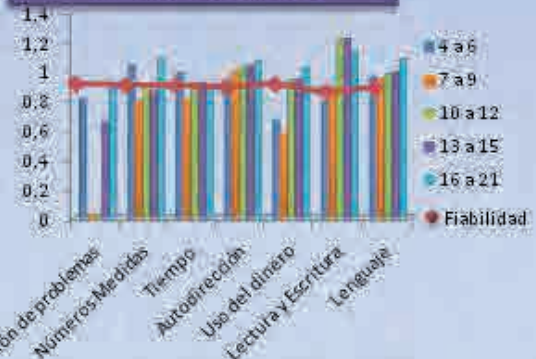
Procedimiento

Traducción y Adaptación de la DABS → Validez de contenido. Prueba de Jueces: idoneidad, importancia y observabilidad → Test de la versión prefinal → Análisis de las propiedades de los ítems: Rasch Rating Scale Model

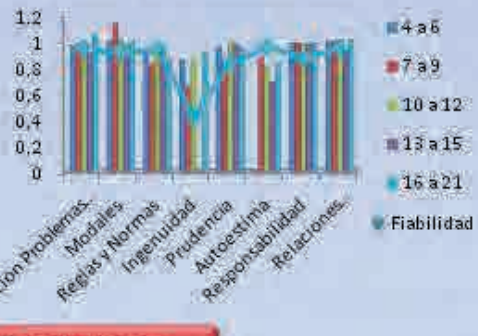
Participantes N=102

Resultados: Ajuste de los datos al modelo y fiabilidad de las estimaciones

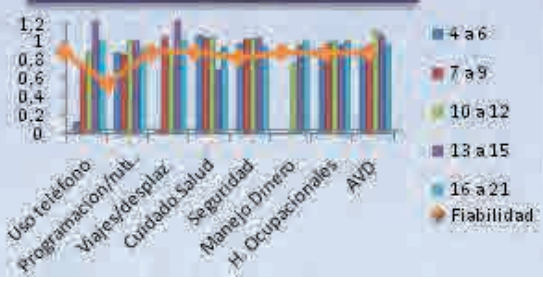
Habilidades Conceptuales



Habilidades Sociales



Habilidades Prácticas



Conclusiones

El ajuste de los datos al modelo no superó la puntuación infit 1.5 en ninguno de los casos. Algunas dimensiones obtuvieron valores de infit cercanos a cero, lo que sugiere la revisión de las mismas o no obtuvieron puntuación al no ser adecuada su evaluación en un rango de edad concreto (e.g. manejo del dinero de 4 a 6 y de 7 a 9 años). La fiabilidad de las estimaciones fue excelente en todos los casos a excepción de algunas dimensiones compuestas sólo por 2 ítems (Ingenuidad, Programación/Rutinas) por lo que el modelo se ajusta correctamente aunque es preciso modificar algunos ítems para lograr la validez del mismo.

Este Trabajo ha sido desarrollado en el marco de actividades de investigación relacionadas con el proyecto I+D PSI2009-10953 del Ministerio de Ciencia e Innovación y el Grupo de Excelencia de la Junta de Castilla y León (GR197)

Tema 13: Calidad de vida

Póster:

Síndrome de Down y aprendizaje en el aula

Autores:
González Jiménez, Emilio[1]
González Jiménez, María del Carmen[2]
Álvarez Ferré, Judit[3]
Ahmed S.M. Batran[4]
Pozo Cano, María Dolores[5]
Tristán Fernández, Juan Miguel[6]
Departamento de Enfermería, Universidad de Granada[1,4,5,6]
Colegio Publico Pilar Izquierdo, (Hijar) Granada[2]
Hospital Universitario San Rafael, Granada[3]

Resumen:

1. Introducción

Los niños con síndrome de Down muestran un desarrollo psicomotor más lento. Desde el punto de vista psicofisiológico, sus características y ritmos de aprendizaje muestran a menudo patrones distintos en determinados procesos mentales, como la memoria, la atención y el lenguaje. Sin embargo, el desarrollo de otros aspectos, como la curiosidad, el interés y la satisfacción de una necesidad se ven estrechamente unidos a su edad cronológica. Esta circunstancia implica la necesidad de que no sean comparados con otros niños más jóvenes, a pesar de que sus edades mentales sean equivalentes o similares. De todo ello se infiere una determinada serie de peculiaridades, en lo que a su proceso de aprendizaje en el aula se refiere.

Como primera providencia, conviene destacar la importancia de una intervención lo más temprana posible. Dicha intervención tiene como principal objetivo evitar la desvinculación del medio en el que se desenvuelven, así como también la tendencia a encerrarse en sí mismos. Y es que si en ese ambiente las limitaciones son las que imperan a la hora de definir al niño, estarán inexorablemente abocados a un determinismo genético, según el cual, *"se es lo que se nace"*.

Por tanto, para un adecuado desarrollo psicofisiológico del niño, resulta esencial que los profesionales de la educación aprovechen la plasticidad neuronal inherente a los primeros años de sus vidas. Para ello, se les

proporcionan estímulos visuales, si los auditivos son peor percibidos, así como tantos apoyos y ayudas como sean necesarios para que esos niños mantengan una adecuada actitud hacia el aprendizaje. No se olvide que cualquier aprendizaje, por simple que parezca, resulta más complejo para el menor.

La profesional docente debe ser consciente de que los comienzos son lentos y poco reactivos, y que aunque existen épocas de avance evidente, otras se perciben como de estancamiento o incluso retroceso. No obstante, ello no debe suponer en ningún caso que se ha llegado al final de sus posibilidades o la cota máxima; entre otros motivos, porque esta cuestión resulta imposible de definir, en tanto que la capacidad de aprender no se detiene ni comporta un límite preestablecido desde el nacimiento.

Por todo ello, el proceso de integración de los niños con síndrome de Down en el ámbito escolar ha constituido, y continúa siéndolo aún en la actualidad, un reto para el personal docente de los centros educativos. Aunque el aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down se prolongue más allá del periodo escolar obligatorio, el sistema educativo debe poner a disposición del cuerpo docente cuantos medios sean necesarios para intentar desarrollar en ese tiempo las mismas capacidades de este alumnado que del resto, a pesar de que la profundidad en los contenidos no sea equiparable.

Ahora bien, el criterio para la elección de los objetivos y los contenidos que deben componer el curriculum y su adaptación al niño con dicho síndrome, debe ser la funcionalidad de los aprendizajes, esto es, que sean aquellos que les permitan vivir su vida con la mayor autonomía y en las mejores condiciones posibles. Así pues, los principios rectores de dicho currículum podrían ser los siguientes:

1. Facilitar la comprensión de toda una serie de mensajes hablados y escritos, habituales en la vida ordinaria familiar y para el desenvolvimiento social habitual.
2. Dar a entender el concepto de horario y la necesidad de respetarlo para acudir puntualmente al trabajo, realizar visitas, hacer compras, ir al cine, etcétera.
3. Conocer y manejar ciertos aspectos imprescindibles de la economía doméstica.
4. Asimilar y mantener un conjunto de normas y hábitos sociales, como la higiene personal, guardar turno de conversación, cómo pedir las cosas, etcétera.

Para ello se deben desarrollar todas las estrategias internas y enseñar a utilizar con provecho todos los apoyos externos que compensen en lo posible la limitada actividad interna; la generalización de lo particular no suele darse con facilidad, por lo que será necesario repetir la misma experiencia en contextos diferentes.

A pesar del camino avanzado, todavía resulta difícil en la actualidad contar con este tipo de alumnado participando dentro de una clase, ya que, como consecuencia de las modernas técnicas de diagnóstico, hoy es posible detectar este síndrome en estadios muy tempranos de la gestación. Así y todo, es posible que el personal docente de educación infantil tenga en su clase algún alumno con dicho síndrome. En este sentido, resulta fundamental que el equipo docente de educación infantil conozca y esté entrenado en el proceso de educación e integración de estos alumnos con el resto de miembros de la clase, así como para adaptar los diversos materiales dentro del aula.

2. Objetivos

El objetivo de este trabajo ha sido establecer en el ámbito educativo un procedimiento básico de intervención que permita al docente integrar al alumno con dicho síndrome en los contenidos de aprendizaje de sus compañeros.

3. Material y metodología

Para el desarrollo del presente trabajo se ha llevado a cabo una revisión de 40 trabajos científicos publicados en Medline durante los últimos cinco años. Se efectúa un examen minucioso de todos ellos, así como de las consideraciones más novedosas descritas en ellos sobre el proceso de aprendizaje de estos alumnos, sus dificultades en ese proceso y la metodología didáctica a emplear por los profesionales docentes.

4. Resultados

Tras el análisis de la bibliografía consultada y de acuerdo con los diferentes estudios se han obtenido los siguientes resultados:

- El tutor debe solicitar información al especialista de audición y lenguaje acerca de las dificultades que posee el alumno antes de comenzar el curso escolar.
- Siempre se le debe situar con aquellos compañeros con quienes mejor se lleve.
- Sólo se les puede iniciar en la lectura cuando hayan desarrollado una adecuada integración de su esquema corporal, un buen desarrollo de la memoria de la atención, mínima organización espacio-temporal y un lenguaje básico.
- El docente debe poner el acento en los recursos y en las potencialidades y no en las limitaciones de estos alumnos.
- Se le deben hacer comprensibles las dificultades a sus posibilidades de entendimiento y no presuponer su falta de capacidad; se deben buscar estrategias de acceso.
- El tutor debe atribuir el "éxito" a sus habilidades y a su esfuerzo; en cambio, el "fracaso" debe ser atribuido a estrategias inadecuadas y nunca a su incapacidad.
- El tutor debe evitar por todos los medios que el niño se vea indefenso.

5. Conclusiones

Teniendo en cuenta la bibliografía y los diferentes autores consultados, las conclusiones que se derivan de esta revisión-actualización bibliográfica son las siguientes:

- El docente debería trabajar con el niño los mismos contenidos que lo están siendo con el resto de compañeros de la clase, aunque con fichas y materiales adecuados a su nivel y a su capacidad intelectual.
- El profesional docente debe fomentar la implicación del niño con el resto del grupo, procurando su participación en los ejercicios de clase para con ello implicarle en cada actividad.
- El tutor debe practicar todos los aprendizajes con el mayor número de vías posibles (visual, táctil, olfativa, auditiva y gustativa); todas las actividades deben ser en todo momento sistemáticas y secuenciadas.

- Habida cuenta que presentan unas necesidades educativas específicas, la explicación de los contenidos debe tener lugar de la forma más visual y didáctica posible.

6. Referencias:

Rondal JA. (1995). Especificidad sistémica del lenguaje en el Síndrome de Down. Aspectos específicos. Juan Perera (editor.). Editorial Masson, Barcelona.

Florez J; Troncoso MV (1991). Síndrome de Down y Educación. Editorial Masson-Salvat Medicina. Madrid.

Sánchez Rodríguez, J. (1996) Jugando y aprendiendo juntos. Un modelo de intervención didáctico para favorecer el desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down. Málaga: Ediciones Aljibe

Buckley, S. (1995): Aprendizaje de la lectura como enseñanza del lenguaje en niños conS.D.: resultados y significado teórico, capítulo 8, en Síndrome de Down. Aspectos específicos, Juan Perera (director) Barcelona: Ed. Masson

Hurtado Murillo, F. (1995) *El lenguaje en los niños con Síndrome de Down*. Valencia: Promolibro.

SÍNDROME DE DOWN Y APRENDIZAJE EN EL AULA

González Jiménez, Emilio; González Jiménez, María del Carmen; Álvarez Ferre, Judit; S.M. Batran, Ahmed; Pozo Cano, María Dolores; Tristán Fernández, Juan Miguel

INTRODUCCIÓN:

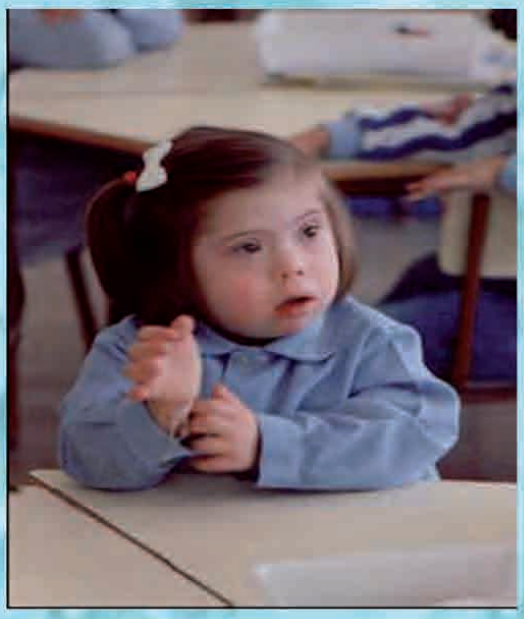
El proceso de integración de los niños con síndrome de Down en el ámbito escolar ha constituido y continúa siéndolo aún en la actualidad un reto para el personal docente de los centros educativos. A pesar del camino avanzado, aún en la actualidad resulta difícil contar con este tipo de alumnado participando dentro de una clase, ya que como consecuencia de las modernas técnicas de diagnóstico, hoy es posible detectar este síndrome en estadios muy tempranos de gestación. No obstante, es posible que el personal docente de educación infantil tenga en su clase algún alumno con dicho síndrome. En este sentido, resulta fundamental que el equipo docente de educación infantil conozca y esté entrenado en el proceso de educación e integración de éstos alumnos con el resto de miembros de la clase así como para adaptar los diversos materiales dentro del aula.

OBJETIVOS:

El objetivo de este trabajo ha sido establecer a nivel del ámbito educativo un procedimiento de intervención que permita al docente establecer en el alumno con dicho síndrome una integración global respecto de los contenidos de aprendizaje y sus compañeros.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Para la realización de este trabajo se ha llevado a cabo una revisión de 40 trabajos científicos publicados en Medline durante los últimos cinco años. Se realizó un examen minucioso de todos ellos así como de las consideraciones más novedosas descritas en ellos sobre el proceso de aprendizaje en estos alumnos, sus dificultades en el aprendizaje y metodología didáctica a emplear por los profesionales docentes.



RESULTADOS

Tras el análisis de la bibliografía consultada y de acuerdo a los diferentes estudios hemos obtenido los siguientes resultados:

- El tutor solicitará información al especialista de audición y lenguaje acerca de las dificultades que posee el alumno antes de comenzar el curso escolar.
- Siempre se le debe situar con aquellos compañeros con quienes mejor se lleva.
- Sólo podremos iniciarles en la lectura cuando hayan desarrollado una adecuada integración de su esquema corporal, un buen desarrollo de la memoria de la atención, organización espacio-temporal y un lenguaje básico.
- El docente debe poner el acento en los recursos y potencialidades y no en las limitaciones de éstos alumnos.
- El docente deberá hacer comprensible las dificultades a sus posibilidades de comprensión y no presuponer que no pueden entenderlo sino buscar estrategias de acceso.
- El tutor deberá atribuir el "éxito" a sus habilidades y al esfuerzo, en cambio el "fracaso" deberá ser atribuido a estrategias inadecuadas y no a su incapacidad.
- El tutor debe evitar por todos los medios que el niño o niña desarrolle indefensión.

CONCLUSIONES:

- El docente procurará trabajar con el niño los mismos contenidos que están siendo trabajados con el resto de compañeros de la clase aunque con fichas y materiales adecuados a su nivel y capacidad intelectual.
- El profesional docente debe fomentar la implicación del niño con el resto del grupo, procurando su participación en los ejercicios de clase para con ello implicarle con cada actividad.
- Procurar realizar todos los aprendizajes por el mayor número de vías posibles (visual, táctil, olfativa, auditivas y gustativa) siendo las actividades en todo memento sistemáticas y secuenciadas.
- Teniendo en cuenta que presentan unas necesidades educativas específicas, la explicación de los contenidos tendrá lugar de la forma más visual y didáctica posible.

BIBLIOGRAFÍA

Rondal JA. (1995). Especificidad sistémica del lenguaje en el Síndrome de Down. Aspectos específicos. Juan Perera (editor.). Editorial Masson, Barcelona.
Florez J; Troncoso MV (1991). Síndrome de Down y Educación. Editorial Masson-Salvat Medicina. Madrid.

TEMA 14:

PREVISIÓN ECONÓMICA Y DISPONIBILIDAD DE MEDIOS

Ponencia:

Previsión económica y disponibilidad de medios. Análisis de la Situación. Necesidades actuales de las Personas con Síndrome de Down

Autora:

Miriam Poole

Nuevas formas de vida, nuevas necesidades producidas por los cambios demográficos, económicos y sociales se plantean en la trayectoria vital de las personas con Síndrome de Down, pero sin una previsión económica adecuada y eficaz no será posible llevar a cabo estos retos planteados.

En primer lugar para una planificación económica adecuada se plantea como factor clave analizar las demandas actuales de las personas con Síndrome de Down según la manera de vida que quieren elegir y la disponibilidad de medios públicos y privados que provee nuestra sociedad actual. Veamos algunos datos puntuales:

En España viven alrededor de 34.000 personas con síndrome de Down, según los datos aportados por la última Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, EDAD 2008 del Instituto Nacional de Estadística (INE)

La trayectoria vital actual del colectivo Síndrome de Down se centra en la adquisición de habilidades para aumentar la autonomía personal en la escolarización, durante la infancia, así como en la integración social y laboral cuando llegan a adultas. En estos dos últimos aspectos señalar que, aunque el empleo de las personas con Síndrome de Down se ha incrementado en más de un 66% en los últimos años, sigue existiendo un importante déficit de inclusión laboral (más de un 60%) de las personas con discapacidad intelectual en condiciones de trabajar, según un estudio realizado por FEAPS en 2009 y esto incide en su futuro económico.

En la situación actual vemos que la crisis económica que estamos viviendo afecta de manera especial a nuestro colectivo (descenso en 2009 de un 11,38% de los contratos de personas con discapacidad)**, y e**n este sentido debemos atender la recomendación del CERMI cuando pide que se tenga en cuenta el sobrecoste económico de la discapacidad, ocasionado por la necesidad de afrontar gastos extraordinarios en bienes y servicios de apoyo indispensables. (Manifiesto del CERMI en el Día de la Discapacidad 2009)

Y por último destacar que la investigación y el progreso científico, los planes de prevención y control, la inversión en infraestructura sanitaria y los cambios sociales y culturales, junto con otros factores de similar naturaleza, han dado lugar al aumento de un fenómeno de carácter universal que ha sido el envejecimiento de la población y en particular el de las personas con Síndrome de Down. En el momento actual la esperanza media de vida de las personas con Síndrome de Down se encuentra entre 55 y en torno a los 60 años y hasta hace un par de décadas, no llegaban a sobrepasar los 30, pero no debemos incurrir en el error de equiparar la edad de deterioro físico de los padres con la de los hijos con Síndrome de Down, ya que como todos conocen ese envejecimiento se produce en ellos de forma más prematura.

Esta nueva situación evidencia una falta de adaptación de los recursos para abordar las necesidades que puedan manifestarse en la vejez. Hasta ahora la persona con discapacidad se encontraba atendida durante toda su vida en su entorno familiar, normalmente por sus padres. En la actualidad, con los cambios sociales y económicos que antes citábamos, nos encontramos una unidad familiar en la que necesariamente trabajan ambos cónyuges, agravándose la situación

cuando la persona con discapacidad envejece a una edad prematura, reclamando esta situación nuevos y mayores apoyos en una unidad familiar que ha pasado de tener una persona dependiente a probablemente tres.

Es necesario preparar su futuro, valorando las capacidades que cada persona posee, que son únicas y diferentes, el grado de independencia que pueden asumir en función de esas capacidades y las circunstancias que previsiblemente marcaran el ambiente familiar en esa etapa de la vida que queremos asegurar. El vacío existente en prestaciones para este colectivo mayor de 50 años viene a agravar la incertidumbre de los padres respecto al futuro.

Además los nuevos retos sociales plantean la consecución de una vida autónoma e independiente, lo que conlleva cambios en el modelo de atención. Las mayores posibilidades de supervivencia deben hacernos reflexionar acerca de la atención más adecuada para satisfacer sus necesidades y dar respuesta a sus demandas mediante una previsión económica adecuada y eficaz.

PREVISIÓN ECONÓMICA. DISPONIBILIDAD ACTUAL DE MEDIOS:

El art. 28 de la "Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006" señala que "*los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias…. Y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad*".

En el documento de 2008 sobre el "La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español" del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid se señala que *"es obvio que uno de los elementos que favorecen el bienestar de las personas con discapacidad es la existencia de medios económicos que les permitan atender adecuadamente sus necesidades vitales. Aunque para cumplir este objetivo de suficiencia económica es fundamental la intervención estatal, que debe facilitar a las personas con discapacidad el acceso a un empleo digno, establecer un sistema de prestaciones económicas, ayudas y subvenciones que les beneficien y políticas fiscales que les sean favorables, también cabe pensar en la articulación de figuras jurídicas, propias del Derecho privado, que permitan a los particulares proveer a las necesidades de las personas con discapacidad*". Todos estos aspectos los estudiaremos a lo largo de esta exposición.

Actualmente, en nuestro país, en cuanto a disponibilidad de medios de previsión económica en el ámbito de la discapacidad, la administración pública garantiza la existencia de una serie de prestaciones, las que analizaremos bajo el epígrafe de *Medios públicos*. Pero es aceptado públicamente que dichas prestaciones deben ser complementadas mediante sistemas privados para una adecuada previsión económica que cubra las necesidades de la persona con discapacidad, que seguidamente analizaremos como *Medios privados*.

a) Medios públicos:

En este apartado se presenta una revisión de las principales soluciones adoptadas por parte de los poderes públicos en el intento de garantizar el estado del bienestar de las personas con discapacidad y son:

1. Prestaciones sociales públicas.
2. Prestaciones en la Ley de de Promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

1. PRESTACIONES SOCIALES PÚBLICAS

Las prestaciones que el Sistema Público de la Seguridad Social ofrece para personas con discapacidad son las siguientes:

1.1. Pensión no contributiva de invalidez

Es una prestación económica periódica que se reconoce por padecer un determinado grado de discapacidad o de enfermedad crónica y carecer de rentas o ingresos suficientes. Asegura a todos los ciudadanos una prestación económica, asistencia médico-farmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios, aunque no se haya cotizado nunca a la Seguridad Social o se haya hecho de forma insuficiente para tener derecho a una Pensión Contributiva.

Pueden ser beneficiarios los ciudadanos españoles y nacionales de otros países con residencia en España que Tengan 18 años o más y menos de 65 y Tener una discapacidad reconocida con un grado igual o superior al 65%.

1.2. Prestación familiar por hijo a cargo

Es la asignación económica que se reconoce por cada hijo a cargo del beneficiario, menor de 18 años con una discapacidad de al menos un 33%, o mayor, afectado de una discapacidad en grado igual o superior al 65%

1.3. Prestaciones de integración social de las personas con discapacidad

Son las prestaciones establecidas en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos. Solamente perciben estas prestaciones quienes las solicitaron en su día con anterioridad a su eliminación legal. Como requisito esta el tener una disminución física, psíquica o sensorial en grado igual o superior al 33%. Son las siguientes:

- Subsidio de garantía de ingresos mínimos y subsidio por ayuda de tercera persona.

- Subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte. Es una prestación económica periódica destinada a atender los gastos extraordinarios originados por desplazamientos fuera del domicilio habitual en medios de transporte no colectivos.
- Asistencia Sanitaria y Farmacéutica. Es una prestación para aquellas personas con discapacidad que no tienen derecho a ella en el régimen de la Seguridad Social u otros análogos, cuya finalidad es prestar los servicios conducentes a conservar y restablecer la salud de los beneficiarios.

2. PRESTACIONES EN LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Más de un millón de personas en situación de dependencia son los destinatarios de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre. La implantación de la Ley será progresiva. Una vez definida la situación personal, los profesionales de los servicios sociales elaborarán un Programa Individual de Atención, que incluirá los servicios y prestaciones que la persona necesite que irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. La capacidad económica del beneficiario se tendrá en cuenta para fijar la participación del beneficiario en las prestaciones y servicios.

En cuanto a los servicios, en la actualidad, el principio que predomina es la permanencia en el domicilio que no garantiza que las tareas de cuidado se lleven a cabo por personal cualificado (fuente: SAAD-IMSERSO 1 Abril 2010). No se prevén alternativas a la residencia, lo cual, desde el punto de vista de la autonomía y de la independencia contemplados en la *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad* constituye una gran carencia. En concreto, quedan parcialmente sin contenido en el Estado español, y en lo que a las personas con discapacidad respecta, los derechos a la movilidad y a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19) (Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas 2008). La Fundación DOWN ESPAÑA reclama desde hace tiempo al Gobierno que impulse el desarrollo de una normativa que promocione los servicios de autonomía personal.

En cuanto a las Prestaciones económicas de la Ley, al igual que los servicios, estarán sujetas al grado y nivel de dependencia y capacidad económica del beneficiario, cada año se establecerá su cuantía y se distribuyen de la siguiente manera:

- *Prestación económica vinculada al servicio*: tiene como objeto la cobertura de los gastos del servicio contemplado en el Programa Individual de Atención (PIA) que haya sido aprobado para los beneficiarios. Su percepción es reconocida para todos aquellos casos en que no sea posible la prestación del propio servicio, al que está vinculada.

Según diversos estudios de valoración sobre la Ley 39/2006 publicados en los años 2008 y 2009, las cuantías establecidas para esta prestación económica en la práctica son inferiores al coste real de los servicios, lo cual no respeta el principio de equidad en la atención que marca esta Ley. Esta sería una razón fundamental para recomendar a las distintas Administraciones desarrollar los servicios de atención que la propia Ley establece.

- *Prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales:* Su finalidad es mantener al beneficiario en su domicilio atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda. El cuidador no profesional deberá ser mayor de edad, residir legalmente en España, ser cónyuge o pariente por consanguinidad, afinidad o adopción hasta el tercer grado de parentesco.

  Se señala en la Ley su carácter excepcional. Actualmente, según datos del "Informe final del Grupo de expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la ley 39/2007", el modelo de atención de la Ley sigue siendo el tradicional (atención informal): la combinación de residencia (19,4% de las prestaciones) y cuidados familiares (51,5%). (IMSERSO, 2009)
- *Prestación económica de asistencia personal*: Tiene por objeto la promoción de la autonomía personal de las personas en situación de gran dependencia y consiste en el reconocimiento al beneficiario de una prestación económica, dirigida a contribuir a la financiación del coste de la contratación de una asistencia personal, durante un número determinado de horas. Resulta de gran importancia para que el beneficiario pueda desarrollar con la mayor autonomía posible las actividades de su vida diaria), acceso a la educación o al empleo, apoyos necesarios en el ocio y la cultura.

  Se contemplan deducciones en estas prestaciones por prestaciones de análoga naturaleza y finalidad, tales como: Complemento de gran invalidez, Complemento de la asignación económica por hijo a cargo mayor de 18 años con un grado de minusvalía igual o superior al 75%, Complemento por necesidad de tercera persona de la pensión de invalidez no contributiva y Subsidio de ayuda a tercera persona

Y además se señalan Incompatibilidades entre servicios y prestaciones, tales como La atención residencial es incompatible con cualquier otro recurso y la prestación económica para cuidados en el entorno familiar es incompatible con la atención residencial y de centro de día. La compatibilidad entre el resto de los servicios se adecuará a las necesidades personales. Actualmente algunas CCAA han publicado normativas para poder compatibilizar algunos servicios y prestaciones.

Asimismo, el artículo 33 de la Ley establece que la capacidad económica del beneficiario se tendrá en cuenta para fijar la participación del beneficiario en el coste de los servicios y para la determinación de la cuantía de las prestaciones económicas. La capacidad económica personal

de los beneficiarios se determinará en atención a su renta y su patrimonio. Se considera renta los ingresos del beneficiario, derivados tanto del trabajo como del capital.

Las Administraciones competentes fijarán un indicador de referencia a los efectos de determinar la participación en el coste de los servicios. La actual reglamentación sobre los criterios de copago (Diciembre 2008) establece que la aportación media de cada usuario en concepto de copago de los servicios de dependencia se situara entre el 30% y el 50% hasta un máximo del 90% para aquellos que se lo puedan permitir. Esto nos lleva a determinar que existe una gran dificultad en conseguir que el sistema sea universal y que no deje fuera a quienes no tengan capacidad económica suficiente para afrontar el copago.

Según el informe del grupo de expertos que realizaron la evaluación de la Ley publicado en noviembre de 2009: "*La financiación privada de la dependencia, una vez asegurada la financiación pública, debe formar parte del conjunto del sistema. Más allá del copago los individuos deberían poder optar por los servicios de dependencia libremente ofertados por los proveedores mediante fórmulas debidamente reguladas para tal propósito. Entre estas se encuentran las hipotecas inversas o los seguros privados de dependencia, instrumentos privados de financiación destinados a las personas que se encuentran o se podrían encontrar en situación de dependencia*" (IMSERSO, 2009)

En el informe de 2007 "La previsión y el ahorro ante el envejecimiento de la población" Manuel Alfaro y colaboradores propugnan incentivar el ahorro a largo plazo para afrontar los retos derivados de la atención a la dependencia. También destaca la incentivación fiscal del ahorro y poder decidir entre los diferentes instrumentos privados de financiación que existen en el mercado.

Por tanto, parece de gran interés tener en cuenta todas las posibilidades que van emergiendo desde el sector privado y que pueden representar un papel clave y de utilidad a la previsión económica en el ámbito de las personas con Síndrome de Down.

A continuación analizaremos los medios privados disponibles:

b) Medios privados.

1. Mutualidades de Previsión social
2. Entidades financieras y Compañías de seguros
3. El Seguro de Dependencia

1. Mutualidades de Previsión social

Una Mutualidad es una asociación de personas cuyo objeto es dar a través del seguro la solución adecuada a un problema común que no encuentra respuesta en el mercado tradicional, distribuyendo los costes entre todos sus miembros. Las Mutualidades por tanto son entidades basadas en la solidaridad y la ausencia de animo de lucro, representan una forma moderna de organización de la previsión social, a pesar de ser la forma mas antigua de seguro que existe, ha conservado su vigencia hasta hoy siendo tradicional en los países ribereños del Mediterráneo. Otorgando prestaciones de

pensiones en los supuestos de jubilación, viudedad, orfandad, invalidez, enfermedad o pérdida temporal de trabajo.

Las Mutualidades de Previsión Social, además de sus propias especificidades, tienen la naturaleza legal propia de entidades aseguradoras, con una serie de características sociales que las diferencian del resto de entidades aseguradoras, como son:

- Ausencia de ánimo de lucro.
- Sociedades de personas y no de capitales.
- Participación democrática.
- Autogestión.
- Objetivo básico, la previsión social.

La razón de ser y objetivos de las aportaciones a sistemas de previsión social en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual son fáciles de entender Partimos de la base que lo mas adecuado para este colectivo son unos ingresos mensuales permanentes y vitalicios para una existencia digna hasta que fallezca. Los familiares de la persona con discapacidad aportan cuotas a una Mutualidad. Dicha aportación tiene un beneficiario directo que será la persona con discapacidad. Por lo tanto, cuando se produzca el hecho causante, el beneficiario recibiría la prestación establecida ya sea en forma de servicios, de capital o de renta a favor del mismo.

Diversos estudios a lo largo de estos años evidencian la falta de ofertas del sector asegurador para los sectores de la discapacidad en general y especialmente para las personas con discapacidad intelectual, llegando incluso a no ser personas asegurables por razón de su discapacidad. Esa etapa esta afortunadamente en proceso de superación gracias como siempre al trabajo y el esfuerzo de los padres y las organizaciones en estado de superación de barreras. Por esta razón en 1974 un grupo de padres con el apoyo de FEAPS puso en marcha la *Mutualidad Pro Subnormales, Mutualdis.* Entre **s**us objetivos, pagar pensiones vitalicias a sus hijos con discapacidad, al fallecimiento del mutualista y recoger las necesidades en continua evolución de las familias con el fin de aportar soluciones en varios ámbitos: salud, accidentes, responsabilidad civil, atención temporal, asistencia domiciliaria..... Su objetivo, que el colectivo de personas con discapacidad (ese gran desconocido para las Cias. Aseguradoras) tenga las mismas oportunidades que cualquier otro ciudadano en lo que a seguros se refiere y eso significa, no solo que pueda contratar seguros, que realmente contemplen sus particularidades y a su justo precio, si no que tenga mas de una opción para elegir y se pueda adaptar a sus necesidades particulares.

Las propuestas de aquella mutualidad inicial, luego *Mutualdis* y tras su fusión *Divina Pastora,* siempre se han dirigido –de forma preferente– a garantizar el futuro, para que las personas con discapacidad contasen con medios económicos que posibilitaran el mantenimiento de su calidad de vida, una vez que los padres faltaran. En la *Mutualidad* todos los beneficiarios son personas con discapacidad intelectual ya estén atendidas en centros, o asociaciones o en su propio domici

Las prestaciones que ofertan son las siguientes:

- Rentas Inmediatas, temporales o vitalicias que el beneficiario empieza a percibir desde el mismo momento en que se contrata la póliza, y durante un periodo de tiempo previamente establecido, o hasta el fallecimiento del beneficiario, la persona con discapacidad.
- Rentas Vitalicias Diferidas que percibirá el beneficiario con discapacidad una vez haya fallecido el mutualista. Tiene múltiples modalidades para que el mutualista escoja la que más le conviene.
- También nos proponen Planes que permiten ahorrar al mutualista en la medida de sus posibilidades y siempre a favor de la persona con discapacidad designada como Beneficiaria. El mutualista puede modificar sus aportaciones en cualquier momento, reducirlas, incrementarlas o incluso suspenderlas de forma temporal o definitiva. También puede realizar aportaciones extraordinarias.

Ventajas ante otros productos del mercado:

- La renta vitalicia constituida a través de estos productos es el instrumento más eficiente y seguro.
- Está diseñado para las personas con discapacidad exclusivamente y se adapta a las necesidades de cada familia.
- El capital está totalmente garantizado y no se expone a las fluctuaciones del mercado financiero.
- Su costo es inferior al ofrecido por otras aseguradoras o entidades financieras porque estos sistemas no tienen accionistas a los que distribuir beneficios
- El capital se incrementa con la participación en beneficios.
- Puede rescatarse en cualquier momento

Nuevamente es importante recordar que estos productos se configuran como complementarios al sector público y de lo que se trata es de aumentar el nivel de bienestar de la persona con discapacidad en el momento en que lo pueda necesitar. Como hemos puesto de manifiesto en varias ocasiones, es necesario que el gestor de las propuestas sea una entidad que conozca la problemática del sector de la discapacidad, cuyos profesionales puedan asesorar convenientemente sobre la mejor solución dependiendo de los múltiples factores que influyen en una persona con discapacidad: el tipo de discapacidad, la posibilidad o no de encontrar trabajo, la cantidad de dinero que deberá gastar en su propio mantenimiento, ya que el tipo de discapacidad influye mucho en los gastos vitales de la persona.

Mutualdis hoy *Divina Pastora*, heredera de la experiencia de 35 años de trabajo y servicios al colectivo de las personas con discapacidad intelectual, en los que se ha constituido en un referente a nivel nacional, participando activamente en los distintos foros de opinión, información y orientación que se constituyen en este ámbito, ha dado un paso mas en su evolución fusionándose

con la *Mutualidad General de Previsión del Hogar Divina Pastora* para ser mas eficiente en la gestión financiera de sus recursos. *Mutualdis* ha reciclado su identidad propia(los padres) por la garantía de recibir mejores pensiones.

Por su especialización *Mutualdis* puede aportar el conocimiento necesario de la situación de dependencia para poder ofrecer una cobertura efectiva a las personas dependientes. Por su capacidad económica, *Divina Pastora* puede financiar o colaborar en la financiación de la dotación de los medios necesarios para ofrecer una efectiva cobertura a las personas dependientes. En consecuencia, la fusión de las entidades *Mutualdis* y *Divina Pastora* va a permitir reunir en una sola entidad los recursos necesarios para el desarrollo del objetivo que ambas entidades se proponen alcanzar, esto es, crear una oferta en materia de seguros que conlleve una efectiva cobertura de las situaciones de dependencia.

2. Entidades financieras y Compañías de seguros

Entidades financieras

Un banco es una entidad mercantil privada que persigue el beneficio licito a través de la comercialización de sus productos, podríamos resumir la base de su actividad en la captación de recursos en forma de depósitos, y el préstamo de estos obteniendo por ello un diferencial como beneficio, así como la prestación de servicios financieros (asesoramiento en las inversiones, compra-venta de valores, etc.…)

Las operaciones bancarias típicas son: Cuentas corrientes, Cuenta o libreta de ahorros y Depósito a plazo fijo. Estos productos conllevan por su gestión y/o administración, el cobro de una comisión por el banco dependiendo del tipo de cuenta o depósito, y el pago de unos intereses al cliente como rendimiento por su inversión.

Mediante las cuentas y productos de ahorro la banca oferta productos que pueden ser de aplicación para las personas con discapacidad, consisten básicamente en la aportación periódica de pequeñas cantidades de dinero, a las que gestionadas profesionalmente por los especialistas del banco se van sumando los intereses obtenidos y se restaran las comisiones por esta administración, consiguiendo al final un capital o dote que se puede sumar a cualquier otra medida que haya previsto la familia para contribuir a garantizar para su beneficiario una existencia digna en el futuro. Si durante la vigencia del plan falleciera el titular los herederos percibirán el capital acumulado hasta ese momento.

Dentro de la banca en general existen otras entidades que se denominan Banca Privada mas especializadas en la gestión a medida de patrimonios (Fondos de inversión, Renta Fija, variable, Productos Garantizados, Estructurados, Bonos, etc.….) prácticamente todos los bancos tienen una división dedicada a estos servicios o son propietarios a su vez de un banco especializado en ellos. El único inconveniente en este caso, es que tenemos que partir de un patrimonio inicial, mayor o menor, en función de los requisitos exigidos por el banco, pero si esto no supone un problema,

pueden ser una buena solución. Ya que como señalábamos antes la gestión es a medida de nuestras necesidades o las de nuestro beneficiario, presentes o futuras.

Hipoteca Inversa

Otra figura reciente e interesante en la enumeración de medios económicos disponibles es la "hipoteca inversa" que fue regulada por primera vez por la Ley 41/07 como solución al compromiso del Gobierno de regular "instrumentos privados para la cobertura de la dependencia".

Esta normativa explica que la hipoteca inversa tendrá como beneficiarios a "personas de edad igual o superior a 65 años o afectadas de dependencia severa o gran dependencia". Aunque las normas que regulan la hipoteca inversa no hagan referencia a las personas con discapacidad se deduce que éstas se encuentran incluidas en el colectivo en cuyo favor se regula la misma ya que la situación de "dependencia" es o puede ser una consecuencia de la edad, la enfermedad o de la discapacidad.(Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas 2008).

La Hipoteca Inversa es un préstamo con garantía hipotecaria cuya principal característica es que la entidad financiera paga una cantidad mensual garantizada temporal o vitaliciamente al titular, sin que éste ni sus herederos pierdan la propiedad de su vivienda.

La operación se puede cancelar en cualquier momento, sin embargo, lo normal será percibir la renta hasta el fallecimiento del titular, en cuyo momento los herederos heredarán tanto la vivienda, como la deuda con la entidad financiera. Pueden liquidar la deuda devolviendo el dinero prestado, y para ello podrán optar por vender o no la vivienda. También podrán constituir una nueva hipoteca, en este caso, ya normal, por el importe de la deuda. Como se trata de un préstamo, no se tributa por estos ingresos mensuales adicionales.

Por otra parte, es posible que las entidades bancarias estén más dispuestas a constituir una hipoteca inversa a favor de personas mayores de 65 años que a favor de personas jóvenes en situación de dependencia. Tratándose de una persona joven, y dependiendo de cuál sea la causa que origina la situación de dependencia, puede ser aún más difícil realizar este cálculo, de forma que no podrá saberse inicialmente si el valor del inmueble hipotecado va a cubrir el importe final de la deuda. Por lo que actualmente las entidades bancarias sólo están dispuestas a conceder este tipo de créditos a las personas jóvenes en situación de dependencia a un coste muy elevado.(Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas 2008)

La comercialización de la hipoteca inversa crece, pero no lo suficiente. ¿La causa?. La falta de motivación del mercado financiero español para comercializar este producto. Hay un número muy limitado de compañías que realmente respaldan la hipoteca inversa con sus departamentos de riesgos, mediante procedimientos concretos de tramitación y las que lo hacen, facilitan poca información al cliente. ¿La solución? Demostrar que este tipo de préstamo complementa la falta de liquidez a la que se enfrentan muchas personas mayores y en situación de dependencia para acceder a servicios que les garanticen una madurez digna. Estas son, básicamente, las principales

conclusiones del estudio que ha realizado la consultora Óptima Mayores, compañía especializada en este ámbito. Un informe en el que, además, se detalla que el año pasado se suscribieron cerca de 2.700 hipotecas inversas, lo que supone un incremento del 8% y del 10,7%, respectivamente, en comparación con las de 2007. Sin embargo, el crecimiento de las operaciones con estos créditos se encuentra todavía lejos del 20% que estimaron en 2006 diversos analistas financieros.

Compañías de seguros

Son entidades organizadas bajo la forma jurídica de sociedad anónima, cumplen una función social mediante la venta de seguros. Venden sus productos a través de amplias redes de agentes y corredores de seguros. Sus productos son lo mas generales posibles para poder aplicarlos a la mayor cantidad de ciudadanos posible su negocio se basa en la estadística y su beneficio nace de los grandes números. El principio básico de una aseguradora tradicional es el de generar el mayor beneficio licito para sus accionistas. Por tanto, para diferenciarlas de otras formas jurídicas, cabe decir que son entidades con ánimo de lucro.

La relación que existe entre el asegurado y la compañía es a través del propio contrato del seguro.

Los seguros pueden ser de todo tipo; vida, salud, coche… pero los que nos interesan en relación al aseguramiento del futuro económico de las persona con discapacidad son los que se engloban en el ramo de vida. Como ya se ha comentado las Compañías de seguros en general han aparcado el desarrollo de seguros especializados en este ámbito fundamentalmente por dos razones, la falta de experiencia en seguros sobre nuestros colectivos y el número de personas incluidas en los mismos, una prueba de ello es que cualquier seguro para un ciudadano normal se encarece si se contrata para una persona con discapacidad por las razones que citábamos.

Si los comparamos con los productos básicos de los bancos, podemos decir que los seguros de ahorro de las compañías de seguros son técnicamente iguales (a cambio de unas aportaciones bajas y periódicas al final del periodo pactado obtendremos un capital o dote), pero con unas diferencias que los hacen mucho mas interesantes, se introduce un nuevo factor en su diseño que los convierte en productos aseguradores y los diferencia de los productos financieros, "El Riesgo" o la posibilidad de fallecer durante el transcurso del contrato. De esta forma si el cliente fallece antes de finalizar el contrato sus herederos o beneficiarios percibirán el total del capital o dote aunque no se hayan cumplido los plazos ni se hayan pagado la totalidad de las primas o cuotas pactadas.

Seguro de dependencia

Las aseguradoras y mutualidades son también actores interesados en el desarrollo de los servicios de atención a la dependencia. Necesitan responder a las demandas de sus asegurados preocupados por la cobertura de sus necesidades futuras en este campo.

Las entidades aseguradoras empiezan a crear productos de carácter mixto. La finalidad de estos radica en que en el caso de no situarse en dependencia, la reserva acumulada pasaría a cubrir otras cuestiones, como otra pensión de jubilación, o como un capital con beneficiarios los herederos del tomador del seguro. Del sector privado han salido más favorecidas aquellas compañías que se han dedicado al desarrollo de productos aseguradores bajo el marco de la prestación de servicios. Este grupo de se encuentra en expansión en estos momentos. (Bolance y Losilla C. y cols., 2006)

Como consecuencia de ello, en la Ley 41/2007 de 7 de diciembre, en la que como antes indicábamos introduce la figura de la hipoteca inversa, regula asimismo el denominado "seguro de dependencia", que pueden ofertar tanto las compañías de seguro como las mutualidades de previsión social.

En resumen indica que en este tipo de productos la prestación a obtener por el asegurado puede consistir tanto en un capital o renta como en una prestación de servicios dirigida a la atención de las necesidades. Consideramos que el seguro de dependencia debería proporcionar en todo caso la prestación de servicios que resulte adecuada a cada persona dependiente, con independencia de cuál sea el coste de estos servicios, pero no cabe duda que para las entidades aseguradoras puede resultar menos complejo ofertar una prestación económica, ya que lo contrario obliga a la compañía aseguradora a contar con una red de prestación de servicios que ofrezca las suficientes garantías. En la actualidad lo más usual es que las entidades aseguradoras ofrezcan una cobertura económica o una cobertura mixta, ofreciendo la posibilidad de elegir entre una prestación dineraria o la obtención de ciertos servicios.

Las coberturas de estos seguros en el ámbito privado, actualmente presentan diseños incompletos e importantes limitaciones, que no parecen ser la solución definitiva en el caso de producirse el siniestro (pasar a ser dependiente). A lo que hay que añadir el que no existe un número excesivo de solicitantes de este tipo de cobertura, ya que las primas resultan excesivamente altas y el hecho de no ver el riesgo de la dependencia como algo próximo a uno mismo.(Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas 2008)

Con anterioridad a la publicación de la Ley 41/2007 SANITAS ofertaba un seguro de dependencia por lo que el asegurado, si se producía la dependencia, podía escoger entre una prestación de servicios concertados o una indemnización económica mensual distinta en función del nivel de dependencia. En este sentido se considera que un producto adecuado para las situaciones de dependencia debería ser flexible y contemplar la posibilidad de optar entre una indemnización económica o una prestación de servicios o, una renta vitalicia mensual más determinados servicios de cobertura asistencial.

En la disposición adicional 7a de la Ley de Promición de la Autonomía personal y Atención a las situaciones de Dependencia se promueve la regulación del tratamiento fiscal de los instrumentos privados de cobertura de la dependencia. Sin embargo, este ámbito no se ha desarrollado hasta la fecha. Las prestaciones de seguros privados o planes de pensiones por causa de dependencia deberían

estar exentos de tributación para que los sistemas privados ganasen en eficacia real y se visualizaran como complementarios y consolidadores de los sistemas públicos, tanto de dependencia como de pensiones. (Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas 2008)

CONCLUSIONES. PROPUESTAS DE FUTURO FUNPRODAMI

El rápido incremento de las necesidades sociales de las personas con Síndrome de Down (inclusión social, envejecimiento prematuro...) conducen a tener en cuenta, por lo que a previsión económica se refiere, además de prestaciones que atiendan las necesidades básicas y/o de dependencia (pensiones no contributivas, prestaciones de la Ley de Autonomía y Atención a personas en situación de dependencia, servicios residenciales, domiciliarios o centros de día), es preciso prever otras demandas, otras situaciones y ofrecerles los servicios adecuados, como atención diurna flexible, respiro familiar, protección jurídica y económica, preparación a la jubilación, ocio y tiempo libre.

Entre las recomendaciones necesarias para "un adecuado nivel de vida", acorde, con el espíritu de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 señalamos lo siguiente:

Las rentas vitalicias consideramos que son el instrumento más eficiente y seguro para todas las partes implicadas en la atención a personas con Síndrome de Down: padres, usuarios, tutores y supervisores tutores.

Y además se recomienda el desarrollo de proyectos flexibles que combinen prestaciones aseguradoras y servicios innovadores para dar respuestas personalizadas y específicas a las necesidades concretas detectadas en este ámbito.

Esto nos lleva a tener en consideración la necesidad de la iniciativa privada en el desarrollo tanto de prestaciones económicas, como de servicios

Para ello La Fundación FUNPRODAMI nació en el año 2000 por iniciativa de *Mutualdis* con una clara apuesta de futuro en este campo y como una respuesta a la falta de información y recursos que en el campo de la discapacidad detecta

FUNPRODAMI pretende aportar ideas innovadoras en el campo de los servicios de atención a personas con discapacidad cuando, por razón del desarrollo de la nueva Ley de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia y de las demandas actuales de las personas con discapacidad, se produzcan cambios normativos, de modelos de atención y de nuevas necesidades en este ámbito.

El aseguramiento de las situaciones de dependencia y discapacidad es técnicamente complejo. Las necesidades que esta situación impone a cada persona van a ser distintas y que la permanencia de cada individuo en este estado puede ser muy diferente. Cualquier actividad aseguradora que pretenda, por lo tanto, cubrir esta contingencia va a necesitar de un conocimiento detallado de

todas las variables indicadas. Y, si bien es cierto que una parte del mismo está contenida en la literatura médica, otra parte muy importante, fundamentalmente la que se refiere a las necesidades propias de la persona dependiente y de su entorno próximo, está muy determinada por la realidad social, económica y legal de la dependencia.

Por su especialización FUNPRODAMI puede aportar este conocimiento necesario de la situación de dependencia y discapacidad para poder ofrecer una cobertura efectiva a este grupo de población.

La cobertura de la dependencia tiene como característica que la concreción de la indemnización en un importe económico exclusivamente, ya sea una renta o un capital único, no garantiza la cobertura efectiva de la contingencia, siendo deseable que la prestación este compuesta por la suma de prestaciónes de servicios (médicos, de residencia, asistenciales, sociales, familiares…) complementadas con rentas (Vitalicias o temporales) que su nueva situación demande.

Esta efectividad de la cobertura exige realmente que las entidades aseguradoras sean capaces de dotar o colaborar en la provisión de los medios materiales (centros especializados, residencias…) necesarios para la prestación al asegurado de los servicios en los que se concreta la cobertura.

Por lo tanto entre los objetivos de FUNPRODAMI esta dar soporte a las necesidades detectadas en cuanto a las prestaciones aseguradoras para personas con discapacidad, asesorando en el diseño de nuevas prestaciones aseguradoras y en la adaptación de prestaciones existentes, además de implicarse en el diseño y desarrollo de una red de servicios y un modelo de atención innovador en el ámbito de la discapacidad.

En conclusión, el conocimiento y asesoramiento sobre medios disponibles en la previsión económica de las personas en general tiene un impacto sumamente relevante para el futuro de las personas con Síndrome de Down en particular.

REFERENCIAS:

Alfaro, M. (coord) "La previsión y el ahorro ante el envejecimiento de la población". www.imserso.es/Presentacion/groups/imserso/documents/.../bb201002.pdf. 2007

Asociación Española de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales

http://www.directoressociales.com/documentos/ESTUDIO_DEPENDENCIA_V2.pdf. 2009

Bolancé, C. (coord.) "Alternativas de cofinanciación de los costes de la dependencia en España". www.imserso.es/Presentacion/groups/imserso/documents/.../cofide.pdf. IMSERSO. 2007

Cervera M., Herce J.A., Lopez Casasnovas G., Rodríguez Cabrero G., Sosvilla S. "Informe final del Grupo de expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la ley 39/2006 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia". IMSERSO. 2009

Comité Español de Representes de Personas con Discapacidad (CERMI). "Manifiesto del CERMI Estatal con motivo del Día Internacional y Europeo de las Personas con Discapacidad". www.**cermi**.es/NR/rdonlyres/C5A5ED71.../**MANIFIESTO**3dic2009.

2009

FEAPS, Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual "Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad Intelectual ocasiona en la familia en España-2008".

http://www.observatoripalma.org/imgdb//archivo_doc8145.pdf. 2009

Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid. "La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español".

http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/?q=es/informacion/ficha_bibliografica/13012010/la_convenci_n_internacional_sobre_los_derechos_de_las_personas_con_discapacidad. 2008

Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). 2008.

Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en situación de Dependencia. (Boletín Oficial del Estado, número 299, de 15-12-06)

Ley 41/2007, de 7 de diciembre, por la que se modifica la Ley 2/1981, de 25 de marzo, de Regulación del Mercado Hipotecario y otras normas del sistema hipotecario y financiero, de regulación de las hipotecas inversas y el seguro de dependencia y por la que se establece determinada norma tributaria. (Boletín Oficial del Estado, número 294 de 8-12-2007)

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos. (Boletín Oficial del Estado, número 103 de 30/4/1982)

Ministerio de Trabajo e Inmigración. "Prestaciones que el Sistema Público de la Seguridad Social". 2010

Naciones Unidas. Asamblea General. A/61/611. "Convención de los Derechos de las personas con discapacidad". 2006.

TEMA 14:

PREVISIÓN ECONÓMICA Y DISPONIBILIDAD DE MEDIOS

Ponencia:

Patrimonio protegido y desgravaciones fiscales

Autor:

Francisco González Ruiz

PATRIMONIO PROTEGIDO

0. VALORACION GENERAL DE LA LEY

La ley nace con un objetivo importante, y con una finalidad clara e necesaria, sin embargo, el paso del tiempo ha demostrado cuatro cosas que deben ser tenidas en cuenta:

1. Que la ley no alcanza el objetivo propuesto. No garantiza la creación de patrimonios para las personas con discapacidad.
2. Si la ley es bien usada y en los casos concretos, se transforma en una participación del Estado en parte de los gastos necesarios para el mantenimiento de las personas con discapacidad así como en un instrumento para las familias al objeto de dotar de mayor independencia a la persona con discapacidad, por la posibilidad de que gestione él personalmente un patrimonio para sus propios gastos vitales.
3. La ley supone la posibilidad de reducciones fiscales lo que provoca un amplio abanico de posibles situaciones y de diferentes soluciones por lo que se transforma en una ley de difícil aplicación y que en todo caso requiere un análisis fiscal y patrimonial previo muy exhaustivo para que su aplicación sea beneficiosa.
4. Su incidencia es prácticamente nula en la economía puesto que la realización de patrimonios protegidos es muy escasa.

1. CONCEPTO

Instrumento jurídico que permite crear un patrimonio a favor de una persona con discapacidad bajo control administrativo y con la finalidad de asegurar la satisfacción de las necesidades vitales del discapacitado. Va a ser extremadamente importante conceptuar las necesidades "vitales", ya que no se encuentran definidas en ningún sitio. En este caso no queda otro remedio que apelar al sentido común, sobre cuales son necesidades vitales y cuales no. Podríamos decir que son necesidades vitales "aquellas necesidades que de no ser atendidas pondrían en peligro el concepto mismo de dignidad. Estas necesidades vitales no se reducen sólo a su interpretación material (derecho a comida, vestimenta, higiene, vivienda, colegios, médicos, etc.), sino que amplían su contenido al aspecto social y espiritual de la vida humana.

Por lo tanto las posibilidades de atender una gran cantidad de gastos, se abre ante nosotros si somos capaces de utilizar bien el presente instrumento.

2. ¿QUIENES PUEDEN SER BENEFICIARIOS?

Serán consideradas personas con discapacidad:

- Los afectados por una minusvalía psíquica igual o superior al 33%
- Los afectado por una minusvalía física o sensorial igual o superior al 65%
- Los definidos como tal por sentencia judicial.

Por tanto, a favor de todos estos colectivos es posible crear un patrimonio protegido.

3. ¿QUIEN PUEDE CONSTITUIRLO?

- El propio discapacitado siempre que tenga capacidad para ello
- Sus padres o tutores
- Cualquier persona con interés legítimo puede solicitar el permiso para dicha creación. En caso de negativa de los padres o tutores del discapacitado, podría acudir al juzgado para obtener dicho permiso. (Para poder beneficiarse de las deducciones fiscales será necesario ser pariente hasta tercer grado. En caso contrario, no habría beneficios fiscales y entonces uno de los beneficios de la presente ley desaparece.)

4. ¿COMO SE CONSTITUYE? ¿COMO SE INCREMENTA?

- Mediante escritura publica (ante notario) con el siguiente contenido:
  - Inventario de bienes y derechos que se aportan
  - Reglas de administración
    - El administrador puede ser el propio discapacitado
    - En caso de no serlo y ser otra persona, se necesitara autorización judicial para la utilización de los bienes. La supervisión del patrimonio será obligación del ministerio fiscal.
  - Reglas de distribución del patrimonio en caso de fallecimiento del discapacitado.
- Es necesario poner de manifiesto que una cosa es la constitución del patrimonio protegido que requiere de una escritura completa puesto que debe recoger las reglas de administración y otras definiciones y otra cosa es la incorporación de bienes y derechos al patrimonio protegido que requiere de un simple acta de manifestaciones que puede realizarse una vez al año con las aportaciones que se hayan realizado.

5. ¿PARA QUE SE CONSTITUYE?

- Para asegurar la satisfacción de las necesidades vitales del discapacitado. La definición de necesidades vitales esta especificada con anterioridad, pero si resulta importante que

tengamos en cuenta ahora que si bien el objetivo fijado en la Ley era la constitución de un patrimonio futuro, si se trata de satisfacer las necesidades vitales del discapacitado, éstas comienzan desde ya por lo que se transforma en un producto de uso presente y entonces pierde parte de su finalidad como producto de previsión, que como ya hemos dicho queda bastante desvirtuado.

- Para dotar de un instrumento a la persona con discapacidad para que gestione sus propios gastos vitales. Es un patrimonio que se configura para que la persona pueda destinarlo a cubrir sus necesidades con una completa independencia sobre sus familiares y sujeto a control por lo que puede ser un instrumento válido para que estas personas adquieran independencia.

6. ¿QUE VENTAJAS TIENE?

- Existencia de un patrimonio regulado por ley y controlado por los juzgados. Hay que tener en cuenta que se trata de un Patrimonio sujeto a control judicial por lo que los gastos que se realicen estarán sujetos a permiso previo si son importantes y a justificación posterior en caso de gastos corrientes. Los padres no necesitan justificar la forma en que se administran los bienes.
- Las aportaciones no tributan por Donaciones. Lo cual en algunas autonomías puede ser importante, pero en aquellas que tienen exención en la Donación en primer grado, no tiene ya la menor importancia. Hay que tener en cuenta que el 99% de los Patrimonios protegidos se realizan por padres para sus hijos, por lo que en la mayoría de las comunidades autónomas, dicha donación se encuentra prácticamente exenta, por lo que esta ventaja no es tal. Podría ser una ventaja para aquellos familiares de segundo o tercer grado que pretender ayudar a un discapacitado y que estarían exentos del Impuesto de donaciones.
- Posibilidad de reducciones en IRPF para la persona que realiza las aportaciones: (Recordar lo apuntado anteriormente sobre el grado de parentesco válido para las bonificaciones fiscales Recordar que el tercer grado está referido a Padres, abuelos, tíos // Hijos, nietos, biznietos // Hermano, sobrino.)
  - Reducción de hasta 10.000 € anuales por aportante con un limite total de 24.250,00 € por beneficiario. Los excesos de aportación serán deducibles en los cuatro ejercicios siguientes. La reducción se practica en base imponible de la declaración de la renta, por lo que la reducción efectiva de impuestos varia para cada persona en función de sus ingresos, esto es, a mayores ingresos (mayor base de pago del IRPF), mayor es la reducción aplicable. Por lo tanto, atendiendo a la actual normativa del IRPF, podemos encontrar personas cuya reducción por la aportación de los 10.000 euros llegue a ser de 4.300,00 euros mientras que para

otras personas, por la aportación de los mismos 10.000,00 euros, la reducción de impuestos puede ser sólo de 2.000,00 euros, ya que su tipo marginal de pago en el IRPF es muy inferior. Aquí empiezan a notarse las complicaciones de la ley y por lo tanto, la necesidad de un análisis completo de cada caso y de cada persona y familia.

- Posteriormente el Patrimonio aportado puede destinarse a la satisfacción de necesidades vitales del beneficiario (comida, cuotas de la institución que le acoge, ropa, etc). Este destino no tiene límite alguno. Supone por tanto la posibilidad de crear un patrimonio para la satisfacción de dichas necesidades vitales.
- Reducción también en el Impuesto de sociedades de las empresas que aporten a Patrimonios Protegidos.

7. INCONVENIENTES

- Las aportaciones serán rendimiento del trabajo para el beneficiario. Si su base imponible es elevada, podría pagar impuestos. En el extremo, los impuestos podrían ser superiores a la reducción de IRPF.
- Obligatoriedad de mantener el patrimonio al menos 4 años sin disponer del mismo. No obstante esta clausula, debe tenerse en cuenta lo dispuesto en la Ley 1/2009 de Reforma del Registro Civil, que expresamente dice:
  - **Artículo segundo.** *Modificación de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad.*

    ...

    Dos. Se añade al artículo 5.2 un último párrafo, con la siguiente redacción:

    «En todo caso, y en consonancia con la finalidad propia de los patrimonios protegidos de satisfacción de las necesidades vitales de sus titulares, con los mismos bienes y derechos en él integrados, así como con sus frutos, productos y rendimientos, no se considerarán actos de disposición el gasto de dinero y el consumo de bienes fungibles integrados en el patrimonio protegido, cuando se hagan para atender las necesidades vitales de la persona beneficiaria.»

  Por lo tanto, en aplicación de esta modificación, podemos **destinar las aportaciones realizadas para el gasto de las citadas necesidades vitales,** manteniendo las deducciones fiscales y por tanto el ahorro. Esto nos da la posibilidad de utilizar las aportaciones de forma inmediata para cubrir gastos básicos, aprovechándonos de la ventaja fiscal. El dinero no hay que olvidar que no podrá ser utilizado para inversiones o gastos distintos a los denominados vitales puesto que si se hace así antes de cuatro años, deberían devolverse los ahorros fiscales, con intereses y recargos. Si el dinero se invierte para adquirir otro

bien que quede integrado en el Patrimonio protegido, no tiene consecuencias fiscales ya que el patrimonio permanece. La perdida de las bonificaciones se produce por el uso del patrimonio para finalidades distintas de la atención de necesidades vitales o por su transferencia a otra persona.

- Las aportaciones no dinerarias pueden generar problemas. Especialmente aparecen con los inmuebles ya que el beneficiario se subroga en la posición del aportante y posteriormente no tendrá derecho a la aplicación de las reducciones previstas en la legislación anterior para las ganancias patrimoniales. Esta situación es especialmente importante en el caso de inmuebles antiguos ya que debemos tener en cuenta:
  - Si el inmueble es lo suficientemente antiguo (anterior a 1986), por aplicación de la normativa de IRPF, el posible incremento patrimonial en caso de venta, se encontraría exento de tributación.
  - Si aportamos dicho inmueble al patrimonio protegido de una persona con discapacidad, ésta se colocará en la posición del anterior propietario, es decir que constara a efectos fiscales como si hubiese adquirido el inmueble en la fecha antigua, pero sin embargo no podrá acogerse a la normativa de exenciones, por lo que el pago por el incremento patrimonial será del 19% (ó del 21% si la cantidad es importante) del mismo, sobre una cantidad bastante elevada puesto que el inmueble es antiguo. Por ello, resulta evidente que es menos recomendable la aportación de un inmueble que la aportación dineraria.

- Otra razón que desaconseja aportar bienes inmuebles es que, en general, tampoco resulta recomendable realizar aportaciones grandes, puesto que no supone ventaja fiscal alguna. A pesar de que puedes descontarte el excedente en cuatro años, ello significa que la aportación máxima son 50.000,00 euros. Por encima de esa cantidad no tendría sentido puesto que no aprovecharíamos la ventaja. También en este caso debe tenerse en cuenta el limite conjunto de aportaciones de 24.500,00 euros entre todos los familiares, ya que si hay más parientes que quieren aprovechar la deducción establecida en la Ley, las aportaciones entre todos ellos no pueden superar dicha cifra, y todo lo que se aporte de más no podrá ser aprovechado.
- Por último, debe tenerse en cuenta que las aportaciones que se realicen a favor de la persona con discapacidad por parte de personas físicas, para el beneficiario serán consideradas como rendimiento del trabajo, lo que en casos extremos, podría suponer para el, un pago de impuestos superior a la reducción que el aportarte haya realizado en su renta, por lo que se impone nuevamente la necesidad de un análisis completo de las rentas familiares para saber la conveniencia o no de esa aportación.

Como ejemplo, si un padre aporta al Patrimonio protegido de su hijo 10.000,00 euros, tendrá una reducción en su IRPF que dependerá de sus ingresos. Vamos a suponer para el ejemplo que obtiene una reducción de 1.500,00 euros.

El hijo, deberá incluir esos 10.000,00 euros en su base imponible. Es cierto que en la actual normativa del IRPF, las personas con discapacidad tienen un mínimo elevado lo que provoca que en la mayoría de las ocasiones en las que la incorporación a su renta de esos 10.000,00 euros, no suponga problema alguno en cuanto a impuestos, pero también puede suceder, si el beneficiario obtiene rentas por otros motivos (porque esté trabajando, porque tenga inmuebles arrendados, porque obtenga pensiones), que la suma de estos rendimientos a su base imponible haga que el porcentaje de impuestos aumente y por lo tanto el pago de los mismos que tenga que realizar por haber recibido esos 10.000,00 euros sea superior a los 1.500 euros que se ha ahorrado su padre.

La anterior situación no suele ser frecuente ya que la gran mayoría de las personas con discapacidad no obtiene ingresos importantes por si mismo y por lo tanto la modificación de su base imponible no supondrá problema alguno, pero si es importante que se tenga en cuenta dicha posibilidad para volver a incidir en la necesidad de un análisis completo de las rentas de la familia para aprovechar convenientemente las opciones de la ley.

8. CONCLUSIONES

1. Que las familias de las personas con discapacidad puedan constituir un patrimonio claramente dinerario (ver ventajas e inconvenientes y fiscalidad en apartados anteriores) para el mantenimiento futuro de las mismas. Es especialmente importante tener en cuenta que la ley nos brinda la posibilidad de constituir un patrimonio a favor del beneficiario, que puede administrar él mismo, lo que supone promover de forma importante su autonomía en la gestión de su propio patrimonio, enseñándoles a administrar sus propios bienes y a controlar sus propios asuntos económicos. De ahí el consejo de que el patrimonio sea en dinero, que permite mejor enseñar a la persona con discapacidad a administrarlos.
2. Que de forma inmediata el gasto vital (alimentación, vestido, educación, etc.) de una familia en el mantenimiento de uno de sus miembros con discapacidad sea menos costoso al compartir este con el Estado a través de una de una fiscalidad preferente.
3. Que del análisis pormenorizado de esta ley y de otras modificaciones legales, de la inquietud ante el futuro que manifiestan las familias, de los avances en los servicios y prestaciones para las personas con discapacidad, la formula mas adecuada y flexible para ayudar a garantizar con mayor independencia el futuro económico de las mismas sea, la percepción de ingresos periódicos estables (Rentas vitalicias, pensiones publicas y/o privadas) desde el momento adecuado y de forma permanente.

4. Es aconsejable buscar el asesoramiento adecuado en la asociación o a traves de los profesionales que colaboran con la misma para la realización de un análisis de renta y patrimonio y asi aprovechar de la forma mas eficiente las ventajas fiscales ofrecidas por la ley.
5. No es conveniente la utilización de la ley sin un buen conocimiento de la misma puesto que podría volverse en nuestra contra y costarnos dinero.
6. El aprovechamiento de la ley será superior para rentas más altas que para rentas más pequeñas.

9. REGULACION

- Ley 41/2003 de 18 de Noviembre de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del código civil, de la Ley de Enjuiciamiento civil y de la normativa Tributaria.
- Ley 35/2006 de 28 de Noviembre del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

DESGRAVACIONES FISCALES:

Tal y como hemos analizado con la Ley de Patrimonio Protegido, ésta nos ofrece un instrumento importante de ahorro de impuestos a la vez que creamos un Patrimonio para la persona con discapacidad.

Además de lo dispuesto en esta ley, debe tenerse en cuenta que existen otros productos que pueden ser ventajosos desde un punto de vista fiscal y que, por lo tanto a la vez que cumplen una función patrimonial, pueden cumplir también una función de ahorro de impuestos. Entre ellos sería importante tener en cuenta:

- La posibilidad de que la propia persona con discapacidad, siempre que no esté legalmente incapacitado, realice aportaciones a Planes de pensiones o productos similares (aportaciones a MUTUALIDADES DE PREVISION SOCIAL).

  En este caso, es evidente que la base en renta de la persona con discapacidad puede ser disminuida por la aportación a estos sistemas de previsión social y en concreto a los productos de una mutualidad cuyas aportaciones pueden ser deducibles en la base imponible del aportante.
- La posibilidad de que un familiar realice aportaciones a Mutualidades de Previsión social o a sistemas de previsión social a favor de las personas con discapacidad.

- Las primas satisfechas a los seguros privados que cubran exclusivamente el riesgo de dependencia severa o de gran dependencia conforme a lo dispuesto en la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

  Igualmente, las personas que tengan con el contribuyente una relación de parentesco en línea directa o colateral hasta el tercer grado inclusive, o por su cónyuge, o por aquellas personas que tuviesen al contribuyente a su cargo en régimen de tutela o acogimiento, podrán reducir en su base imponible las primas satisfechas a estos seguros privados, teniendo en cuenta el límite de reducción previsto en el art. 52 de esta Ley.

  El conjunto de las reducciones practicadas por todas las personas que satisfagan primas a favor de un mismo contribuyente, incluidas las del propio contribuyente, no podrán exceder de 10.000 euros anuales.

  Estas primas no estarán sujetas al Impuesto sobre Sucesiones y Donaciones.

Todas estas ventajas fiscales deben ser analizadas en función de la renta de cada una de las personas que intervinieren en el contrato para definir la ventaja o no de acuerdo con las normas fiscales ya que como en el caso del Patrimonio Protegido, las reducciones de unos, pueden ser incrementos para los beneficiarios y por lo tanto las ventajas fiscales podrían desaparecer.

REFERENCIAS:

Ley 41/2003 de 18 de Noviembre de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento civil y de la normativa Tributaria.

Ley 35/2006 de 28 de Noviembre del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

TEMA 15:
TRASTORNOS MENTALES ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN

Ponencia:
La salud mental de las personas con discapacidad intelectual. ¿Por qué esta desatención?

Autora:
Almudena Martorell Cafranga
Fundación Carmen Pardo-Valcarce

Resumen:
Probablemente sea ya conocida por todos la altísima frecuencia de problemas de salud mental entre las personas con discapacidad intelectual. Por citar el último y más completo artículo sobre el tema, según Cooper et al 2007 parece que un 40% de las PCDI presentan problemas de salud mental.
Si reflexionamos, aunque sea un poco, sobre la biología de las PCDI, sus malestares psicológicos (autoestima, apego, etc) y sobre cómo está configurada la sociedad en la que vivimos, no nos costará entender ese altísimo porcentaje; esto es, la mayor vulnerabilidad biopsicosocial (ICF, WHO, 2001; Matson and Sevin, 1994).
Con todo, los problemas de salud mental de las PCDI han pasado desapercibidos y no ha sido hasta finales del siglo XX cuando hemos empezado a atenderlos, si bien aún falta un largo camino por recorrer.
La diferente patoplastia, las diferencias para comunicar, la brecha asistencial de nuestros servicios de atención y el efecto eclipsador son algunas de las causas de esta desatención.

INTRODUCCIÓN

Ya es un dato constatado que las personas con discapacidad intelectual (PCDI) presentan una mayor tasa de problemas de salud mental que las personas con funcionamiento intelectual medio (Campbell and Malone, 1991; Menolascino and Fleisher, 1991; Borthwick-Duffy, 1994; Cooper et al., 2007; ver también Whitaker and Read, 2006). La literatura apunta a tasas de una incidencia del 40% (Cooper et al., 2007, Salvador et al. 2008, Martorell et al 2009), exhibiendo todo el rango de trastornos psiquiátricos descritos en población general, siendo sin embargo la prevalencia de éstos más elevada, en especial problemas conductuales no relacionados con una enfermedad mental.

La atención a la salud mental de las personas con DI es relativamente reciente, de ahí que todavía queden muchas lagunas en este ámbito. Estos vacíos teóricos dan cuenta de la variabilidad encontrada entre los datos de estudios epidemiológicos. Algunos estudios de prevalencia incluyen trastornos de personalidad, autismo, déficit de atención por hiperactividad, demencias, mientras que otros no. Lo mismo sucede con las alteraciones de conducta, tan frecuentes en esta población. Sin embargo, sí parece haber un consenso acerca de que la patoplastia de la enfermedad mental en las personas con DI es en muchas ocasiones diferente a la encontrada en la población sin discapacidad. El humor depresivo, por ejemplo, puede manifestarse en forma de alteraciones conductuales o irratibilidad, lo mismo que los síntomas de ansiedad (Hemmings et al 2006). En estos casos se habla de "equivalentes conductuales". Es por ello que la decisión acerca de utilizar los criterios diagnósticos de las clasificaciones habituales (CIE-10, DSM-IV-TR) o criterios adaptados (Diagnostic Criteria for Learning Disabilities; DC-LD, o el DM-ID) puede igualmente hacer variar los datos epidemiológicos, pues si empleamos las clasificaciones estándar muchas de las patologías no cumplirán los criterios y no podrían recibir un diagnóstico.

FACTORES DE VULNERABILIDAD

Si nos detenemos brevemente a analizar la situación de las personas con DI, no resulta extraño este dato que pone de manifiesto su mayor vulnerabilidad a padecer un trastorno psiquiátrico. Se ha señalado en la literatura cómo las alteraciones biológicas que generan una DI son a la vez factores de vulnerabilidad para la enfermedad mental. Un ejemplo sería la vulnerabilidad a la depresión de las personas con Síndrome de Down, donde se ha postulado que las alteraciones del par 21 también causan alteraciones en el sistema dopaminérgico (Collacott et al 1992), y que por tanto podrían dar cuenta de esas mayores tasas de alteraciones del estado de ánimo. También resulta claro cómo muchos de los factores psicológicos (p.ej., la baja autoestima) de estas personas son factores de vulnerabilidad para la enfermedad mental. Por último, numerosos factores sociales como el rechazo, la negación de oportunidades, los abusos, los marcados cambios de cuidadores, las institucionalizaciones, etc., desgraciadamente muy presente en este colectivo, resultan obvios

factores de incremento de la vulnerabilidad a padecer una enfermedad mental. Un análisis más pormenorizado de todo esto se expone en el modelo de factores de vulnerabilidad de Matson y Sevin sin olvidar que desde una perspectiva biopsicosocial lo más plausible es que todo estos factores estén interactuando entre sí (CIF, OMS-WHO, 2001; Matson and Sevin, 1994).

LA ATENCIÓN A LA SALUD MENTAL DE LAS PCDI

En las últimas dos décadas, el problema de la enfermedad mental en personas con DI (diagnóstico dual) ha recibido una atención creciente por dos razones fundamentales: (1) el reconocimiento del derecho de las personas con DI a recibir los cuidados médicos apropiados. En el pasado era bastante común que este colectivo recibiera altas dosis de psicofármacos, habitualmente antipsicóticos, cuando su comportamiento hacia los cuidadores se consideraba inaceptable, sin tener en cuenta el diagnóstico, los efectos colaterales o la evolución; y (2) el principio de normalización, que apoya el que las personas con DI vivan en la comunidad y utilicen sus recursos.

Con todo, la atención a la salud mental de las PCDI sigue siendo una asignatura pendiente con pocos profesionales especialistas en el ámbito y pocos recursos en los que se aborde el problema de manera adecuada. Además, en un 50% de los casos, la enfermedad mental pasa desapercibida o es infradiagnosticada, incluso en entornos con apoyo psicológico (Salvador Carulla et al 2000).

Entre los factores que dan cuenta de esta desatención se han señalado los problemas de comunicación entre los entrevistadores y la PCDI que presente problemas de salud mental, la brecha asistencial de nuestros servicios de atención y el efecto eclipsador.

EL EFECTO ECLIPSADOR DE LA DI

Otro fenómeno de especial interés a la hora de explicar el porqué los problemas psiquiátricos de esta población pasan en muchas ocasiones desapercibidos fue el bautizado por Reiss como “efecto eclipsador” de la DI (reiss et al., 1982). Este término se refiere a la tendencia del clínico a atribuir como causa de los síntomas psiquiátricos la DI, eclipsando ésta la presencia de la enfermedad mental. Así, los síntomas, como por ejemplo humor depresivo o delirios, se achacarían al hecho de presentar DI en vez de a la presencia de una enfermedad mental, y por tanto no se podrían en marcha las actuaciones correctas para atajar la problemática de estas personas. De igual modo, se produce una distorsión en la mente del clínico, minimizando la importancia de los síntomas y, por tanto, su significación diagnóstica. Con esto, cuando un adolescente con inteligencia normal presenta de modo manifiesto una conducta inapropiada, se considera que el chico tiene un problema conductual. Cuando la misma conducta inadecuada la presenta un adolescente con DI, se tiende a presuponer que tal conducta resulta de su propia discapacidad, y que además no es tan preocupante

como en el primer caso. Además, con frecuencia el clínico debe confiar en los informes de terceras personas para realizar su diagnóstico, lo que puede provocar distorsiones.

UN PEQUEÑO ESTUDIO AL RESPECTO EN LA FUNDACIÓN CARMEN PARDO-VALCARCE

Participantes

En el Centro Ocupacional Pardo-Valcarce se estaba llevando a cabo una evaluación exhaustiva de cada usuario, principalmente con el fin de que ésta sirviera para los planes individualizados de atención. Hasta la fecha se habían evaluado 57 usuarios, todos ellos de edades comprendidas entre 18 y 65, 26 mujeres (46%) y 31 varones (54%), con necesidades de apoyos intermitentes o limitadas.

INSTRUMENTOS

En primer lugar se obtuvo un consentimiento informado de todos los usuarios así como de sus familiares.

Para la evaluación intelectual se empleó el WAIS-III (Wechsler, 1997; TEA, 1999) y para las habilidades adaptativas el ICAP (Bruininks et al., 1986; Montero, 1993). Éste último recoge cuatro dimensiones adaptativas: destrezas motoras, destrezas sociales y comunicativas, destrezas de la vida personal y destrezas de vida en comunidad, así como una dimensión de problemas de conducta. Con ambas pruebas mencionadas se ha llevado a cabo el diagnóstico de discapacidad intelectual (AAMR, 2001).

La evaluación psicopatológica se llevó a cabo con la entrevista PAS-ADD 10 (Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability) (Moss et al, 1993; Moss et al., 1995; Moss et al. 1997; González-Gordon et al., 2002). El PAS-ADD 10 es una entrevista semi-estructurada basada en el SCAN (Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry) pero diseñada específicamente para la detección de trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual, y hasta la fecha la única adaptada al castellano. La fiabilidad de la adaptación española fue juzgada correctamente por los evaluadotes así como los índices de validez (González-Gordon et al., 2002). Sin embargo, la baja validez de los algoritmos del CATEGO-5 para el diagnóstico psiquiátrico nos han hecho emplear el PAS-ADD 10 únicamente como entrevista semi-estructurada, otorgándose el diagnóstico posterior con un grupo de expertos a partir de la sintomatología detectada.

Como criterios diagnósticos se ha empleado el eje III de la DC-LD (Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning diabilities. Royal College of Psychiatrists, 2001), herramienta específica para la evaluación dimensional de la discapacidad intelectual, que propone un sistema de diagnóstico psiquiátrico multiaxial complementario del CIE-10.

Por último, en una entrevista elaborada al efecto, se preguntaba a los cuidadores principales, en todos los casos los padres del usuario, si su hijo estaba en tratamiento psicológico o psiquiátrico, desde cuándo y si había obtenido un diagnóstico de enfermedad mental.

Resultados

De los 57 sujetos evaluados, 15 presentaban una enfermedad mental (26%), sin tener en cuenta las fobias simples encontradas (n=8) y sin haber evaluado la presencia de trastornos de personalidad por carecer de un instrumento adecuado en nuestra lengua. De entre estos 16 sujetos, sólo 4 (25%) habían sido diagnosticados, recibiendo todos ellos un tratamiento adecuado.

De los 11 (75%) restantes no diagnosticados, 5 (46%) no habían sido detectados hasta la fecha y los 6 (54%) restantes habían consultado en Salud Mental bien por trastornos de conducta o bien por dolores somáticos, sin haber recibido ninguno un diagnóstico. *Ver tabla 1*.

Tabla 1

Diagnóstico DC-LD	Detectado previo a la evaluación	Consulta Salud Mental y primer contacto	Tratamiento
B3.1 Esquizofrenia/Trastorno delirante.	Sí	Sí (Hace más de 10 años)	Antipsicóticos
F51.8 Otros trastornos no orgánicos del sueño.	Sí	Sí (Hace más de 10 años)	Antidepresivos tricíclicos
B3.1 Esquizofrenia/Trastorno delirante.	Sí	Sí (Hace más de 10 años)	Antipsicóticos
B3.1 Esquizofrenia/Trastorno delirante.	Sí	Sí (Hace más de 10 años)	Antipsicóticos
F44.5. Convulsiones disociativas.	No	Trastornos de conducta (Hace más de 10 años)	Psicoterapia
F34.0 Ciclotimia	No	Cefaleas tensionales (Hace más de 5 años)	Ansiolíticos
B4.2 Trastorno bipolar	No	Trastornos de conducta (Hace más de 5 años)	Antipsicóticos
B4.1 Episodio depresivo.	No	Trastornos de conducta (Hace 1 año)	Antipsicóticos
B4.2 Trastorno bipolar	No	Trastornos de conducta (Hace 3 años)	Anticomiciales.
B5.2 Fobia social.	No	No	No
b3.3 Esquizofrenia/ Trastorno delirante.	No	No	No
b5.2 Fobia social.	No	No	No
B5.5 Trastorno de ansiedad generalizada.	No	No	No
B4.1 Episodio depresivo.	No	No	No
B4.1 Episodio depresivo.	No	No	No

El pequeño tamaño muestral no permite realizar ninguna prueba estadística, ni siquiera no-paramétrica, de los datos arriba mostrados. Sin embargo, reiterando la imposibilidad de ningún resultado concluyente estadísticamente hablando, sí creemos que pueden apuntarse algunas conclusiones.

En primer lugar decir que, aún habiendo eliminado las fobias simples, el 26% de la muestra presentaba una psicopatología. Recordemos que se trata de un Centro Ocupacional, dispositivo atencional dedicado exclusivamente a las personas con discapacidad intelectual "no gravemente afectadas" (BOCM, 2001), lo que debe alertarnos del posible elevado número de problemas de salud mental entre esta población, que se encuentra en centros de atención ocupacional sin ningún tipo de asistencia clínica. Además, dichos resultados son coincidentes con los encontrados en el estudio de Salvador-Carulla et al., 1998, quien después de evaluar en un centro similar al nuestro a una muestra de 130 usuarios halló una incidencia psiquiátrica del 32,3%.

Igualmente, el 75% de sujetos no diagnosticados, pese al pequeño tamaño muestral, resulta un dato significativo, ya encontrado en una población similar en un centro ocupacional del Sur de España por Salvador-Carulla et al., 2000, quienes encontraron un 50% de sujetos con enfermedad mental no diagnosticados.

Por último, apuntar que aquellas personas que presentan malestares de carácter más "externalizador" (trastornos de conducta y quejas somáticas) aumentaban su probabilidad de recibir atención, aunque ésta no solía ser la adecuada, quedando la búsqueda de ayuda parada en el médico de cabecera pero sin recibir ni el diagnóstico ni el tratamiento adecuados. Sin embargo, las enfermedades más "internalizadoras", donde el sufrimiento de la persona mira hacia dentro pero "no molesta", pasaban siempre desapercibidas. Por último, sí parecía que los trastornos psicóticos de larga evolución acababan recibiendo un diagnóstico y tratamiento adecuados, lo que podría indicar que deben pasar muchos años y una exacerbación de los síntomas para que finalmente se acuda a un profesional de la salud mental.

CONCLUSIONES

En lo que respecta a la salud mental de las personas con discapacidad intelectual los problemas son muchos y complicados. Queda mucho camino por recorrer. Pero también se ha recorrido mucho. Recordemos que hace tan sólo unos cincuenta años no se reconocía que las personas con discapacidad intelectual pudieran tener problemas psiquiátricos y ahora ya contamos con centros de atención específicos (aunque pocos), profesionales que se van formando al respecto (pocos también pero que se van multiplicando), actuaciones tanto desde Servicios Sociales como desde Salud Mental, congresos, libros, pruebas diagnósticas y sin duda una cada día más firme convicción de la igualdad de derechos de las personas con discapacidad intelectual, lo que lógicamente incluye el mismo derecho que cualquier otro a recibir una adecuada atención a su salud mental.

REFERENCIAS:

Collacott RA, Cooper SA, McGrother C. Differential rates of psychiatric disorders in adults with Down's syndrome compared with other mentally handicapped adults. Br J Psychiatry 1992; 161:671-674.

Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L (2007) Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. Br J Psychiatry. 190:27–35.

Fletcher R, Loschen E, Stavrakaki C, First M. Diagnostic Manual - Intellectual Disability (DM-ID): A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability. Kingston, N.Y.: NADD Press, 2007.

Hemmings CP, Gravestock S, Pickard M, Bouras N. Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities. J Intellect Disabil Res 2006; 50(Pt 4):269-276.

Reiss S, Levitan GW, Szyszko J. Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. Am J Ment Defic 1982; 86(6):567-574.

Royal College of Psychiatrists. Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation, DC-LD. London: Royal College of Psychiatrists, 2001.

Salvador-Carulla L, Rodriguez-Blazquez C, Rodriguez dM, Perez-Marin J, Velazquez R. Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. J Intellect Disabil Res 2000; 44 (Pt 2):147-154.

TEMA 15:
TRASTORNOS MENTALES ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN

Ponencia:
Trastornos mentales asociados al síndrome de Down

Autora:

Susanna Esteba-Castillo

Neuropsicóloga del Servicio Especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual (SESM-DI). Parc Hospitalari Martí i Julià. Institut Assistència Sanitària (IAS). Girona.

Resumen:

Las personas con Síndrome de Down (SD) envejecen prematuramente y un porcentaje elevado presentan deterioro cognitivo. Envejecimiento precoz en el SD no es sinónimo de enfermedad de Alzheimer.

Tampoco se debe creer que toda señal detectada, sea a nivel cognitivo, conductual o de habilidades adaptativas, se asocie a demencia. Es indispensable realizar un diagnóstico diferencial de deterioro cognitivo en las personas con SD y considerar otro tipo de patología adicional.

Debemos trabajar des de un modelo de evaluación integral y multidisciplinar. Sólo desde esta perspectiva podremos detectar qué le pasa a la personas y cuáles son sus necesidades.

En muchos casos, los cambios conductuales observados son consecuencia de la no detección de las necesidades de las personas don SD con o sin Alzheimer. Precisamente cuando hablamos de "señales de alarma y soporte emocional" estamos hablando de valorar de forma correcta a la persona " ¿qué le pasa? ¿Qué necesita"?.

El verdadero reto es como hacerlo. En la realidad sanitaria y asistencial, la preocupación se hace cada vez más evidente, no sólo por el incremento de la esperanza de vida de dicho colectivo, sino también por las numerosas lagunas a las que nos afrontamos.

Es evidente la falta de instrumentos de evaluación adecuados para el diagnóstico, la poca idoneidad de los criterios diagnósticos usados y la falta de preparación tanto de los profesionales como de los servicios a la hora de afrontar el deterioro cognitivo de las personas adultas con SD.

Se presentan algunos de los instrumentos que se están utilizando en la actualidad en nuestro servicio, así como la presentación de los resultados del estudio multicéntrico que se ha llevado a cabo para la validación de la escala CAMDEX-SD.

El incremento general de la calidad asistencial ha contribuido a aumentar la esperanza de vida de las Personas con Síndrome de Down (PSD). Actualmente cerca del 80% viven más de cincuenta años y algunos llegan a los sesenta o incluso setenta. Este aumento de la esperanza de vida se debe básicamente a avances en factores médicos y sociales. La mayoría de PSD llegan a una edad en que, como ciudadanos seniors, tienen unas necesidades que deben ser consideradas y atendidas obligando a unas intervenciones de anticipación y prevención.

Esta realidad ya está generando dificultades en los servicios que tienen la responsabilidad de atenderlos, a sus propias familias y a los afectados.

Cuando se considera el envejecimiento y de qué manera puede afectar a las PSD debemos ser capaces de diferenciar entre los procesos universales relacionados con la edad, de otras enfermedades como la Demencia Tipo Alzheimer (DTA) que aparece en algunos pero no en todos los individuos con SD.

Es bien conocido que el SD está causado por una sobre-expresión de genes localizados en un segmento del cromosoma 21 –locus Down-. A esta causa de DI se une una neurodegeneración edad-dependiente tipo Alzheimer. La prevalencia del diagnóstico de Demencia Tipo Alzheimer (DTA) en el SD es según los últimos estudios de entre un 10-25% (en PSD entre 40-49 años); de un 20-50% (en edades comprendidas entre los 50-59 años) y entre un 30-75% (para personas mayores de> 60 años).

No obstante, es una realidad que en el ámbito de la Discapacidad Intelectual (DI), estudiar y conocer los distintos procesos mentales asociados a un posible deterioro cognitivo (muchas veces enmascarado por los trastornos de conducta) continúa siendo una práctica muy poco extendida, presentando, a día de hoy, numerosas limitaciones. Estudiar la semiología cognitiva es básico para establecer qué funciones cognitivas están preservadas y cuáles están comprometidas y poder entender la conducta de estas personas adecuando las intervenciones.

No existen en nuestro medio, instrumentos ni concebidos ni validados para la evaluación de la Discapacidad Intelectual (DI) y el deterioro cognitivo.

En la mayoría de unidades diagnósticas de demencia, el abordaje de las PSD es totalmente desconocido. Los instrumentos que se aplican para la evaluación neuropsicológica (clave para la formulación de la hipótesis diagnóstica) acaban siendo el MMSE o el WAIS. Estos instrumentos no están ni creados ni validados para población con DI.

Si ésta es la realidad en unidades de valoración de demencias, en los servicios en que atienden a personas con DI, se utilizan otros instrumentos que aunque siendo creados y validados para esta población, no son más que instrumentos de screening con baja fiabilidad generando cantidad de falsos positivos.

Desde el Servei Especialitzat en Discapacitat Intel.lectual I Salut mental (SESM-DI) correspondiente al Instiuto Asistencia Sanitaria (Girona) se presta atención a la valoración cognitiva de las PDI y conductas reto y/o problemas de salud mental. Para ello, des de hace 7 años se está

trabajando en la creación y validación de pruebas para personas adultas con DI asociada a distintos fenotipos biológicos, entre ellos el SD. Ello ha permitido determinar la presencia de distintos perfiles cognitivos de acuerdo con la etiología genética de la DI. Se presentarán, entre otros, los resultados relativos al estudio de validación del test CAMDEX-DS.

El CAMDEX-DS (CAMbriDge EXamination for mental disorders of older people with Down's Syndrome and others with intellectual disabilities-), es un instrumento diagnóstico para la detección de demencia en personas con SD u otras etiologías de DI. El CAMDEX-DS está formado por 4 partes: 1) entrevista al informante (se recoge el máximo nivel de funcionamiento así como las características del declive 2) evaluación neuropsicológica – conocida como CAMCOG- 3) una guía para el diagnóstico 4) directrices para una adecuada intervención. Se trata de un estudio de validación tipo observacional, transversal y multicéntrico. Los participantes son personas con DI (n=146) de grado leve-moderado correspondientes al GrupCAM*. A cada uno de ellos se les administran las siguientes pruebas: DMR, MMSE, K-BIT, CAMDEX-DS y se aplican los criterios DM_ID, ICD_10 para el diagnóstico de demencia.

Por otra parte, las últimas investigaciones señalan la posibilidad de un estado pre-clínico caracterizado por presencia de cambios de personalidad-conducta comparado con perfil amnésico propio de la DTA.

Para ello, en la muestra del estudio de validación del CAMDEX-DS se crean dos índices cognitivos a partir de distintos subtest del CAMCOG-DS: "Índice Ejecutivo" vs "Índice amnésico".

Los resultados permiten observar dos perfiles cognitivos distintos en función de la variable edad. Para el grupo de personas "jóvenes" que se están deteriorando, aparece un perfil claramente disejecutivo, mientras que para el grupo "mayor" la semiología es amnésica. Así pues, parecería que los primeros síntomas indicativos de la demencia se asemejan a los propios de una demencia frontal (estado "pre-frontal like"), observándose posteriormente un perfil más amnésico propio de la DTA. Esta información es importante para la detección de las famosas "señales de alarma".

grupCAM *: GRUPO TRABAJO CAMDEX-DS

Fundació Maresme, Fundació AMAT ROUMENS - FUPAR-, Assocació Sant Tomàs-Parmo -TAC Osona, Associació Pro-Minusvàlids de les Garrigues –APROMI-, Associació de Dimisnuïts l'Estel, Associació Alba, Fundació Germà Tomàs Canet -Ordre Hospitalari sant Joan de Déu-Fundació Projecte Auria (BCN), Fundació Catalana per a la Síndrome de Down y SESM-DI.

TEMA 15:

TRASTORNOS MENTALES ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN

Ponencia:

Impacto familiar asociado al cuidado de las personas con discapacidad, con esquizofrenia y con diagnóstico dual. Un estudio comparativo

Autor:

Pedro Gutiérrez Recacha

Fundación Carmen Pardo-Valcarce.

Resumen:

El interés en la evaluación del impacto y la carga familiares se ha ido introduciendo progresivamente en los estudios sobre discapacidad intelectual en los últimos años. Los procesos de desinstitucionalización de personas diagnosticadas con trastornos psiquiátricos severos llevados a cabo en las últimas décadas han traído aparejado como consecuencia un aumento de la carga asignada a los cuidadores familiares. Sin embargo, no existe mucha información disponible de la carga familiar asumida por los cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Por ello, un equipo de la Fundación Carmen Pardo-Valcarce ha llevado a cabo un estudio en el que se compara la carga familiar asociada a un grupo de cuidadores de personas con discapacidad intelectual, a un grupo de cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia y a un grupo de cuidadores de personas con diagnóstico dual (discapacidad intelectual y algún trastorno mental). La carga familiar ha sido evaluada mediante una herramienta, el cuestionario ECFOS-II, originalmente diseñada para ser aplicada a cuidadores de personas con trastornos mentales, pero que posteriormente ha sido específicamente validada para población con discapacidad intelectual en una muestra española. Los resultados de la investigación subrayan la necesidad de contar con un diagnóstico temprano y eficaz de trastornos mentales en las personas con discapacidad, dado que la condición de diagnóstico dual implica para los cuidadores una carga familiar significativamente mayor que la evaluada en los otros dos grupos.

INTRODUCCIÓN

Es innegable que el cuidado de las personas con trastornos mentales ha experimentado una notable evolución en las últimas décadas. Podemos destacar como uno de los rasgos más característicos de este proceso una creciente tendencia a la desinstitucionalización. Si es verdad que tal propensión, considerada en términos generales, puede ser considerada positiva (en la medida en que constituye un indicio que parece apuntar a una mayor integración de las personas con trastornos mentales en la sociedad: con las reservas pertinentes, podría afirmarse que hoy en día resulta menos "vergonzante" para la sociedad que hace 40 o 50 años admitir la presencia en su seno de personas con problemas mentales), tampoco podemos pasar por alto que, en muchos casos, son los familiares directos (fundamentalmente, las madres) los que se han visto forzados a asumir las responsabilidades del cuidado.

Para tratar de evaluar el efecto adverso que sobre el cuidador puede tener la vida con una persona con problemas psiquiátricos, se ha ido popularizado en la literatura al respecto el uso de la expresión "carga familiar" (*family burden*) (Treudley, 1946). Sin embargo, dado el carácter negativo que parece acompañar a esta denominación (que podría inducir a pensar que los cuidadores sólo experimentan consecuencias negativas de su convivencia con la persona atendida), en los últimos años se ha propuesto como alternativa el concepto de "impacto familiar" (*family impact*), con un significado más amplio que englobaría tanto aspectos favorables como desfavorables.

Aunque los estudios iniciales sobre carga/impacto se hayan centrado primordialmente en el cuidador principal, progresivamente se ha ido poniendo en evidencia la necesidad de considerar también la carga o impacto asociados al resto de miembros de la familia (Schene *et al*., 1966). La distinción entre los conceptos de carga subjetiva y carga objetiva (Hoening & Hamilton 1966) resulta útil puesto que permite establecer una separación entre la intensidad de las quejas y preocupaciones generados en la familia por el cuidado de uno de sus miembros (carga subjetiva) y el volumen real de recursos que consume ese cuidado –que puede cuantificarse como gastos económicos, horas de tiempo dedicadas al cuidado, deterioro de la salud del cuidador, etc.– (carga objetiva).

Como ya se ha comentado, en el ámbito de los trastornos mentales (como, por ejemplo, la esquizofrenia) el proceso de desinstitucionalización llevado a cabo en las últimas décadas ha traído como consecuencia un incremento de la carga asumida por los familiares cuidadores (Mandelbrote & Folkard 1961). Sin embargo, el fenómeno del impacto familiar, no obstante, no es ni mucho menos privativo del ámbito de los trastornos mentales. De ahí que el interés en el impacto familiar se haya trasladado también a los estudios sobre discapacidad intelectual, aunque, hasta la fecha, sea menor la atención que se ha prestado al mismo. El progresivo reconocimiento de los derechos de este grupo de personas, el proceso de desinstitucionalización que también le ha afectado (si bien con menor intensidad que la tendencia análoga en el ámbito de las enfermedades mentales severas) y los cambios que tanto los roles de género como las estructuras socio-familiares han experimentado en las últimas décadas han contribuido a acrecentar el interés por el estudio de la situación de las

familias responsables del cuidado de alguno de sus miembros con discapacidad intelectual. De modo similar, la aceptación del modelo psicosocial como un contexto desde el que contemplar la discapacidad intelectual (OMS, 2001) ha resaltado la importancia del papel desempeñado por la familia dada la relevancia que dicho modelo concede a las interacciones entre dimensiones biológicas, psicológicas y sociales.

Pero, podemos preguntarnos, ¿hasta qué punto podemos establecer paralelismos entre el impacto familiar de un trastorno mental severo con el impacto familiar de un caso de discapacidad intelectual? En términos cualitativos, ¿el cuidado de un familiar con discapacidad intelectual afecta a las mismas facetas de la vida del cuidador que el cuidado de un familiar con diagnóstico de esquizofrenia? Y en el caso de que así fuera, ¿las afectaría con la misma intensidad? ¿Qué sucede cuando se presentan a la vez las condiciones de discapacidad intelectual y trastorno mental? Responder a estas cuestiones no es tarea fácil, en tanto en cuanto el asunto no ha parecido gozar de una excesiva atención por parte de los investigadores.

No cabe duda de que uno de los principales inconvenientes que dificultan la investigación sobre impacto familiar es la dificultad de evaluar de forma válida y fiable el mismo. Dificultad que se diría inherente a la complejidad que presenta en sí mismo el concepto, que, como ya se ha mencionado anteriormente, engloba tanto implicaciones objetivas (consumo de recursos como tiempo o dinero dedicados al cuidado) y subjetivas (percepción del cuidador). Es posible, por tanto, encontrar algún caso en el que el cuidado de una persona con discapacidad intelectual implique la dedicación de una cantidad notable de recursos (gran impacto objetivo) pero en el que la familia no perciba tal dedicación como una carga (no existiría un impacto subjetivo negativo, propiamente dicho), pero también hallar el caso opuesto, es decir, aquél en el que el consumo de recursos sea escaso, pero en el que esta dedicación suponga un mayor desgaste subjetivo para los cuidadores (es decir, que la carga subjetiva resulte mayor que la carga objetiva).

Para tratar de evaluar de forma adecuada el concepto de impacto familiar para cuidadores de personas con discapacidad intelectual (tanto en sus dimensiones objetivas como subjetivas) recientemente se ha propuesto como herramienta la escala ECFOS-II (Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva). El cuestionario ha sido elaborado por el grupo de investigación Psicost con la intención original de evaluar la carga familiar asociada a los cuidadores de personas con esquizofrenia en régimen desinstitucionalizado. Sin embargo, la escala ha sido recientemente validada para que pueda ser utilizada de forma análoga para evaluar la carga asumida por los familiares de una persona con discapacidad intelectual (Martorell *et al.*). Desarrollada y extendida a partir de la herramienta FBIS-SF (*Family Burden Interview Schedule –Short Form*), la escala ECFOS se estructura en una sección introductoria a la que se añaden distintos módulos que evalúan diferentes dominios de la carga familiar. La valoración dentro de cada uno de estos módulos se realiza a partir de cuestiones de respuesta dicotómica ("sí" o "no") y escalas de tipo Likert.

Las dimensiones de carga familiar evaluadas por cada uno de los módulos del cuestionario ECFOS son los siguientes:

- **Módulo A. Ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana.** Recoge la necesidad de asistencia en las actividades de la vida diaria (aseo personal, compra, limpieza, etc.), tanto desde el punto de vista de la carga subjetivas (preocupación y molestias provocadas por la obligación de tener que ayudar al familiar con discapacidad) como desde el punto de vista de la carga objetiva (frecuencia y tiempo que consume al cuidador la ayuda prestada).
- **Módulo B. Contención de comportamientos alterados.** Se refiere a la aparición de problemas de conducta y a la carga asociada a los mismos, de nuevo desde una doble perspectiva: objetiva y subjetiva.
- **Módulo C. Módulo de gastos económicos.** Reúne información sobre los gastos corrientes relacionados con el cuidado y la vida diaria del familiar con discapacidad intelectual.
- **Módulo D. Cambios en la rutina diaria del cuidador.** Explora el impacto que presenta el cuidado del familiar con discapacidad intelectual en el funcionamiento habitual del cuidador en distintos dominios de su vida diaria (trabajo, relaciones sociales, ocio…).
- **Módulo E. Motivos de preocupación por el paciente.** Constituye una medida de la preocupación que provocan en el cuidador las rutinas diarias del familiar con discapacidad intelectual (incluyendo las preocupaciones sobre su futuro).
- **Módulo F. Ayuda de que dispone el informante.** Proporciona información sobre las posibilidades de ayuda que el cuidador puede encontrar entre sus familiares.
- **Módulo G. Repercusiones en la salud del cuidador.** Ofrece información sobre el impacto del cuidado sobre la salud del cuidador: estado de salud, uso de servicios de salud y días de trabajo perdidos por temas relacionados con estos problemas de salud.

En la presente comunicación, se pretende mostrar cómo se ha utilizado el cuestionario ECFOS en una reciente investigación desarrollada por los autores para analizar las posibles diferencias en la distribución e intensidad de la carga familiar entre cuidadores de familiares con discapacidad intelectual y familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia. Tal estudio pretende contribuir a clarificar alguna de las cuestiones que planteábamos en párrafos anteriores sobre las posibles analogías que podían establecerse entre la carga generada en ambas situaciones y que, hasta la fecha, permanecían abiertas ante la imposibilidad de ofrecer respuestas definitivas dada la escasez de datos al respecto

OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN

El aludido estudio pretende comparar el impacto experimentado por un grupo de cuidadores de personas diagnosticadas con esquizofrenia, un grupo de cuidadores de personas con discapacidad

intelectual y un grupo de cuidadores de personas con diagnóstico dual (discapacidad intelectual y algún trastorno mental).

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

Para llevar a cabo la investigación se consideraron tres grupos diferentes.

El primero incluyó a 65 adultos con discapacidad intelectual, usuarios de los talleres ocupacionales o trabajadores en los centros especiales de empleo de la Fundación Carmen Pardo-Valcarce. La Fundación Carmen Pardo-Valcarce es una entidad benéfico-docente que proporciona servicios comunitarios en Madrid a más de 400 personas con discapacidad intelectual y problemas de desarrollo. Dichos servicios incluyen desde los ya comentados talleres ocupacionales o centros especiales de empleo hasta un centro de educación especial y un centro de día para ofrecer cuidado especializado a personas con trastornos psiquiátricos y discapacidad intelectual.

El segundo estuvo constituido por 205 adultos diagnosticados de esquizofrenia, usuarios de los servicios del Centro de Salud Mental Gavá en Barcelona.

El tercer grupo quedó formado por 94 adultos con diagnóstico dual (discapacidad intelectual y diagnóstico de algún trastorno mental) usuarios del Servicio Especial de Salud Mental para personas con Discapacidad Intelectual (SESM-DI) de los Servicios de Salud Mental del Hospital Sant Joan de Deu en Sant Boi de Llobregat (Barcelona).

En cada uno de los grupos se contactó con los cuidadores y se pidió su consentimiento para participar en el estudio acudiendo a una entrevista en la que se aplicó el cuestionario ECFOS para obtener una evaluación del impacto familiar. Una vez obtenidos los resultados, se procedió a llevar a cabo el análisis estadístico de los mismos. En primer lugar se realizó un análisis de varianza (estadístico F) comparando las medias entre las tres muestras (para la comparación de los módulos F y G, dado que ofrecen como resultado una puntuación dicotómica, se empleó el estadístico chi-cuadrado). En una fase posterior, se realizaron comparaciones *post-hoc* (método Games-Howell) entre las muestras dos a dos.

RESULTADOS

La **Tabla I** muestra los resultados arrojados por el análisis de varianza al comparar la carga evaluada en los módulos A, B, D y E. La **Tabla II** recoge, a su vez, las comparaciones realizadas entre las puntuaciones en los módulos F y G en los tres grupos. Se encontraron diferencias significativas entre los grupos en todos los módulos, así como en la puntuación de carga total ($p<0,001$). Por último, las comparaciones *post-hoc* demostraron que existían diferencias significativas entre los tres grupos en los módulos B y D ($p<0,001$) así como en la puntuación de carga total ($p<0,001$). En

estos módulos, el mayor nivel de carga apareció asociado a la condición de diagnóstico dual, un nivel significativamente menor apareció asociado a la condición de esquizofrenia y la menor carga (significativamente inferior a los otros grupos) se halló en el grupo de discapacidad intelectual. Sin embargo, en otros dos módulos (A y E), no se encontraron diferencias significativas entre la condición de discapacidad intelectual y la de esquizofrenia, aunque sí aparecieron diferencias significativas entre ellas y la de diagnóstico dual, que de nuevo presenta la mayor carga obtenida (p<0,001) (ver **Tabla III**).

Tabla I. Análisis de varianza. Diferencias totales de la carga evaluada en los tres grupos en los módulos A, B, D y E.

Dimensión ECFOS-II	Grupo DI	Grupo esquizofrenia	Grupo dual	F, p
Módulo A. Ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana	Media: 1.40 DT: 1.24	Media: 1.61 DT: 1.70	Media: 3.48 DT: 2.11	**F=77.74 p<0.001**
Módulo B. Contención de comportamientos alterados	Media: 0.31 DT: 0.35	Media: 1.26 DT: 1.74	Media: 2.78 DT: 2.00	**F=46.87 p<0.001**
Módulo D. Cambios en la rutina diaria del cuidador	Media: 1.00 DT: 1.36	Media: 2.01 DT: 2.54	Media: 5.04 DT: 2.64	**F=69.02 p<0.001**
Módulo E. Motivos de preocupación por el paciente.	Media: 6.61 DT: 3.08	Media: 6.55 DT: 3.20	Media: 10.27 DT: 2.10	**F=55.76 p<0.001**
Puntuación total	Media: 1.87 DT: 1.35	Media: 3.95 DT: 1.84	Media: 5.30 DT: 1.60	**F=42.56 p<0.001**

Tabla II. Prueba chi-cuadrado. Diferencias totales de la carga evaluada en los tres grupos en los módulos F y G.

Dimensión ECFOS-II	Grupo DI	Grupo esquizofrenia	Grupo dual	Chi^2, p
Módulo F. Ayuda de que dispone el informante	NO:30.8% SÍ: 69.2%	NO: 27.3% SÍ: 72.7%	NO: 53.2% SÍ: 46.8%	**19.58, p<0.001**
Module G. Repercusiones en la salud del cuidador	NO: 100.0% SÍ: 10.0%	NO: 89.3% SÍ: 10.7%	NO: 77.7% SÍ: 22.3%	**18.94, p<0.001**

Tabla III. Niveles de significación en las comparaciones *post-hoc* grupo a grupo. Prueba de Games-Howell. Diferencias grupo a grupo en la carga evaluada por módulo

Dimensión ECFOS-II	DI y esquizofrenia	DI y dual	Esquizofrenia y dual
Módulo A	p=0,521	**p<0,001**	**p<0,001**
Módulo B	**p<0,001**	**p<0,001**	**p<0,001**
Módulo D	**p<0,001**	**p<0,001**	**p<0,001**
Módulo E	p=0,991	**p<0,001**	**p<0,001**
Puntuación total	p<0,001	**p<0,001**	**p<0,001**

CONCLUSIONES

Los resultados revelan que la carga afrontada por los cuidadores de familiares que presentan tanto discapacidad intelectual como algún tipo de trastorno mental resulta significativamente mayor que aquélla derivada del cuidado de un familiar con esquizofrenia o del cuidado de un familiar con discapacidad intelectual, sin un segundo diagnóstico añadido.

Este resultado pone de manifiesto la necesidad de una detección temprana de los trastornos mentales en la población con discapacidad intelectual. Cuanto antes pueda ser detectado cualquier problema psiquiátrico, antes podrá beneficiarse el cuidador de la ayuda prestada por servicios sociales y sanitarios específicamente diseñados para personas que presenten la condición de diagnóstico dual (centros de día, servicios especiales de salud mental, etc.) con la consiguiente reducción de la carga familiar asumida.

En este sentido, conviene señalar que las personas con discapacidad intelectual constituyen un grupo especialmente vulnerable a la aparición de trastornos mentales, presentando tasas de prevalencia mayores que la población general (Menolascino & Fleisher, 1991; Borthwick-Duffy, 1994; Campbell & Malone, 1991) que podrían alcanzar hasta un 40%, según la cifra proporcionada en el último estudio al respecto (Cooper et al., 2007).

A este motivo debemos sumar también una mayor frecuencia en la presencia de trastornos de conducta (Stevens & Martin, 1999). No obstante, a pesar de esta aparición más recurrente de trastornos mentales, las personas con discapacidad intelectual a veces son pobremente diagnosticadas, hecho que genera graves problemas clínicos y sociales. Diversos motivos dificultan su diagnóstico psiquiátrico, siendo uno de los principales el denominado "efecto eclipsador" de la discapacidad intelectual (Reiss et al. 1982). Con este término nos referimos a la frecuente atribución de síntomas de la enfermedad mental a la discapacidad intelectual, quedando "eclipsada" la psicopatología y, por tanto, desatendida.

Por tanto, a pesar de una mayor vulnerabilidad, la atención a la salud mental de las personas con discapacidad intelectual dista mucho de ser adecuada. La población con discapacidad intelectual resulta apenas diagnosticada en comparación con la población general (Jopp & Keys, 2001). Este fenómeno también resulta claramente apreciable en nuestro Sistema Nacional de Salud (Salvador-Carulla, 2000).

Los resultados obtenidos en el presente estudio contribuyen a señalar la magnitud del problema, dado que demuestran que la carga familiar asociada al cuidado de una persona con discapacidad intelectual aumenta significativamente cuando a dicha condición se añade un trastorno psiquiátrico, resultando no solamente muy superior a la carga asociada al cuidado de una persona con discapacidad intelectual sin problemas mentales, sino resultando también significativamente mayor que la carga asociada al cuidado de un familiar con esquizofrenia. Un diagnóstico apropiado y temprano de estos trastornos, así como la ampliación de la oferta de servicios sociales y sanitarios específicamente diseñados para las personas que presenten esta condición dual (centros de día especiales, servicios especiales de salud, etc.) permitirían reducir la carga familiar que soportan los cuidadores, razón a la que cabe añadir el derecho que cualquier ciudadano tiene a una adecuada atención de su salud mental.

REFERENCIAS:

Borthwick-Duffy, S. A. Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1994, 62:17-27.

Campbell, M. Malone, R. P. Mental Retardation and Psychiatric Disorders. *Hospital and Community Psychiatry*, 1991, 42, 4.

Cooper, S. A. Smiley, E. Morrison, J. Williamson, A. Allan, L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 2007, 190:27-35.

Hoening, J. Hamilton, M.W. The schizophrenic patient in the community and his effects on the household. *The International Journal of Social Psychiatry* 1966, 12:165-176.

Jopp, D.A. Keys, C. B. Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *American Journal on Mental Retardation*, 2001, 106:416-433.

Mandelbrote, B. Folkard, S. Some problems and needs of schizophrenics in relation to a developing psychiatric community service. *Comprehensive Psychiatry* 1961, 2:317-328.

Martorell, A. Pereda, A. Salvador Carulla, A. Ochoa, S. Ayuso-Mateos, JL. Validation of subjective and objective family burden interview (SOFBI / ECFOS) in primary caregivers to adults with intelectual disabilities living in the conmunity. *Journal of Intellectual Disability Research* 2007, 51:892-901.

Menolascino, F. J. "Mental Illness in the Mentally Retarded: Diagnostic and Treatment Considerations". En: Dosen *et al.*; *Treatment of Mental Illness and Behavioural Disorder in the Mentally Retarded. Proceedings of the International Congress*. Logon Publications. Amsterdam. 1990.

OMS. *Clasificación internacional de funcionamiento, discapacidad y salud (CIE).* Ginebra. OMS. 2001.

Reiss, S. Levitan, G.W. Szysko, J. Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiencies*, 1982, 86: 567-574.

Salvador-Carulla, L. Rodríguez-Blázquez, C. Rodríguez, D. M. Pérez-Marín, J. VELAZQUEZ, R. Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2000, 44:147-154.

Schene, A.H. Tessler, R.C. Gamache, G.M. "Caregiving in severe mental illness: conceptualization and measurement". En: Knudsen, H. Thornicroft, G. editors. *Mental Health Service Evaluation*. Cambridge. Cambridge University Press, 1966.

Stevens, P. Martin, N. Supporting individuals with intellectual disability and challenging behaviour in integrated work settings: an overview and a model for service provision. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1999, 43:19-29.

Treudley, M.B. Mental illness and family rutines. *Mental Hygiene* 1946; 15:407-418.

TEMA 16:

INVESTIGACIÓN EN TORNO AL ENVEJECIMIENTO (INVESTIGACIÓN BIOLÓGICA Y GÉNICA Y OTRAS LÍNEAS)

Ponencia:

Bases biológicas del envejecimiento en el síndrome de Down

Autor:

Prof. Jesús Flórez Beledo

Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Fundación Iberoamericana Down21

1. ESTADO DE LA CUESTIÓN

La esperanza media de vida de las personas con síndrome de Down se aproxima a los 60 años. Esta cifra es muy superior a la que había hace 20-25 años; con todo, es claramente inferior a la de la población general y a la de la población con discapacidad intelectual que no tiene síndrome de Down. Eso quiere decir que las personas con síndrome de Down envejecen más rápidamente: muestran un envejecimiento precoz. Efectivamente, cuando tienen más de 35 o 40 años, comienzan a tener problemas propios del envejecimiento.

Ahora bien, envejecimiento precoz en el síndrome de Down no es sinónimo de enfermedad de Alzheimer. Es preciso distinguir entre ambos procesos, y considerar otro tipo de patología adicional. La enfermedad de Alzheimer implica que existe un elemento esencial, que es la demencia. Es preciso dejar clara constancia de que tanto la aparición como la evolución de enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down muestran gran variabilidad interindividual. De hecho, hay personas que no desarrollan demencia incluso a edades muy avanzadas (Zigman y Lott, 2007).

Sin embargo, el envejecimiento precoz exige también que se le preste la debida atención porque veremos personas que, a partir de sus 40-50 años, los adultos con síndrome de Down van a mostrar signos de envejecimiento físico y mental que exigirán cuidados especiales (Flórez, 2003). Y ello contrasta de forma llamativa con lo que vemos en el resto de la población en donde nos estamos acostumbrando a no "verlos viejos" hasta los 70 e incluso los 80 años.

2. ENVEJECIMIENTO PRECOZ: RAZONES BIOLÓGICAS

Diversos trabajos científicos publicados en los últimos años avalan la presencia de envejecimiento orgánico en los sistemas de la persona con síndrome de Down, incluido su cerebro. Beacher et al. (2009) han mostrado recientemente cambios degenerativos en el cerebro de adultos con síndrome de Down que no tenían demencia. Estos cambios consisten en una disminución progresiva y relacionada con la edad de todo el volumen cerebral, y especialmente en las regiones frontales (corteza prefrontal), lóbulos parietales y lóbulos temporales. En concordancia con ello, existe una expansión del volumen de los ventrículos cerebrales. Estos hallazgos complementan otros anteriores en igual sentido (Pinter et al., 2001; Teipel y Hampel, 2006).

Dado que la especificidad de estas alteraciones queda circunscrita al síndrome de Down, se considera que son consecuencia de la sobredosis génica propia de la trisomía 21. Es creencia generalizada que el principal factor responsable es la presencia de ***estrés oxidativo***. Consiste en la aparición y acumulación a lo largo de la vida de productos derivados del metabolismo oxidativo de las células, productos que son denominados ***radicales de oxígeno altamente reactivos***, como son:

- aniones superóxido
- radicales hidroxilo e hidroperóxidos

- peróxido de hidrógeno

El exceso con que estos productos son sintetizados no se ve compensado por mecanismos neutralizadores, y se debe a la sobreexpresión de genes del cromosoma 21 implicados en la producción de dichos radicales. De entre varios genes, destaca el gen de la enzima superóxido dismutasa 1 (SOD1), cuya función es la canalizar los radicales de oxígeno hacia el peróxido de hidrógeno. El estrés oxidativo puede detectarse incluso en células cerebrales fetales aisladas en cultivo (Busciglio y Yankner, 1995; Pelsman et al., 2002), en macrófagos (Capone et al., 2002), fibroblastos (Busciglio et al., 2002).

Las mitocondrias de las células representan la principal fuente de producción de superóxidos; pues bien, se han demostrado serias alteraciones de proteínas mitocondriales en células de personas con síndrome de Down (Kim et al., 2000). Esto quiere decir que, a lo largo de la vida de la persona con síndrome de Down, sus células, incluidas las neuronas, están bajo amenaza permanente del estrés oxidativo, con afectación mitocondrial que erosiona la vida de la célula, facilitando su envejecimiento y muerte (Pallardó et al., 2006).

3. APARICIÓN Y PREVALENCIA DE DEMENCIA TIPO ALZHEIMER EN LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN

En el síndrome de Down, sospechamos que la incidencia de enfermedad de Alzheimer con sintomatología clínica podría ser similar a la de la población general pero, como media, ocurre 20 años antes que en los adultos que no tienen síndrome de Down. Deben señalarse dos hechos: a) el aumento de incidencia en la población con síndrome de Down corre pareja con la que se detecta en la población general, y b) en el síndrome de Down existe un marcado retraso en la aparición de la demencia, una vez que se han iniciado las lesiones neuropatológicas (Zigman y Lott, 2007). Hay otras causas que explican el declive en las habilidades cognitivas (como se verá más adelante) y, por tanto, es importante recordar que a las personas con síndrome de Down se habrán de evaluar estas otras posibles causas antes de aceptar que cualquier deterioro se debe a la enfermedad de Alzheimer. A pesar del hallazgo universal de las alteraciones neuronales en el cerebro, no vemos ni mucho menos el declive funcional que cabría esperar si todos los adultos con síndrome de Down fueran a tener enfermedad de Alzheimer.

Tabla 1. Aparición y prevalencia de demencia tipo Alzheimer

Edad (años)	Población general	Población con síndrome de Down
hasta 49		8,9 %
50-54		17,7%
55-59		32,1 %
60-64	3 %	56,0 %
70-74	6 %	
75-79	12 %	
80-84	24 %	
85-89	> 45 %	

3.1. Cómo diagnosticar la causa del declive en las habilidades

No existe un test específico que diagnostique la enfermedad de Alzheimer de forma definida. Lo que da el diagnóstico es comprobar la existencia de un patrón de deterioro en la función neurológica y psicológica. El equipo sanitario médico y psicológico debe también descartar otras enfermedades y problemas que originan síntomas similares a los que se observan en la enfermedad de Alzheimer. El proceso diagnóstico es idéntico para todas las personas, tengan o no síndrome de Down.

Cuando llega un paciente adulto a causa del deterioro en sus capacidades, ha de realizarse una completa exploración médica y psicológica. En esta evaluación, se debe tener en cuenta una amplia variedad de procesos patológicos, sobre todo los que son más frecuentes en los adultos con síndrome de Down (McGuire y Chicoine, 2009).

3.2. Procesos patológicos que se deben descartar

Señalamos las otras causas de declive que **no** son enfermedad de Alzheimer:

- Depresión y otros problemas psicológicos
- Apnea del sueño
- Trastorno tiroideo
- Déficit de vitamina B12
- Enfermedades metabólicas (renales, diabetes, anomalías del calcio)
- Enfermedad celíaca
- Pérdida de audición o de visión
- Inestabilidad atlo-axoidea u otros problemas cervicales
- Cardiopatías
- Trastornos convulsivos
- Hidrocefalia con presión normal

- Efectos secundarios de los medicamentos
- Dolor crónico por diversas causas (cólicos, artrosis, etc.)

3.3. Síntomas de enfermedad de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down

Los síntomas de enfermedad de Alzheimer que vemos en los adultos con síndrome de Down son:

- Deterioro de la memoria (en la fase temprana de la enfermedad, se afecta principalmente la memoria a corto plazo, mientras que la memoria de los acontecimientos y de las personas de tiempos pasados queda preservada. Pero en fases más tardías de la enfermedad de Alzheimer, se pierden tanto la memoria a corto plazo como a largo plazo).
- Declive en las habilidades (lo que incluye las cognitivas, como por ejemplo la lectura y el cálculo, y la capacidad para realizar las habilidades de la vida diaria como puede ser limpiarse los dientes, la higienes, etc.). El primer signo de declive es a menudo la necesidad de ser avisados o animados más frecuentemente. Inicialmente, la persona puede todavía mantener su habilidad pero necesita mayor guía o dirección.
- Incontinencia de orina y/o heces.
- Trastornos de la marcha (apraxia de la marcha) (vemos a menudo pobre equilibrio, tendencia a desviarse hacia un lado, más tarde ocurre incluso cuando está sentado, caídas).
- Modificaciones de la personalidad y psicológicas
  - depresión del ánimo
  - agresividad
  - paranoia
  - impulsividad
  - pérdida de interés por las actividades
- Convulsiones.
- Disfunción de la deglución (tragar los alimentos) (esto se puede ver como miedo a comer, debido aparentemente a la sensación de que está cambiando la habilidad para deglutir. Por lo general progresa hacia la incapacidad para deglutir sin atragantarse, o tener náuseas y arcadas, y a menudo aspiración de saliva o alimentos a los pulmones).
- Trastornos del sueño (inversión día-noche, fatiga durante el día).
- Alteración del apetito y de la sed (en su mayoría, disminuye la comida y la bebida).

En su mayoría estos síntomas se parecen a los que se observan en personas con enfermedad de Alzheimer que no tienen síndrome de Down, con excepción de las convulsiones, problemas de la marcha y dificultades de deglución. Las convulsiones tienden a ocurrir mucho más frecuentemente y en una edad más temprana en la enfermedad de Alzheimer de las personas con síndrome de Down. Si las convulsiones son recurrentes y no controlables, el deterioro es más rápido. Igualmente, es más probable que las personas con síndrome de Down pierdan más tempranamente la capacidad

de andar y muestren antes la dificultad para deglutir y presenten aspiraciones en el pulmón. La aspiración será especialmente problemática si se asocia con neumonías recurrentes o con reducción de la comida y bebida.

Especialmente al principio de la enfermedad, el nivel de funcionamiento de una persona con enfermedad de Alzheimer fluctúa frecuentemente. Estas fluctuaciones se pueden ver a lo largo de varios días o semanas, o de un día para otro, o incluso en cuestión de minutos. Una determinada habilidad se irá y volverá a lo largo de estos períodos de tiempo. Conforme la enfermedad avanza, el nivel de habilidades de la persona sigue declinando y sus períodos en los que funciona mejor serán más cortos y no tan funcionales como antes.

4. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SÍNDROME DE DOWN: RAZONES BIOLÓGICAS

¿Qué se observa en las personas con síndrome de Down? En primer lugar es de destacar la aparición temprana de en su cerebro de alteraciones neuropatológicas que son propias de la enfermedad de Alzheimer. Estas alteraciones consisten en la formación de ***placas amiloides*** formadas por los depósitos de una sustancia que se llama ***beta amiloide*** (βA) y de ***ovillos neurofibrilares*** que se deben a la acumulación intraneuronal de una proteína asociada a los microtúbulos que se llama ***proteína tau*** (MAPT). Junto a ello aparece una pérdida neuronal de intensidad variable. Todas estas lesiones varían en intensidad y en ubicación dentro del cerebro, pero lo característico del síndrome de Down es la precocidad con que aparecen, como puede verse en la tabla 2.

Tabla 2. Neuropatología propia de la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down: prevalencia de placas amiloides y ovillos neurofibrilares en cerebros síndrome de Down, en función de la edad (Mann, 1988)

Intervalo de edad (años)	Número de pacientes	Número de pacientes con ovillos y placas	Individuos afectados (%)
0-9	37	0	0
10-19	80	6	7.5
20-29	58	9	15.5
30-39	35	28	80.0
40-49	55	54	98.2
50-59	87	85	97.7
60-69	43	43	100.0
70-79	3	3	100.0

Sin embargo, el hecho de que aparezcan estas lesiones neuropatológicas no significa que se acompañen de demencia. La aparición de demencia dependerá probablemente de la intensidad y localización de las lesiones, es decir, de que afecten a puntos críticos del cerebro.

La sustancia βA está formada por péptidos, los principales de los cuales son el βA-40 y el βA-42, ambos formados a partir de la proteína precursora de amiloide (APP) mediante la acción de una enzimas especiales llamadas β- y γ-secretasas. La síntesis de esta proteína depende de su correspondiente gen, el *APP*, que está localizado en el cromosoma 21 y que habitualmente está sobreexpresado en el síndrome de Down al existir 3 copias del gen en lugar de 2. En consecuencia, se aprecia un exceso de contenido de la APP en la sangre de las personas con síndrome de Down muy tempranamente, y lógicamente también en su cerebro. Numerosas investigaciones han demostrado que la presencia de βA 40-42 juega un papel prominente en la génesis de la enfermedad de Alzheimer. Así, por ejemplo, mutaciones observadas en el gen APP (p. ej., duplicación en un cromosoma) son causa de la aparición de ciertas formas precoces de enfermedad de Alzheimer familiar (Rovelet-Lecrux et al., 2006). Esto da origen a la hipótesis de la llamada cascada amiloide.

Si en la enfermedad de Alzheimer hay característicos depósitos de βA, ésta se forma a partir de la APP, y en el síndrome de Down hay exceso de APP, es fácil establecer una relación causa-efecto y responsabilizar al exceso de dosis del gen de la APP como causante primario de la precoz aparición de enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down. De hecho, en una persona con síndrome de Down que tenía una traslocación parcial del cromosoma 21 en la que faltaba el gen APP, no apareció ni demencia ni neuropatología propia de la enfermedad de Alzheimer (Prasher et al., 1998). Y en cambio, en cuatro personas con traslocación del cromosoma 21, con pocas manifestaciones propias del síndrome de Down pero el segmento traslocado contenía el gen APP, desarrollaron demencia de forma precoz (Ringman et al., 2008).

Pero las cosas no son tan sencillas. En primer lugar, si bien es cierto que los péptidos βA se forman a partir de la APP, lo normal es que esta proteína origine otro péptido distinto, el amiloide α que no es neurotóxico. Es decir, que el exceso de APP originaría un exceso de amiloide α pero no necesariamente de los βA 40 y 42 que son los tóxicos. Algo, pues, tiene que ocurrir para que se desvíe la transformación de APP hacia la producción de βA. En segundo lugar, la acumulación de βA no conduce directamente a la muerte neuronal que vemos en la EA sino que requiere la iniciación de un proceso secundario. Con otras palabras, la acumulación de βA es condición necesaria pero no suficiente para que se inicie la neuropatología propia de la enfermedad de Alzheimer. De hecho, se ha comprobado en la clínica humana que no existe una correlación entre la deposición total de amiloide y la pérdida de memoria en la enfermedad de Alzheimer. Y es que otro factor de decisiva importancia es la presencia de los ovillos neurofibrilares con MAPT.

¿Cómo interactúan el βA y el MAPT en la patogenia de la enfermedad de Alzheimer? Se sabe que los monómeros de βA pueden formar especies oligoméricas solubles que ocasionan disfunción de las sinapsis sin que lleguen a ocasionar muerte neuronal; pero también estos oligómeros pueden disparar la patogenia hacia la formación de MAPT (ver más adelante), haciendo que la MAPT inicialmente soluble vaya sufriendo procesos de hiperfosforilación que terminen en un proceso de aceleración de la agregación de MAPT insoluble y tóxica. La acumulación final de estas especies patógenas conduce a la muerte neuronal y a los correspondientes efectos cognitivos propios de la demencia.

En los individuos jóvenes con síndrome de Down (por debajo de 30 años), la acumulación de βA se manifiesta en forma de depósitos difusos sin que aparezca degeneración neurítica. Estas placas difusas son tioflavina-S negativas, indicando la ausencia de amiloide fibrilar. Con el tiempo, las especies βA extracelulares en el síndrome de Down pueden ser modificadas mediante procesos de isomerización, racemización y oxidación dando origen a formas más insolubles que terminan por formar depósitos.

El procesamiento de APP tiene lugar en el sistema de endosomas/lisosomas. Cuando se analiza la ubicación de la βA intracelular, se encuentra que su localización está en dicho sistema. Uno de los primeros rasgos que se aprecian en el síndrome de Down es la alteración del sistema endosomal/lisosomal. Incluso en un cerebro de un feto con síndrome de Down de 28 semanas de gestación se apreció engrosamiento endosómico como signo de alteración. Cabría pensar que la triplicación del cromosoma 21 con el consiguiente aumento en los productos propios de sus genes es capaz de iniciar la activación temprana y la disfunción del sistema endosómico, y de ese modo provocar la producción de βA (Cataldo et al., 2000, 2003; Nixon y Cataldo, 2006).

El factor desencadenante capaz de disparar la activación y la disfunción del sistema endosómico en las células del síndrome de Down puede ser, precisamente, la alteración del metabolismo energético que se observa en esas células. La propia sobreexpresión de APP tal como se ve en el síndrome de Down puede alterar la función de las mitocondrias, lo que a su vez favorece el incremento y acumulación intracelular de βA. Las alteraciones en el metabolismo energético mitocondrial pueden estar en la base de todo este proceso, de modo que la fuente principal de especies de oxígeno reactivo es la que contribuiría a que la proteína APP fuera procesada hacia la vertiente amiloidogénica. Existiría, pues, una estrecha relación entre la disfunción mitocondrial, la producción de radicales de oxígeno reactivo y la producción de βA.

La presencia e implicaciones del estrés oxidativo han sido estudiadas en uno de los modelos de ratón para la enfermedad de Alzheimer más fiables: el ratón triple transgénico que almacena tres transgenes críticos: el de una de las presenilinas, $PS1_{M146V}$, el de la proteína APP, APP_{SWE}, y el de la proteína tau, Tau_{P301L} [$MAPT_{P301L}$] (Resende et al., 2008). Este ratón desarrolla progresivamente placas seniles amiloides estracelulares, ovillos neurofibrilares intracelulares y alteraciones cognitivas. Primero se detecta βA intraneuronal en las regiones del cerebro cortical, y después una extensa inmunorreactividad tau en la región CA1 del hipocampo, que va afectando progresivamente a las neuronas de la corteza cerebral conforme los animales envejecen. A pesar de la sobreexpresión equivalente de APP y tau humanos, la patología β precede en varios meses a la patología tau. Los depósitos intracelulares de βA en la corteza aparecen hacia los 6 meses de edad mientras que las alteraciones tau lo hacen hacia los 12 meses.

Pues bien, Resende et al. (2008) han observado en estos ratones triple-transgénicos un incremento en la peroxidación de lípidos, que es un marcador de estrés oxidativo, previo a la aparición de las patologías βA y tau. Este incremento de la peroxidación lipídica estaba relacionado

con la depleción de antioxidantes no enzimáticos como son la vitamina E y la GSH. El estrés oxidativo aparece como un hecho temprano en el desarrollo de la EA. En el modelo de ratón, la oligomerización de βA se inicia entre los 2 y los 6 meses de edad, lo que sugiere que el estrés oxidativo observado entre los 3 y 5 meses puede ser iniciado por la presencia de βA oligoméricos. Las formas solubles de este péptido, ligandos difusibles derivados del amiloide, estimulan una formación en exceso de las especies de oxígeno reactivo. La mayor neurotoxicidad ejercida por el βA-42 en comparación con el βA fibrilar sugiere que este suceso puede ser mediado por el aumento del estrés oxidativo que conduce a la muerte celular.

En conclusión, se propone que el estrés oxidativo es un hecho precoz que desencadena la disfunción endosómica, y desplaza a la APP hacia la vía de producción de βA.

Volviendo ahora a la patogenia de la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down, son abundantes los estudios que documentan la presencia de estrés oxidativo en diferentes órganos de las personas con síndrome de Down, incluido el sistema nervioso central (Pallardó et al., 2006). Ya las neuronas fetales de síndrome de Down mantenidas en cultivo muestran acumulación intracelular de radicales de oxígeno reactivo, incluida la peroxidación de lípidos, así como alteraciones de la función mitocondrial (Busciglio y Yankner, 1995; Busciglio et al., 2002). Y de acuerdo con la hipótesis propuesta, los cultivos neuronales obtenidos de cerebro fetal con síndrome de Down muestran alteraciones en el procesamiento del APP y acumulación de βA intracelular (Busciglio et al., 2002). De este modo, la convergencia de dos factores fundamentales que derivan de la sobreexpresión de genes en el síndrome de Down, como la producción excesiva de APP y el aumento de estrés oxidativo, conducen hacia la sobreproducción de βA la cual, a su vez, refuerza la disfunción mitocondrial y potencia la cascada amiloide (Zana et al., 2007).

Pero en la neuropatología y en la patogenia de la EA existe otro importante elemento: la proteína tau que se encuentra íntimamente ligada a los ovillos neurofibrilares. Esta proteína se caracteriza por su enorme riqueza de fosforilación que la transforma y le hace perder su flexibilidad. Pues bien, una enzima fosforilante que ha mostrado gran capacidad para fosforilar la proteína tau es la Dyrk1A, codificada por el gen *DYRK1A* presente en el cromosoma 21 y sobreexpresado en el síndrome de Down. Kimura et al. (2007) demostraron que la proteína βA, en especial la βA-42, promueve un aumento de la transcripción de *DYRK1A* en células de neuroblastoma, y esto se observa también en modelos de ratones transgénicos. La sobreexpresión de este gen hiperfosforila la proteína tau, un rasgo típico de los ovillos neurofibrilares presentes en la neuropatología Alzheimer del síndrome de Down (Liu et al., 2008).

De este modo, DYRK1A podría ser el eslabón patogénico entre el exceso de βA-42 y la proteína tau hiperfosforilada, que se aprecia en la enfermedad de Alzheimer. El exceso de βA podría elevar la transcripción del gen *DYRK1A* (ya sobreexpresado de por sí en el síndrome de Down), y el incremento de la enzima DYRK1A provocaría la fosforilación de la proteína tau (Ryoo et al., 2007).

REFERENCIAS:

Beacher F, Daly E, Simmons A, Prasher V, Morris R, Robinson C, et al. Brain anatomy and ageing in non-demented adults with Down's syndrome: an in vivo MRI study. *Psychol Medic*, Aug 12, 2009, p1-9. doi: 10.1017/S0033291709990985.

Busciglio J, Yankner BA. Apoptosis and increased generation of reactive oxygen species in Down's syndrome in vitro. *Nature*; 1995; 378: 776-9.

Busciglio J, Pelsman A, Wong C et al. Altered metabolism of the amyloid β precursor protein is associated with mitochondrial dysfunction in Down's syndrome. *Neuron* 2002; 33: 677-88.

Capone G, Kim P, Jovanovich S et al. Evidence for increased nitochondrial superoxide production in Down syndrome. *Life Sci* 2002; 70: 2885-95.

Cataldo AM, Nixon RA, Troncoso JC et al. Endocytic alterations in human preclinical Alzheimer's disease and a trisomic mouse model of Down syndrome: implications for β-amyloidogenesis. *Neurobiol Aging* 2000; 21: 293.

Cataldo AM, Petaceska S, Peterhoff CM et al. *App* gene dosage modulates endosomal abnormalities of Alzheimer's disease in a segmental trisomy 16 mouse model of Down syndrome. *J Neurosci* 2003; 23: 6788-92.

Flórez J. El envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Canal Down21, 2003. En: http://www.down21.org/salud/salud/Envejecimiento_y_SD.htm

Kim SH, Vikolinsky R, Cairns N, Lubec G. Decreased levels of complex III core protein 1 and complex V beta chain in brains from patients with Alzheimer's disease and Down syndrome. *Cell Mol Life Sci* 57: 1810-1815, 2000

Kimura R, Kamino K, Yamamoto M, Nuripa A, Kida T, Kazui H, et al. The DYRK1A gene, encoded in chromosome 21 Down syndrome critical region, bridges between β-amyloid production and tau phosphorylation in Alzheimer disease. *Human Molec Genet* 16: 15-23, 2007.

Liu F, Liang ZH, Wegiel J, Hwang YW, Iqbal K, Grundke-Iqbal I, Ramakrishna N, Gong CX. Overexpression of Dyrk1A contributes to neurofibrillary degeneration in Down syndrome. *FASEB J* 22: 3224-33, 2008.

Mann DM. The pathological association between Down syndrome and Alzheimer disease. *Mechanisms Aging & Develop* 43: 99-136, 1988.

McGuire D, Chicoine B. *Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down. Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales*. Fundación Iberoamericana Down21, Santander 2009, p. 393-407. Edición online en: http://www.down21.org/educ_psc/material/libroBienestarMental/index.html

Nixon RA, Cataldo AM. Lysosomal system pathways: genes to neurodegeneration in Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis* 9: 277-289, 2006.

Pallardó FV, Degan P, d'Ischia M et al. Multiple evidence for an early age pro-oxidant state in Down syndrome patients. *Biogerontology* 7: 211-220, 2006.

Pelsman, A., Hoyo-Vadillo, C., Gudasheva, T.A., Serdenin, S.B., Ostrovskaya, R.U., Busciglio J. GVS-111 prevents oxidative damage and apoptosis in normal and Down syndrome human cortical neurons. *Int J Devl Neuroscience* 21:117-124, 2003

Pinter JD, Eliez S, Schmitt JE, Capone, GT, Reiss AL. Neuroanatomy of Down syndrome: a high resolution MI study. *Am J Psychiatry* 158: 1659-1665, 2001.

Prasher VP, Farrer MJ, Kessling AM et al. Molecular mapping of Alzheimer-type dementia in Down's syndrome. *Ann Neurol* 43: 380-383, 1998.

Ringman JM, Rao N, Po H et al. Mosaicism for trisomy 21 in a patient with young-onset dementia. *Arch Neurol* 65: 412-415, 2008.

Resende R, Moreira PI, Proença T et al. Brain oxidative stress in a triple-transgenic mouse model of Alzheimer disease. *Free Radic Biol Med* 44: 2051-2057, 2008.

Rovelet-Lecrux A, Hannequin D, Raux G et al. APP locus duplication causes autosomal dominant early-onset Alzheimer disease with cerebral amyloid angiopathy. *Nature Genet* 38: 24-26, 2006.

Ryoo SR, Jeong HK, Radnaabazar C. DYRK1A-mediated hyperphosphorylation of tau: a functional link between Down syndrome and Alzheimer disease. *J Biol Chem* 282: 34850-34857, 2007.

Teipel SJ, Alexander GE, Schapiro MB, Möller HJ Rapoport SI, Hampel H. Age-related cortical grey matter reductions in non-demented Down's syndrome adults determined by RMI with voxel-based morphometry. *Brain* 127: 821-824, 2004.

Zana M, Janka Z, Kálmán J. Oxidative stress: a bridge between Down's syndrome and Alzheimer's disease. *Neurobiol Aging* 28: 648-676, 2007.

Zigman WB, Lott IT. Alzheimer's disease in Down syndrome: neurobiology and risk. *Men Retard Develop Dis Res Rev* 13: 237-246, 2007.

TEMA 16:

INVESTIGACIÓN EN TORNO AL ENVEJECIMIENTO (INVESTIGACIÓN BIOLÓGICA Y GÉNICA Y OTRAS LÍNEAS)

Ponencia:

Detección temprana y prevención del deterioro cognitivo asociado al envejecimiento en las personas con síndrome de Down. Bases para la estimulación cognitiva por medio de las nuevas tecnologías

Autor:

Roser Fernández Olaria

Fundación Proyecto Aura

La mejora de las condiciones de salud en general ha incrementado la calidad de vida y, por consiguiente, la longevidad de la población general y de las personas con discapacidad intelectual en particular, como es el caso de las personas con síndrome de Down.

El aumento de la esperanza de vida en el síndrome de Down plantea nuevos interrogantes sobre su proceso de envejecimiento. Las personas con síndrome de Down envejecen antes que el resto de la población y la probabilidad de desarrollar un envejecimiento patológico prematuro es alto, ya que tienen mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer debido, entre otras, a razones de naturaleza neurobiológica. Sin embargo, el envejecimiento general en esta población dependerá de las características particulares de cada persona, pero sobretodo de cómo haya transcurrido su vida en general y de adulto en particular.

En los últimos treinta años han mejorado notablemente las condiciones de salud, educativas y de vida en general en las personas con síndrome de Down permitiendo aumentar las oportunidades de mejora de las competencias comunicativas, cognitivas, sociales y emocionales. Por este motivo, el estudio del proceso de envejecimiento de estas personas actualmente permite plantearlo desde una visión más positiva dado que a pesar que en general exista un declive natural, lento y precoz, éste no tiene por qué ir acompañado de demencia.

Conocer las peculiaridades de su proceso de envejecimiento nos lleva al estudio de esta etapa desde la perspectiva del envejecimiento como proceso natural, sobre el que influyen muchos factores condicionantes, tanto genéticos como ambientales.

El envejecimiento biológico se acompaña de cambios psicofísicos, cognitivos y conductuales más o menos esperables, tales como la mayor prevalencia de alteraciones sensoriales (visuales y auditivas) y enfermedades crónicas (artritis reumatoide, artrosis, osteoporosis, trastornos cardiovasculares y cerebrovasculares,…). Éstas, al igual que otras enfermedades, pueden prevenirse y eventualmente tratarse impidiendo en algunos casos que se manifiesten o, al menos, disminuyan su impacto sobre la salud y la calidad de vida de quienes las padecen. Asimismo, se producen ciertos cambios cognitivos, principalmente en la memoria, atención y funciones ejecutivas, reflejo de diversos cambios neurobiológicos propios del mismo proceso de envejecimiento, y que difieren enormemente tanto cualitativa como cuantitativamente de lo que sería un envejecimiento patológico (demencias y enfermedad de Alzheimer).

Sin embargo, en la población general existe una gran variabilidad interindividual sobretodo en cuanto al estado cognitivo dado que éste va a depender del nivel educativo, el nivel de actividad y los factores genéticos, entre otras variables, que de un modo u otro influyen sobre las distintas capacidades a lo largo de la vida y determinan el estado en la vejez. En el caso de las personas con síndrome de Down la heterogeneidad es mucho mayor y esto hace que resulte especialmente difícil diagnosticar el inicio de un posible deterioro siguiendo los mismos criterios que se utilizan para la población general debido a tres razones principalmente:

- Se trata de una población con discapacidad intelectual y, a menudo, sus habilidades comunicativas, sociales y adaptativas están en relación a su capacidad cognitiva, además de las oportunidades de vida que han tenido.
- Se hace difícil establecer el principio de un trastorno cuando se manifiesta a partir de déficits cognitivos y, a veces, conductas anómalas previas,
- Las pruebas neuropsicológicas que se utilizan para la población general no son adecuadas para las personas con síndrome de Down, dado que suelen provocar el efecto "suelo".

Además de la incertidumbre en la que hoy en día se sitúan los estudios del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y, en concreto, de las personas con síndrome de Down, se suma la gran dificultad en hacer un diagnóstico a tiempo del inicio de deterioro cognitivo. Por este motivo es necesario sentar las bases para disponer de un protocolo fiable que recoja los principales indicadores neuropsicológicos que permitan llevar a cabo un estudio de carácter longitudinal del proceso de envejecimiento en esta población, tomando como muestra a adultos jóvenes para conocer el punto de partida basal cognitivo y de funcionamiento adaptativo y poder realizar una adecuada prevención, detección e intervención.

Los principales **indicadores neuropsicológicos** propios del proceso de envejecimiento de la población general nos sirven de referencia para identificar los distintos cambios cognitivos, conductuales y emocionales que a veces, en fases iniciales, pueden ser muy sutiles y difíciles de detectar.

En cuanto al funcionamiento **cognitivo**, a pesar de que es marcadamente individual, afecta a la *memoria, el lenguaje, las habilidades visuoconstructivas, las funciones ejecutivas y las praxias* principalmente. En la población con síndrome de Down, dado el retraso de base, es imprescindible establecer la línea base de funcionamiento cognitivo para cada persona en particular y hacer el seguimiento evolutivo para poder determinar el inicio de un posible deterioro (Devenny *et al.*, 2000).

En cuanto a los indicadores más destacables que muestran indicios de aparición de cambios **conductuales y emocionales** son, para el primero la *apatía y la inactividad, disminución en el nivel de atención, interés y motivación por las cosas, disminución en la iniciativa y en la velocidad en el procesamiento de la información*. A veces, se observa cierta pérdida de habilidades previamente adquiridas y ejercitadas. En cuanto a los indicadores que pueden informar de los cambios en el estado emocionales puede observar cierta *irritabilidad, cambios de humor labilidad emocional y ciertos trastornos adaptativos y de relación.* Los primeros cambios que suelen aparecer y que a veces son difíciles de precisar son los cambios emocionales y conductuales (Ball *et al.*, 2006, 2008).

Algunos de los cambios conductuales y emocionales citados suelen ser síntomas clínicos poco específicos, muy sutiles, que a veces hacen pensar y/o responden a otros trastornos tales como la depresión. Según Van Dyke *et al.* (1998) hay varios rasgos característicos que pueden parecer una

demencia, a parte de la depresión, como son la disfunción tiroidea, la cardiopatía no diagnosticada, el síndrome de la apnea del sueño (causado a menudo por la obesidad, hipotonía, problemas en las vías respiratorias), trastornos epilépticos, pérdida de la agudeza visual y pérdida de la agudeza auditiva.

Según Aylward et al. 1997), Burt *et al*. (1992) y Zigman *et al*. (1993) destacan unos síntomas que son propios tanto de la depresión como de la demencia como por ejemplo la apatía o inactividad, la depresión, la incontinencia, el retraso psicomotor,... Por ejemplo, el hipotiroidismo está presente en el 20-30% de las personas con síndrome de Down y pueden causar bradipsiquia y confusión. Como consecuencia pueden aparecer trastornos conductuales y bajo rendimiento en el trabajo debido a somnolencia. La presencia de estos cuadros patológicos, si no están bien diagnosticados o tratados, pueden confundirse con un posible inicio de deterioro cognitivo.

En el caso de la población con síndrome de Down se hace especialmente difícil diferenciar la depresión de otros cuadros que presentan una sintomatología similar, como por ejemplo, la demencia. Por esta razón, es de gran importancia realizar una rigurosa evaluación y seguimiento del funcionamiento afectivo de estas personas debido al enmascaramiento propio de retraso mental. Para ello, la observación longitudinal del curso de los síntomas como criterio diferencial es imprescindible, dado que mientras en la depresión se tiende a mostrar altibajos en el estado de ánimo y es reversible mediante fármacos, en la demencia tipo Alzheimer los síntomas son progresivos y el deterioro es irreversible (McGuire y Chicoine, 1997; Nievwenhuis-Mark, 2009). A pesar de ello y al igual que en la población general, hay investigaciones que muestran una asociación entre depresión y enfermedad de Alzheimer en un estado inicial de la demencia (Burt *et al*., 1992; Roeden y Zitman, 1995). La depresión en las personas con síndrome de Down mimetiza un cuadro de deterioro cognitivo dado que puede manifestar pérdida de memoria, trastornos adaptativos y de relación previamente adquiridos. Por ello, existe una propuesta en el DSM-IV de los criterios establecidos para el diagnóstico de depresión en la población general adaptados para las personas con discapacidad intelectual.

Lo que está claro es que estos síntomas se hacen patentes día a día y pueden presentarse de manera variable en cada sujeto y de manera heterogénea en cuanto al momento de aparición entre los diferentes sujetos de esta población, lo cual hace imprescindible elaborar un registro amplio como línea base de la cual partir para realizar un estudio longitudinal y observar si estos síntomas van en aumento para poder hacer un control y estudio de los posibles cambios que pueden ir apareciendo.

Por todo ello, en el año 2006, iniciamos un *estudio de seguimiento neuropsicológico con un grupo de 40 personas con síndrome de Down mayores de 30 años participantes de la Fundación Proyecto Aura* que trabajan en la empresa ordinaria. A lo largo de estos tres años hemos elaborado el ***Protocolo Aura de Seguimiento Neuropsicológico PASNPS para personas adultas con discapacidad intelectual*** a partir del cual recogemos información de ciertos aspectos de carácter cognitivo, conductual y

emocional que nos sirven de línea base a partir de la cual nos permitirá realizar una adecuada prevención y detección temprana del deterioro cognitivo asociado al envejecimiento.

Al mismo tiempo hace unos años venimos aplicando programas de estimulación cognitiva con el objetivo principal de mejorar la capacidad cognitiva y adaptativa de los participantes para mejorar su calidad de vida y promover un envejecimiento saludable y activo. Es importante preparar a estos sujetos que inician o ya han iniciado la adultez programando una intervención dirigida a la estimulación de las habilidades cognitivas, de soporte psicológico y de ayuda en la programación de una vida rica en actividades además de seguir disfrutando de las oportunidades que la vida les ofrece.

En general, los programas existentes que trabajan la ejercitación cerebral y el entreno de las habilidades cognitivas obtienen buenos resultados en la población general, no sólo a nivel cognitivo, sino también en otros aspectos relacionados con el autoaprendizaje, la autonomía, la autoestima, el sentimiento de competencia y las ganas de aprender. Está demostrado que en personas mayores el entrenamiento cognitivo continuado favorece la eficiencia y flexibilidad de las capacidades intelectuales (Tang *et al*., 2007; Rueda y cols., 2005) promocionando un envejecimiento activo y saludable psicológicamente así como reduciendo las respuestas de ansiedad y depresión (Peña-Casanova, 1999; Fernández-Ballesteros y Odies, 2001; García-Sánchez y Estévez-González, 2002; Ribera y Gil, 2002). Por este motivo, entrenamos las habilidades cognitivas de las personas con síndrome de Down participantes de la Fundación Proyecto Aura a través de métodos de estimulación cognitiva que utilizan un software específico como es el caso del Programa Mind-Fit. Este material ofrece una gran flexibilidad, lo cual permite múltiples aplicaciones así como la adaptación de estrategias y procesos cognitivos y, lo que es más importante, el sentimiento de competencia y mayor autonomía de la persona. Mind-Fit ha obtenido resultados positivos en las habilidades cognitivas asociadas con la vida diaria tales como la memoria, la percepción, la atención, la coordinación visomotora y la velocidad de procesamiento.

En resumen, consideramos que es muy importante y necesario estudiar la etapa de la adultez de la población con síndrome de Down con el objetivo de describir las características que presenta su proceso de envejecimiento, así como promocionar un envejecimiento activo y saludable.

REFERENCIAS:

Aylward EH, Burt DB, Thorpe LU, Lai F, Dalton A. (1997) Diagnosis of Dementia in Individuals with Intellectual Disability. *J Intellec Disabil Res* 1997; 42: 152-164.

Ball SL, Holland AJ, Hon, J., Huppert FA, Treppner P, y Watson PC, (2006) Personality and behaviour changes mark the early stages of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: Findings from a prospective population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry,* 21: 661-673.

Ball SL, Holland AJ, Treppner P, Watson PC, Huppert FA (2008) Executive dysfunction and its association with personality and behaviour changes in the development of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities. *Clinical Psychology,* 47: 1-29.

Burt DB, Loveland, KA, Lewis KR. (1992) Depression and the Onset of Dementia in Adults with Mental Retardation. *J Ment Retard,* 96: 505-522.

Devenny DA, Krinsky-McHale, SJ, Sersen, G. y Silverman, WP (2000) Sequenceofcognitive decline in dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research,* 44: 654-665.

Fernández-Ballesteros, R. y Odies, J. (2001) *Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines.* Volumen I. Madrid: Caja Madrid Obra Social.

García-Sánchez, C. Y Estévez-González, A. (2002) Estimulación cognitiva en el envejecimiento y la demencia. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna,* 29 (6): 374-378.

McGuire DE, Chicoine BA. (1997) Trastornos depresivos en los adultos con síndrome de Down. *Rev Síndrome Down*, 14: 11-16.

Nieuwenhuis-Mark, RE (2009) Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: problems and possible solutions. *Research in Developmental Disabilities,* 30: 827-838.

Peña-Casanova, J. (1999) *Activemos la mente.* Barcelona: Fundació "La Caixa".

Ribera, J. y Gil, P. (2002) *Función mental y envejecimiento*. Madrid: Editores Médicos. Roeden, JM y Zitman, FG (1995) Ageing in adults with Down's syndrome in institutionally based and community based residences. *Intellectual Disability Research,* 39 (5): 399-407.

Rueda, MR.; Posner, MI. Y Rothbart, MK (2005) The development of executive attention: contributions to the emergence of self regulation. *Developmental Neuropsychology,* 28: 573-594.

Tang; Y.; Ma, J.; Fan, Y.; Feng, S.; Lu, Q. y cols (2007) Short-term mediation training improves attention and self-regulation. Proceedings of the National Academy of Sciences, 104: 14931-14936.

Van Dyke DC, Harper DC, Dyken E. (1998) Alzheimer's disease and Down syndrome. *Down Syndrome Quart,* 3 (No. 3): 1-11.

Zigman WB, Schupf N, Zigman A, Silverman W. (1993) Aging and Alzheimer disease in people with mental retardation. En: Bray NW (ed),*International Review of Res in Mental Retardation (vol. 19)*. New York, Academic Press, p. 41-70.

TEMA 16:
INVESTIGACIÓN EN TORNO AL ENVEJECIMIENTO (INVESTIGACIÓN BIOLÓGICA Y GÉNICA Y OTRAS LÍNEAS)

Ponencia:
La actitud ante las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento

Autor:
Javier Perea
Fundación Gil Gayarre

Resumen

En nuestro trabajo diario nos proponemos contribuir en prestar apoyos a las personas en proceso de envejecimiento. Atendemos a sus familias, nos colocamos a su lado y tratamos de acompañar su propio proceso. Estas personas nos invitan a tener una escucha atenta a sus deseos, fantasías, incluso a la parte de su vivencia que no se puede expresar. Aprendemos junto a ellos, nos reímos y en ocasiones bajamos los brazos. Intentamos respetar su intimidad, su inapetencia, su tristeza, su fragilidad. Aparecen momentos de encuentro y desencuentro con el otro, nos preguntamos; qué hacer?, por qué ocurre de esa manera?, merece la pena? Y entonces, recordamos que su condición de persona está por encima de nuestras preguntas y de nuestro saber profesional, porque la ***"dignidad de la persona radica en su ser y no en su actuar".***

1. INTRODUCCIÓN

La comunidad científica acepta que el envejecimiento es un proceso natural que se identifica con una etapa vital en el desarrollo de cualquier persona y se caracteriza por una serie de cambios biológicos, psicológicos y sociales que aparecen con el trascurrir del tiempo y que comienzan con el nacimiento.

- **Cambios biológicos y psicológicos (1):** "cambios morfológicos, funcionales y psicológicos" que suponen *"pérdida progresiva de la capacidad de adaptación del organismo a circunstancias anómalas, internas o externas, debido a la disminución de la reserva funcional de los distintos órganos y sistemas".*

  Las limitaciones que comportan estos aspectos del envejecimiento hacen referencia a la actividad y la capacidad de participación de la persona, situación que no se considera una discapacidad.
- **Cambios sociales.**

  Se refiere al estatus social que desempeñan las personas que envejecen. Esta consideración varía en función del tipo de sociedad que incorpore esta condición del ser humano. En las sociedades más tradicionales, se atribuye a estas personas un estatus de autoridad en cuanto a conocimiento, sabiduría y prudencia. Sin embargo, en las sociedades significadas por el cambio permanente, se asigna un papel menos relevante a las personas que envejecen, ya que se las consideran retiradas de la actividad productiva, esencia del valor para estas sociedades, que pasan a asumir un papel pasivo y receptor de subsidio.

En términos generales, hay tres aspectos que debemos destacar cuando hablamos del proceso de envejecimiento:

a. El desarrollo de este proceso depende en parte de la vivencia y la percepción subjetiva que cada persona tenga de esta etapa de la vida.
b. Es una circunstancia que se determina en función de la experiencia vital de cada persona.
c. Es un fenómeno que tiene un carácter singular y que se identifica con cada persona en particular.

En esta comunicación trataré de desarrollar coloquialmente referirme a algunas actitudes que debemos tener ante la persona con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Este planteamiento nos propone una serie de preguntas que centran el contenido de esta ponencia:

- ¿Desde donde tenemos que entender a la persona con discapacidad en proceso de envejecimiento?
- ¿Cómo debemos colocarnos frente a la persona y al momento del proceso que vive?
- ¿Qué actitud debemos adoptar?
- ¿Qué consideraciones hemos de realizar?

- ¿Qué respuestas tenemos que ofrecer?
- ¿Cómo debemos ofrecer esas respuestas?
- Etc.

Las respuestas a estas preguntas las encontramos en nuestra convivencia diaria con la persona. Una experiencia vital que debe basarse en una relación humana repleta de calidad y de calidez. Un día a día que nos ayuda a descubrirnos y que al mismo tiempo revela a la persona en su totalidad, sus miedos, deseos, intereses, anhelos y metas. Para lograr este grado de complicidad partimos de la proximidad y la simetría en la relación, aspectos que nos obliga a implicarnos con el otro y a mantener una escucha atenta y cercana.

2. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El modelo teórico que define la discapacidad intelectual de Luckasson y cols., 2002. parte de cinco premisas centrales:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo, las limitaciones a menudo coexisten con las capacidades.
4. El propósito de describir limitaciones es desarrollar un perfil de apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento vital de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

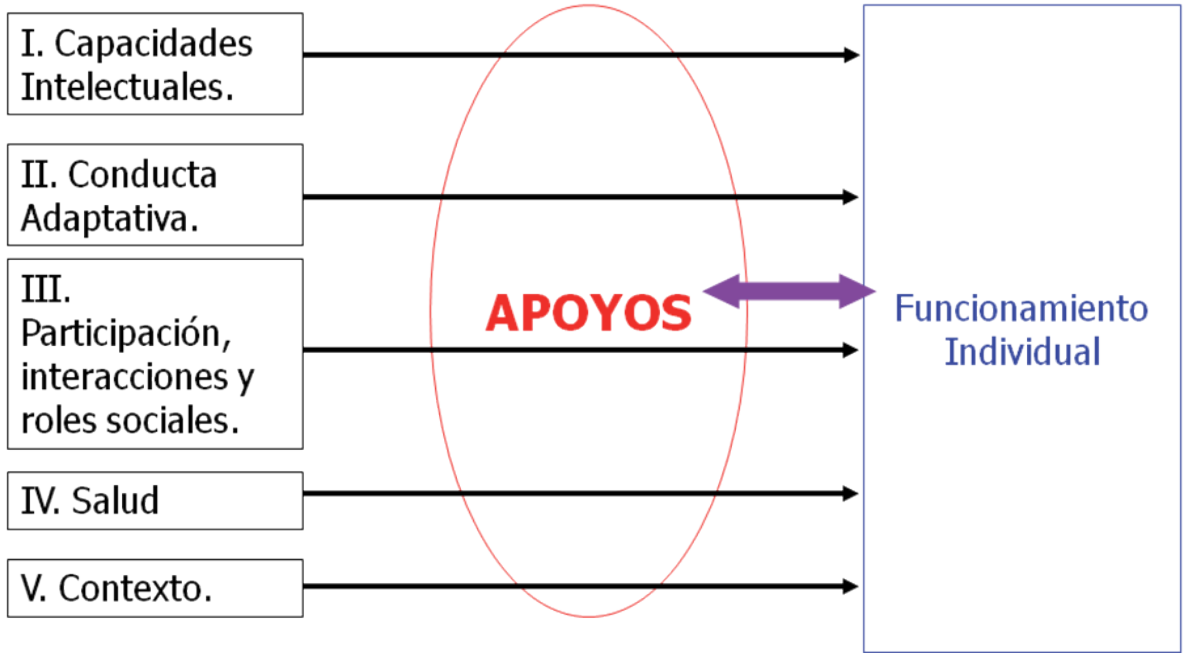
Es un modelo teórico multidimensional, que establece que la discapacidad de una persona depende del análisis o evaluando todos los factores personales, los entornos en los que vive y se desarrolla y los apoyos que necesita para adaptarse a esos ambientes.

El modelo propone evaluar las capacidades y limitaciones de una persona en cinco dimensiones de vida:

1. Capacidades intelectuales.
2. Conducta adaptativa.
3. La participación, interacción y los roles sociales que desempeña.
4. Salud.
5. Los contextos.

Después, se analizan los apoyos que necesita la persona para adaptarse a las exigencias que proponen los distintos entornos donde se desarrolla. Estos apoyos tienen como objetivo salvar esa

discrepancia y mejorar el funcionamiento individual que resulta de la interacción entre los apoyos con las dimensiones.



Modelo teórico de la definición de discapacidad intelectual (Luckasson y cols., 2002)

Este modelo teórico ayuda a entender de forma más adecuada a la persona con discapacidad intelectual, a saber cómo debemos colocarnos ante ella y qué actitudes debemos adoptar. Sin embargo, me gustaría detenerme en dos conceptos claves, que sin duda facilitan dicha comprensión y que hay que anteponer a cualquier modelo o paradigma científico, me refiero a los derechos de las personas con discapacidad intelectual y el concepto de persona, nociones que resultan pilares de esta comunicación.

El derecho de las personas con discapacidad

Para enmarcar el tema de los derechos de las personas con discapacidad he de mencionar de forma expresa que el 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2). Su objetivo es la promoción, protección y garantía de los derechos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad. Un instrumento que:

- Permite tomar conciencia de que existen personas con discapacidad y que éstas deben estar dentro del sistema de protección de derechos humanos.
- Asume el fenómeno de la discapacidad como una cuestión de los derechos humanos.
- Permite contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas. [1]

1 2 Palacios, A. y Bariffi, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Interna-*

El propósito de la Convención es *"promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente"*.

El Tratado aborda una serie de derechos básicos, como el derecho a la educación, el derecho a la salud, el derecho al empleo, entre otros, pero dichos derechos son abordados desde la perspectiva de la no discriminación, utilizando las herramientas del derecho antidiscriminatorio. El objetivo, por tanto, no fue crear nuevos derechos, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos, para que se ejerzan en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad.

La convención reconoce que *"la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"*. De esta manera, en el artículo número 1 se entiende que *"las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"*.

El contenido de la convención nos sitúa ante un modelo social que nos permite entender la discapacidad como:

1. Un concepto en evolución, un concepto cultural que varía en función de diferentes culturas y sociedades.
2. El resultado de la interacción entre las limitaciones de la persona con discapacidad y las barreras que se desprenden de **las actitudes y del propio entorno**. Hasta el punto que éstas barreras limitan y hasta impiden la participación de las personas en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

Este último punto es el argumento que justifica esta exposición que tiene por objetivo analizar coloquialmente desde la práctica profesional las actitudes que debemos de tener (actitudes positivas) para facilitar una buena vida a las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

El concepto de persona nos remite al derecho que tiene toda persona de vivir dignamente, como cualidad propia del ser humano. Esto supone considerar a la persona como fin en sí misma y no como medio. La dignidad de la persona radica en su ser y no en su actuar, por eso buscamos su reconocimiento que significa respetar al otro y asumir cómo es y cómo se manifiesta. Reconocer es nombrar a la persona, llamarla por su nombre, sentir su palabra para escuchar lo que desea. Esto significa que asumimos y estamos de acuerdo que la palabra es suya, no es una cesión o un favor que

cional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Cinca, Madrid, 2007.

la hacemos. Nos referimos a el reconocimiento de sus valores, opiniones y de su forma de pensar y ser, todo esto desde una posición de igualdad.

Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua, reconocer significa, tomar consideración: admirar al otro, quedarse prendado, sobrecogerte con el otro, valorarlo y sentirse valorado por el otro. En definitiva, mantener la capacidad de sorprenderte del otro.

3. LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

Lo diferencial que presentan las personas con discapacidad intelectual que envejecen es la existencia de dos procesos que interactúan:

- Los factores ligados a la discapacidad intelectual.
- Y los propios del envejecimiento (Biológico, psicológico y social).

Estas dos circunstancias dan lugar a situaciones de desprotección y mayor vulnerabilidad de estas personas que desean tener una vida digna y de calidad.

La realidad de estas personas las sitúa en entornos residenciales o viviendo con sus familias cuyos padres son muy mayores, en ambientes muy pobres estimularmente.

Hasta el momento nos hemos referido a la persona con discapacidad intelectual, en este apartado nos resta hacer alguna mención al término proceso y al término envejecimiento.

Según algunos estudios el **proceso de envejecimiento** nos lleva a referirnos a algunas generalidades:

- No existen diferencias sustanciales en cuanto a la forma de envejecer. Se envejece de la misma manera salvo aquellas personas que presentan síndromes específicos.
- El envejecimiento en la persona con d.i se produce antes que en la población que no presenta d.i.
- La edad no siempre es un elemento determinante, aunque en ocasiones sí puede resultarlo.
- Se observa mayor deterioro en personas que presentan necesidades de apoyo extenso o generalizado.
- El sexo no es determinante en el proceso de envejecimiento, aunque puede haber excepciones.

En términos generales, este proceso y más en concreto el de aquellas que presentan una discapacidad intelectual lo asociamos a pérdida, dolor, decadencia, deterioro, actitud pasiva, enfermedad, lentitud, desgana, apatía, etc. Sin embargo, también podemos pensar que la La vejez es una etapa más de la experiencia y desarrollo humano que se produce de forma continua y se caracteriza por aspectos positivos y negativos o como dice A.Fierro la Vejez es “la penúltima metamorfosis de

la persona donde aparecen procesos hacia la plenitud humana, la sazón y la madurez en la vida".

Si pensamos por un momento sobre qué define a la persona con discapacidad en proceso de envejecimiento lo podemos hacer enfatizando aquellos aspectos que son más tangibles y socialmente reconocidos como movilidad reducida, disminución de su autonomía personal, dificultades de relación con su medio exterior, labilidad emocional, empeoramiento de su estado de salud general, pérdidas de habilidades sociales y comunicativas, disminución generalizada de su rendimiento, deterioro en la memoria, perdida de funcionalidad, etc. Pero también podemos incorporar otra visón de la persona que se identifica con otros aspectos que están inscritos en sus necesidades vitales y que enunciamos como, deseo de divertirse, pasárselo bien y sentirse útil, necesidad de acompañar y conocer qué ocurre con las personas queridas (familia, profesionales, compañeros, etc.), ganas por salir y conocer sitios y personas nuevas, avidez por seguir aprendiendo, pretensión de querer y que les quieran, participar y ser protagonista de su propia vida, tener deseos o metas personales. Junto a estos aspectos cruciales para su vida, las personas no quieren que piensen o decidan por ellas, no les gusta que les manipulen, que opinen de ellos sin estar presentes, que les falten al respeto o que todo el mundo conozca cosas privadas de sus vidas.

Esta manera de ver **el envejecimiento** nos invita a verlo como un proceso individual que requiere hacer una consideración global de la persona en la que se deben incorporar de una forma integral los cambios físicos, psicológicos y sociales y además los aspectos positivos que contienen.

Pero, qué desean las personas mayores que presentan discapacidad, qué solicitan de la sociedad en general y sobre todo de aquellos que por distintas circunstancias nos encontramos más cercanos a ellos.

Quizás habría que preguntar a los verdaderos protagonistas de la película sobre qué esperan conseguir en la vida y qué necesitan para hacerlo. Sin duda, si hacemos una puesta en común con cualquier ciudadano para conocer qué es lo que quiere conseguir en la vida, nos encontraríamos tantas respuestas como personas, pero en realidad todos anhelamos tener una buena vida, y ser felices. Estas dos expresiones se pueden descomponer en miles de pequeñas cosas a las que cada uno damos una significación e importancia determinada.

En este sentido, la comunidad científica estudia el fenómeno de la calidad de vida como algo universal al que todos aspiramos conseguir. El modelo que se aproxima y que acompaña a la discapacidad intelectual es el Shalock y Verdugo establece que:

- la calidad de vida es un concepto multidimensional.
- Está compuesta de ocho dimensiones: Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos.

Además, este concepto tiene una significación relevante en tanto que:

- Permite conocer la importancia y las opiniones y las experiencias de los propios individuos.
- Facilita la planificación de programas, actividades y apoyos en función de los resultados

personales alcanzados por las personas que puedan medirse y contrastarse.
- Permite generar planes de atención y apoyos más personalizados y adecuados.

Las dimensiones sobre las que gira el incremento de la calidad de vida de las personas son la autodeterminación, la inclusión social y los derechos. Estas dimensiones serán los aspectos centrales, las referencias de nuestras consideraciones.

4. CONSIDERACIONES SOBRE LAS ACTITUDES ANTE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

Estas consideraciones tienen como objetivo promover y facilitar un envejecimiento exitoso digno y de calidad. Utilizamos la Tª de los Ámbitos de José Bleger, para realizar un análisis profesional (basado en la experiencia) de estas consideraciones en los distintos planos donde se desarrolla una persona a lo largo de su ciclo vital.

Personal – Familiar – Institucional – Comunitario.

1. Ámbito personal:

- Nos habla de la historia de la persona, su etiología, el momento en el que fue concebido, las expectativas que depositaron en él/ella, sus relaciones y vínculos más primitivos, su historia clínica, etc.
- La persona compuesta por cuerpo – mente y mundo exterior como vectores de la misma realidad que es la humana. Un esquema que es capaz de modificar la realidad y a la vez ser modificado por ésta.
- En la prestación de servicios, existe la necesidad de un proceso de individuación que se refiere a pensar en la persona como ser único y diferente. Un proceso de diferenciación donde se establecen sus propias necesidades, deseos, metas y características, en definitiva personalizar la atención.
- Además, este apartado incorpora la persona como sujeto de derechos y obligaciones:
  - Derecho a tener una vida digna y a ser reconocido como ciudadano de derechos y obligaciones. Para ello debe gozar de:
    - Capacidad económica.
    - Una vivienda o servicios residenciales en caso de necesidad que le permita vivir dignamente y que le permita tener cubierta sus necesidades básicas.
    - Prestaciones sociales básicas y ágiles.
    - Prestación de asistencia sanitaria mental y física.
    - Adecuadas relaciones afectivas – interpersonales con su familia.

– También es necesario hacer hincapié en un mayor respecto por: la libertad, la independencia y el ejercicio libre de la iniciativa individual; a participar de forma activa en aquellos acontecimientos que tienen que ver con su vida; una pensión de jubilación que garantice una vivienda apropiada; oportunidades para participar en el más amplio rango de actividades cívicas, educativas, recreativas y culturales; vivienda; y una vida y una muerte dignas.

2. Ámbito familiar

La familia como primer referente afectivo y de seguridad para la persona, motor de desarrollo y crecimiento del individuo, agente principal en el proceso de inclusión, realidad susceptible de apoyo y asesoramiento profesional, grupo social que apoya, participa y asesora y estructura social que no puede desvincularse de la persona con discapacidad intelectual.

3. Ámbito de las instituciones

Son aquellas instituciones que forman parte de la vida de las personas de una manera significativa o relevante y que proporcionan un apoyo con el fin de reducir el desajuste entre las demandas ambientales y sus capacidades. El contexto donde se otorgan los apoyos es un concepto clave para entender cómo las personas pueden mejorar en la obtención de resultados personales. Nos referimos a aquellos espacios relacionales que la persona utiliza para dar sentido a su vida y que se pueden dividir en:

- Apoyos naturales donde se incluye a uno mismo y a los demás. Aquí incluimos instituciones y personas cercanas que utiliza cualquier ciudadano para satisfacer demandas naturales (la iglesia, el centro cultural, polideportivos, las personas que están en las tiendas próximas a su domicilio, etc.)
- Apoyos basados en servicios, como las organizaciones prestadoras de servicio.

- Ahora quiero centrarme en las prácticas profesionales que se llevan a cabo en las organizaciones prestadoras de servicio y que describen actuaciones del día a día relacionadas con las actitudes, valores y principios éticos.
- Comenzamos por definir una relación de excelencia que describe el resultado de aunar tres elementos básicos que interactúan de forma permanente:
- La técnica. Es el valor más potente del profesional. Aquello que le hace ser especialista y para lo que está formado. Hablamos de herramientas, técnicas y procedimientos que se utilizan para establecer una relación de ayuda con el otro. En ocasiones, esta dimensión de la relación de ayuda se identifica con lo más frío y distante y tiene el peligro de generalizar procedimientos, técnicas y tácticas olvidándose del proceso de individuación. Aunque,

también es cierto que lo técnico ayuda a establecer una distancia afectiva con el otro para no quedarse atrapado en la historia o en la angustia de la persona a la que se ayuda.

- La empatía. Significa ponerse en el lugar del otro, mantener una escucha atenta a los deseos, necesidades y características de la persona. Ayudar al otro desde lo que la persona manifiesta y no tanto desde lo que pensamos que necesita.
- La ética. En la relación de ayuda, el profesional asume un rol de contención ante las demandas del otro y esta función se debe realizar desde la ética. No sirve hacer las cosas que se deben hacer, además hay que hacerlas bien, lo que significa:
  - Mantener una relación simétrica, de igualdad con relación al otro, esto va a permitir poder conectar con lo que nos dice, pero también con aquello que desea sin manifestarlo.
  - Relacionarnos con la persona en su globalidad y no sólo desde sus limitaciones o discapacidad.

Cuando el profesional se coloca ante una persona para contribuir con la prestación de ciertos apoyos debe hacerlo con responsabilidad y respeto. Esta actitud habla del "Buen Hacer", nos lleva a humanizar la relación que no es otra cosa que establecer una relación de calidad y también de calidez. Quizás uno de los criterios que pueden ayudar es: lo que no queremos para uno mismo no lo queremos para el otro. Por tanto, la responsabilidad del profesional le "obliga" a humanizar la relación, utilizando la tecnología (efectividad) y la calidez (afectividad), situación que transforma la relación de ayuda en excelente.

Desde esta perspectiva, nuestro objetivo sería proporcionar una respuesta diferenciada, humana y profesional (técnica) a las necesidades y deseos que presentan estas personas, a través de unos apoyos (programas, planes individuales, acompañamiento, actitudes, etc.) ajustados a sus intereses y anhelos y con relación a las exigencias de los distintos ambientes en lo que tiene que vivir y desarrollar. Esta construcción se ha de realizar junto a la persona y su familia, donde ambos son agentes de cambio de la organización y fuente de satisfacción a sus demandas. Para ello es importante:

- Centrarse en la relación con la persona y su familia que manifiesta nuevas necesidades, por su situación, y no en los síntomas que presentan.
- Creer en la capacidad de la persona con discapacidad intelectual que envejece para gestionar su propia vida, en las posibilidades para elegir, tomar decisiones y participar de forma activa en todos aquellos aspectos que afectan a sus vidas.
- Buscar la excelencia en la relación con la persona y su familia que significa establecer vínculos sólidos que trasmitan confianza, seguridad, cercanía, flexibilidad, etc.
- Reconocer a la persona desde la asunción de sus condiciones físicas, psíquicas y sociales y desde el respeto a su sistema de valores, creencias sin juzgarla.

- Mantener permanentemente una escucha atenta y acompañamiento ante sus necesidades, deseos, proyectos e incluso fantasías.

Estas consideraciones son importantes en cuanto que permiten conectar con aquello que la persona nos demanda; lo explícito, aquello que manifiesta y lo implícito, aquellos aspectos que podemos intuir y conocer pero que no aparecen de forma manifiesta. Su comprensión facilita hacerse cargo de la situación global de la persona; miedos, ansiedades, desánimo, contradicciones, problemática, aspiraciones, metas proyectos, etc.

Para que todo esto sea real, hay que generar oportunidades que faciliten la consecución de resultados importantes y significativos para las personas. Estas oportunidades mejorar su calidad de vida y facilitan tener una buena vida, nos referimos a buenas prácticas como:

- Crear espacios significativos para que las personas puedan:
  - Planificar su propio proyecto de vida.
  - Expresar sus opiniones, valoraciones y propuestas.
  - Participar activa y responsablemente en la toma de decisiones sobre la planificación de actividades y programas.
  - Elaborar situaciones de pérdida o separación.
  - Enterarse de aspectos que puedan ser relevantes para la persona como cambios en el funcionamiento del centro, actividades que se van a realizar durante el día, información procedente de la familia, que ocurre con los compañeros y profesionales que no están, etc.
- Trabajar en el ámbito de lo grupal.
- Trabajar desde un modelo relacional; persona – familia – institución donde hay que tener en cuenta el entorno en el que se desarrolla esta relación.
- Apoyar a la persona para que pueda tener su propio proyecto de vida.
- Construir encuestas de satisfacción para conocer la valoración que hacen del servicio que reciben.

Con relación a los profesionales, es esencial cuidar las condiciones de trabajo donde desempeñan su quehacer diario ya que la consecución de los planteamientos realizados hasta el momento dependerá de su puesta en escena y su grado de profesionalidad. Por esta razón hablamos de algunos aspectos que son importantes considerar cuando nos referimos al trabajo que desempeñan.

Los profesionales deben aprender y familiarizarse en ciertos contextos y situaciones que encierran innegables dificultades, me refiero a trabajar junto a personas que tienen próximo su final de vida. Esta circunstancia puede generar ciertas actitudes o sentimientos negativos frente a la labor realizada. Del mismo modo, con el trascurrir del tiempo se descubre que la persona a la que se apoya, pierde algunas de sus capacidades, aquello que en su momento facilitó el establecimiento

del vínculo y formó parte del éxito o logro profesional se desvanece, pierde fuerza hasta desaparecer. Esta vivencia forja un cierto desánimo, frustración, etc. y en determinadas circunstancias se puede vivir como una pérdida personal.

Otros aspectos relevantes que hay que mencionar es que los profesionales como seres humanos se "desgastan", pierden frescura, flexibilidad, se cansan a la hora de trabajar en condiciones externas duras, por esa razón, hay que estar pendiente y proponer medidas alternativas que regeneren la ilusión perdida. Estas propuestas pueden variar dependiendo de trabajador, pero van encaminadas a recuperar el valor que el profesional es capaz de aportar a la persona y a la organización. Nos referimos al reconocimiento, la motivación, la formación, etc.

La actitud del profesional debe ser de honradez y reconocimiento de la situación. No es conveniente colocarse en una posición de omnipotencia ante el trabajo o sus dificultades ya que como profesionales es importante reconocer nuestras fortalezas y debilidades, síntoma éste de ser un buen profesional.

La actitud positiva del profesional y los años de experiencia no son garantía de una relación de excelencia con respecto a la persona con discapacidad intelectual, es esencial fijarnos en cómo nos dirigimos a la persona, ¿explicamos lo que hacemos?, ¿pedimos permiso?, ¿solicitamos perdón?, ¿damos las gracias?, ¿acompañamos o suplantamos?, ¿entendemos lo que le pasa o juzgamos?, etc.

Por último, me permito realizar un comentario con respecto a la tecnología que utiliza el profesional y que le permite hacer mejor su trabajo. Me refiero al "peligro" que tiene su utilización de una forma estandarizada. Si bien conocemos la importancia de utilizar una metodología basada en modelos de intervención contratados científicamente, también somos consciente que debemos aplicar y poner en práctica esta tecnología de forma personalizada con el fin de respetar el proceso de individuación.

4. Ámbito comunitario

Las organizaciones prestadoras de servicio tienen que ser entidades vinculadas estrechamente con la comunidad, deben ser puentes hacia el entorno comunitario donde la persona con discapacidad intelectual debe considerarse como ciudadano de pleno derecho y utilizar los recursos comunitarios sin discriminación alguna.

La educación, el trabajo, el ocio, las relaciones interpersonales con otros ciudadanos son la base para tener una vida social normalizada. Recordemos que la inclusión social es una de las dimensiones que más calidad de vida generan para las personas. Esta perspectiva inclusiva tiene una segunda lectura que hace referencia al valor que las personas con discapacidad aportan a la sociedad y todos los que pertenecemos a ella. Esta perspectiva nos refiere a un rol activo, comprometido y responsable de la persona con discapacidad, que devuelve a la sociedad una imagen positiva y de utilidad, capaz de contribuir al enriquecimiento y desarrollo de la sociedad.

TEMA 17:

PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA (PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)

Ponencia:

Prevención de la dependencia en la discapacidad

Autor:

Francisco Mañòs i Balanzò

EAI Consultoría

La llamada emergencia silenciosa (afrontamiento de la dependencia) aparece de lleno en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual y/o con síndrome de Down. Hasta hace algo más de una década, hablar de envejecimiento en este colectivo era una utopía, ya que resultaba casi anecdótico encontrar a alguno de ellos que superara los treinta años.

Sin lugar a dudas, los avances científicos habidos en el último siglo han tenido como consecuencia más inmediata el incremento de la esperanza de vida de la población en general y, en particular, de las personas con discapacidad intelectual, ya que éstas se han beneficiado del mejor conocimiento de los síndromes y deficiencias origen de la discapacidad, todo lo cual ha hecho posible la prevención y el tratamiento de patologías asociadas desde el nacimiento.

Si bien esto es así, el envejecimiento de la población en general y, en particular de las personas con discapacidad intelectual, es un fenómeno muy novedoso y en cierta medida inesperado. Se sabe muy poco y el conocimiento generado se encuentra altamente fragmentado. En este sentido, se aprecia la ausencia de un planteamiento global que aborde la panorámica general del proceso de envejecimiento y de modelos teóricos explicativos de dicho proceso. Del mismo modo, la dispersión de la literatura disponible, la mezcla de colectivos estudiados, la utilización confusa de la terminología empleada, aparecen como problemas frecuentes al aproximarnos a esta temática.

Junto a esta realidad emerge con fuerza en nuestro país la necesidad de dar respuestas eficaces y efectivas a los retos que nos plantea la traducción práctica de los planteamientos que se recogen en la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, así como al Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (S.A.A.D.)

Sin lugar a dudas, las personas con discapacidad intelectual y, en particular con Síndrome de Down, merecen una atención especial dada la especificidad de las características y situaciones que se dan en este colectivo. Especificidad que no debe conducirnos, bajo ningún concepto, a una discriminación positiva en la aplicación del SAAD, sino a hacer valer los derechos que como ciudadanos les corresponden.

Por todo ello, Down España, como federación que aglutina a 76 instituciones de personas con Síndrome de Down a nivel nacional, se pregunta por las que deben ser líneas prioritarias de acción, con el fin de orientar acciones y programas no solo a la prevención de la dependencia por envejecimiento, sino también por las situaciones de dependencia que se dan a lo largo del proceso vital todos los ámbitos de actuación –sanitario, educativo, psicológico, social, comunitario etc., a lo largo del proceso vital.

El abordaje de la dependencia en personas con Síndrome de Down y con DI conlleva plantearnos las potencialidades, capacidades, problemáticas, necesidades y recursos, desde tres perspectivas diferentes plateadas desde:

- La vivencia de la persona con discapacidad.
- La vivencia de las familias y la red social.
- La vivencia del entorno comunitario.

Desde la perspectiva de la persona con Síndrome de Down (SdD)

Se hace imprescindible que las personas con síndrome de Down puedan expresar cuáles son sus preocupaciones en relación al envejecimiento y a la aparición de la dependencia en su vida.

Generalmente al preguntar a personas con síndrome de Down y con DI con niveles medios de heteronomía que se hacen mayores podemos encontrar algunas de las siguientes preocupaciones:

- ¿De qué voy a vivir?
- ¿Con quién viviré? (¿voy a vivir con mi familia?)
- ¿Dónde voy a vivir? (¿Podré seguir viviendo en casa?, ¿Podré vivir en mi barrio?
- ¿Quién me cuidará cuando esté enfermo/a?
- ¿Qué podré hacer en mi tiempo libre y con quién?
- ¿Qué haré si me quedo sin amigos?

La mayor parte de preocupaciones de la persona con SdD se hacen preguntas relacionadas con el sentimiento de inseguridad y sobre cómo se verán afectadas las relaciones en su vida real.

Dichas preocupaciones repercuten en la calidad de vida de las personas con discapacidad ya que repercuten en negativamente en aspectos tan importantes como son la calidad de vida emocional de la persona, así como en el desarrollo personal a partir de la interacción social. Schalock &Verdugo nos plantean ocho indicadores de calidad de vida entre los que el sentimiento de seguridad y la relación interpersonal juegan un papel importante, en la definición de un proyecto de vida propio.

Según Aguado et. al (2004) *las necesidades percibidas, especialmente las relativas a la calidad de vida, por la población discapacitada de edad. Se traducen en preocupaciones por la falta de salud, la falta de recursos económicos, la dependencia, la necesidad de ayuda a domicilio, el no poder salvar barreras arquitectónicas y las limitaciones personales: (veamos el cuadro que lo ilustrar)*[1]

Tabla 4
Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de las preocupaciones y necesidades percibidas más frecuentemente señaladas

	N	% resp	% casos
Salud	94	15,7	33,2
Falta de recursos económicos	63	10,6	22,3
Dependencia	40	6,7	14,1
Ayuda a domicilio	40	6,7	14,1
Barreras arquitectónicas	35	5,9	12,4
Limitaciones personales	34	5,7	12,0

Fuente Psicothema 2004. Vol. 16, nº 2, pp. 261-269 ISSN 0214 - 9915 CODEN PSOTEG

1 Antonio-León Aguado Díaz y María Ángeles Alcedo Rodríguez (2004) Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad

Desde la perspectiva de la familia

La familia, con su enorme potencial afectivo, además de procurar ayuda, es asimismo unidad de tratamiento, y por lo tanto, necesita de nuestra ayuda y soporte emocional ya que ante la dependencia muchas veces se siente desorientada, emocionalmente rota, con un sinfín de necesidades a las que no puede dar respuesta, con problemas de interrelación y comunicación debe recibir el apoyo adecuado para dar respuestas efectivas a las necesidades de la persona con SdD. A menudo la familia ha hecho una negación de la dependencia, como algo que es muy lejano. La familia vive la situación actual resolviendo los problemas de la vida diaria sin ver el futuro y las problemáticas que este conlleva "*Ya me ocuparé cuando llegue el problema de la dependencia*".

Uno de los problemas que aparece en esta realidad es que la familia también envejece y en su proceso va perdiendo las capacidades de apoyo hacia la persona con SdD, hecho por el que nos encontramos con la aparición de situaciones de cansancio en la familia que llevan a situaciones de claudicación.

Debemos preguntarnos por las problemáticas y necesidades que la familia expresa, no ante la persona con SdD, pero si ante otras personas de su entorno.

- ¿Quien se hará cargo si yo no estoy?
- ¿Quién se hará cargo si yo no puedo?
- ¿Cómo abordaremos el coste?
- ¿Qué enfermedades pueden aparecer colaterales a la SdD?
- ¿Qué recursos tengo a mi alcance para dar respuesta a las necesidades que vayan apareciendo?

Aparición de la Claudicación

Ante estas situaciones aparece la claudicación que se da tanto en la persona con SdD como en el entorno familiar.

Concepto de claudicación

La claudicación debe ser entendida como la incapacidad de ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades de la persona con SdD. Esta incapacidad se refleja en las grandes dificultades que la familia o la propia persona con discapacidad encuentra para mantener una comunicación positiva con la situación actual.

Podríamos definir la claudicación como:

La incapacidad de mantener una comunicación positiva con el paciente para ofrecer respuestas adecuadas a las necesidades del mismo.

La incapacidad de responder lleva a estados anímicos pesimistas y genera situaciones de afrontamiento desde la inseguridad que dificultan a la familia el hecho de plantear intervenciones efectivas.

Cuando se dan situaciones de claudicación en los afrontamientos de la cronicidad, aparecen esas situaciones, esas escenas temidas en las que actuamos más se realiza más con el corazón que con la mente, nuestros mecanismos de alerta se desdibujan y, a menudo, se desencadenan aquellas situaciones que producen estrés y agotamiento.

Claudicación emocional:

Se da cuando el familiar se siente incapaz de expresar sus sentimientos de sufrimiento y de dolor. La ansiedad que puede generar la enfermedad del paciente afecta los sentimientos de la familia generando olvidos, bloqueos, sentimientos de culpabilidad ante las situaciones que vive.

Claudicación orgánica o funcional:

Ocurre cuando la claudicación afecta el funcionamiento organizativo de la vida cotidiana de la persona que cuida: el orden se descuida, la enfermedad afecta a la funcionalidad. La persona rehúye algunas responsabilidades propias de su entorno.

Claudicación social:

Esta se da cuando el afrontamiento de la enfermedad genera que el familiar rehúya a mantener su vida social. El cuidador rehúye toda realización social propia, pierde los contactos que mantenía y se esconde en su propio mundo como si de un caparazón se tratara.

Asimismo podemos hablar de **claudicación simple** si sólo se da la claudicación emocional. Cuando esta va acompañada de claudicación orgánica, encontramos lo que llamaremos **claudicación mixta**. Si además de emocional y orgánica, la claudicación es social, encontraremos la **claudicación globalizada.**

Claudicación familiar:

Según el área de afectación

	↓ **Claudicación emocional**	↓ **Claudicación orgánica**	↓ **Claudicación social**
CLAUDICACIÓN	***Emocional***	***Orgánica***	***Social***
Simple			
Mixta			
Globalizada			

Como podemos observar en el gráfico, en la claudicación simple solo se da el desmoronamiento emocional del familiar. En la claudicación mixta no se da la claudicación social pero sí la emocional y la orgánica que afecta los afrontamientos funcionales de la vida cotidiana. En la globalizada se ven afectadas las tres áreas.

Ante estas situaciones de claudicación hacia la enfermedad la familia debe ser capaz de encontrar maniobras de adaptación a las situaciones que generan ansiedad, sufrimiento y dolor y el equipo debe ser consciente que las está trabajando cotidianamente.

La prevención de la dependencia desde la Planificación centrada en la persona

Podemos abordar el dependencia desde el sistema, desde la perspectiva de los recursos, insuficientes y que esta pensado para dar respuesta y prestación ante las dificultades y necesidades sin dar el valor necesario a las capacidades personales y familiares en el proceso.

Podemos abordar la dependencia desde la **planificación de Sistemas de apoyo** que a menudo estan:

- Centrados en los déficits y debilidades.
- Controlados por profesionales.
- Emplazamientos preestablecidos y poco flexibles.
- Concentrados en desarrollar planes y programas.
- Basados en estereotipos acerca de las personas con discapacidad.

O desde la **planificación centrada en la persona** que:

- Está entrado en talentos, capacidades, y deseos.
- Es controlado por la persona y por quienes ella elige.
- Permite la vida en comunidad, basada en preferencias.
- Plan para un futuro positivo, posible y deseable.
- Encuentra nuevas posibilidades para cada persona.
- Se dirige a todas las áreas de la vida de una persona, incluyendo salud, servicios humanos, amistad, implicación en la comunidad y relaciones familiares.
- Es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores.
- Es un conjunto de estrategias que son enfoques para la planificación de la vida basados en valores y que se centran en las elecciones, la visión y el círculo de apoyo de la persona.
- Este enfoque de la vida basado en valores aprecia y respeta a la persona y respeta la experiencia, el conocimiento y la sabiduría de sus círculos de apoyo.

El Enfoque de la PCP permite trabajar la prevención desde el desarrollo de un plan de paoyos realizado con la familia y la persona con SdD y que debe basarse en:

- Ayudarle a descubrir cómo quiere vivir.
- Ayudarle a identificar visiones de futuro positivas y posibles basadas en cómo quiere vivir.
- Reconocer barreras para alcanzar esa visión y a planificarlas con antelación.
- Establecer y fortalecer la colaboración permanente con su círculo de apoyo.
- Desarrollar un plan de acción individualizado y permanentemente actualizado que persiga alcanzar la visión de futuro deseado.

Básicamente se trata de trabajar la prevención desde la aplicación efectiva de los derechos reconocidos por la ***"Convención Internacional de derechos para las personas con discapacidad"***.

TEMA 17:

PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA
(PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)

Ponencia:

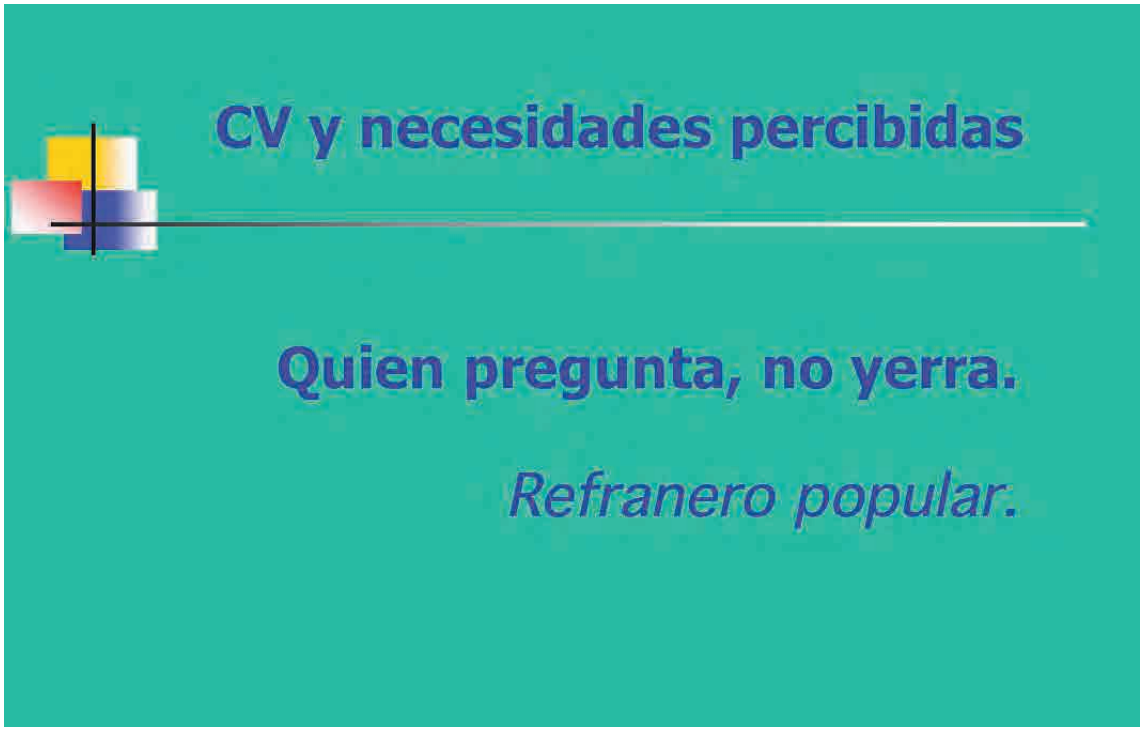
Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Datos sobre Down

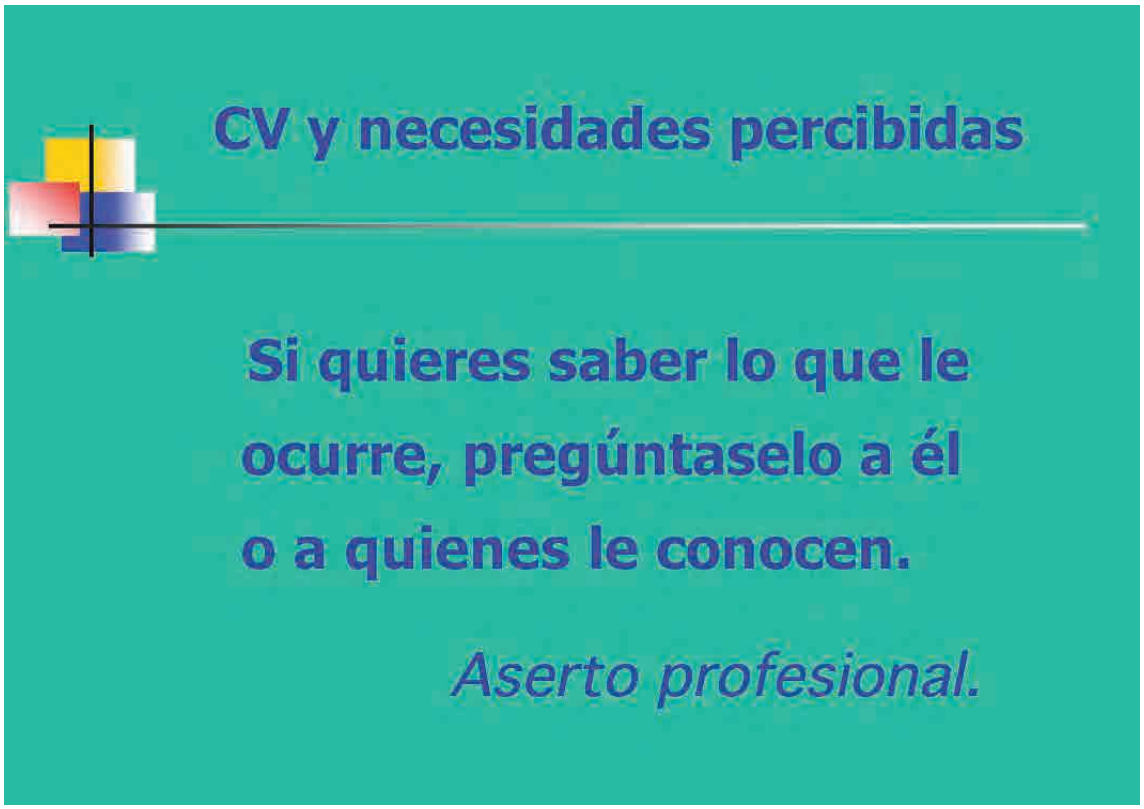
Autor:

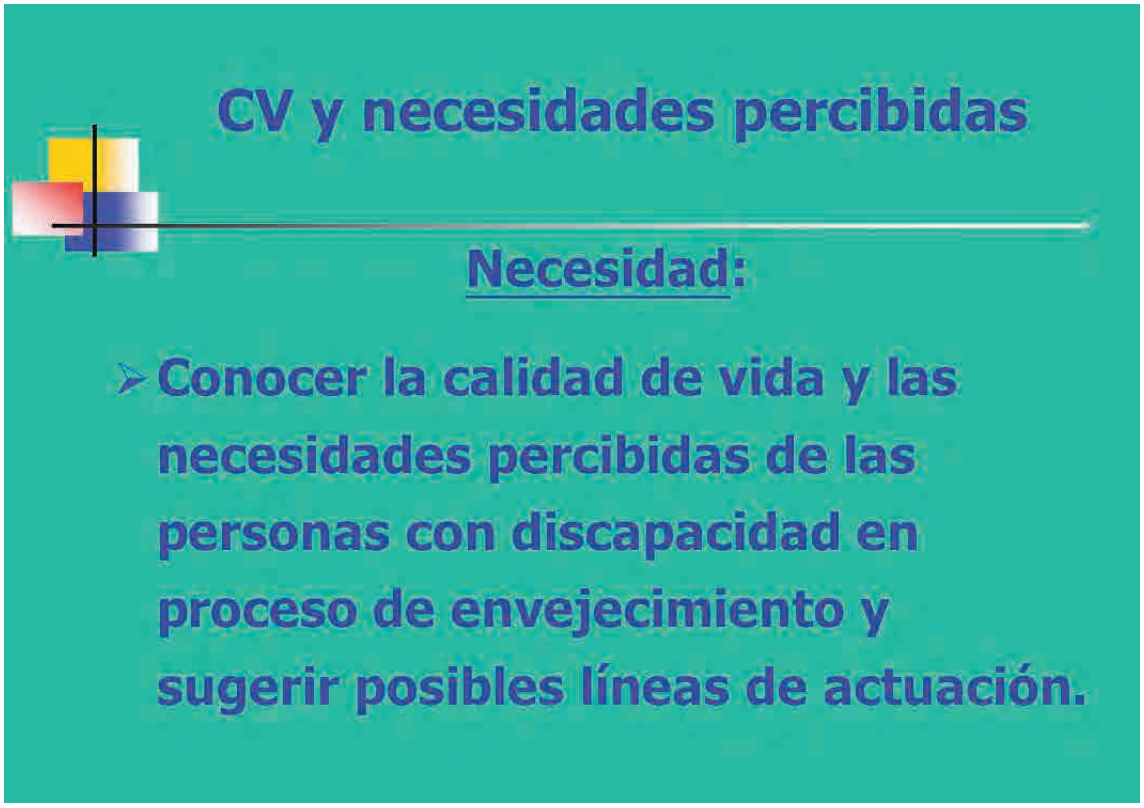
Antonio León Aguado Díaz

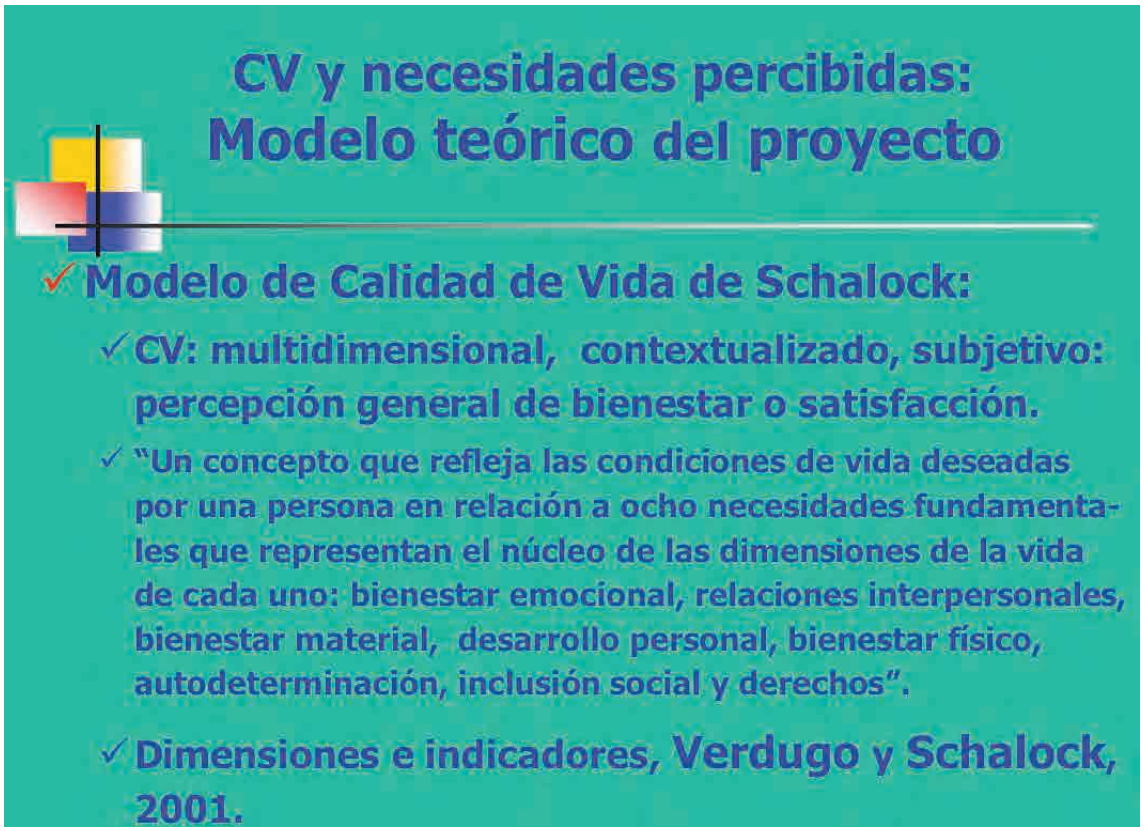
Discapacidad, envejecimiento y dependencia: Punto de partida
Imperativo demográfico: Incremento progresivo de:
Las esperanzas de vida de la población general;
Las situaciones de dependencia:
El envejecimiento del envejecimiento;
El envejecimiento de las personas con discapacidad.
La atención a las personas en situación de dependencia:
Sistema dominante: atención familiar y femenina no remunerada.

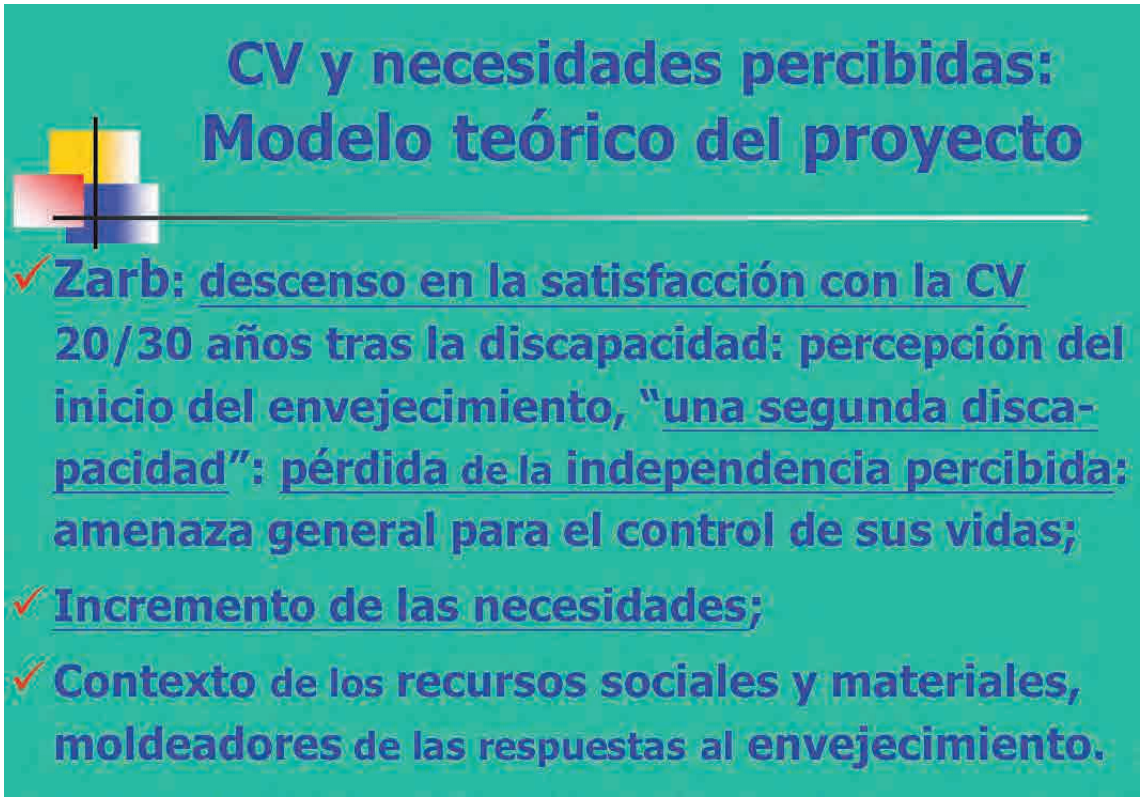
CV y necesidades percibidas
Para dialogar,
preguntad primero
después... escuchad.
Proverbios y cantares,
Antonio Machado.

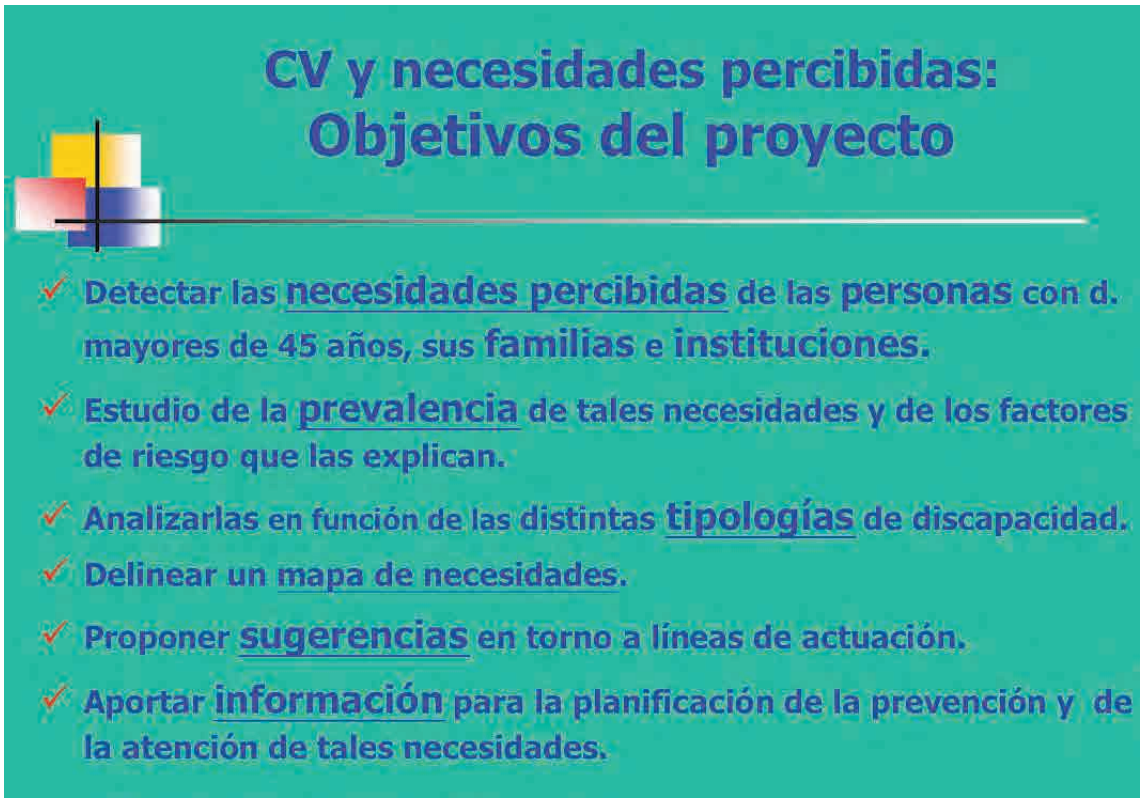

CV y necesidades percibidas
Quien pregunta, no yerra.
Refranero popular.

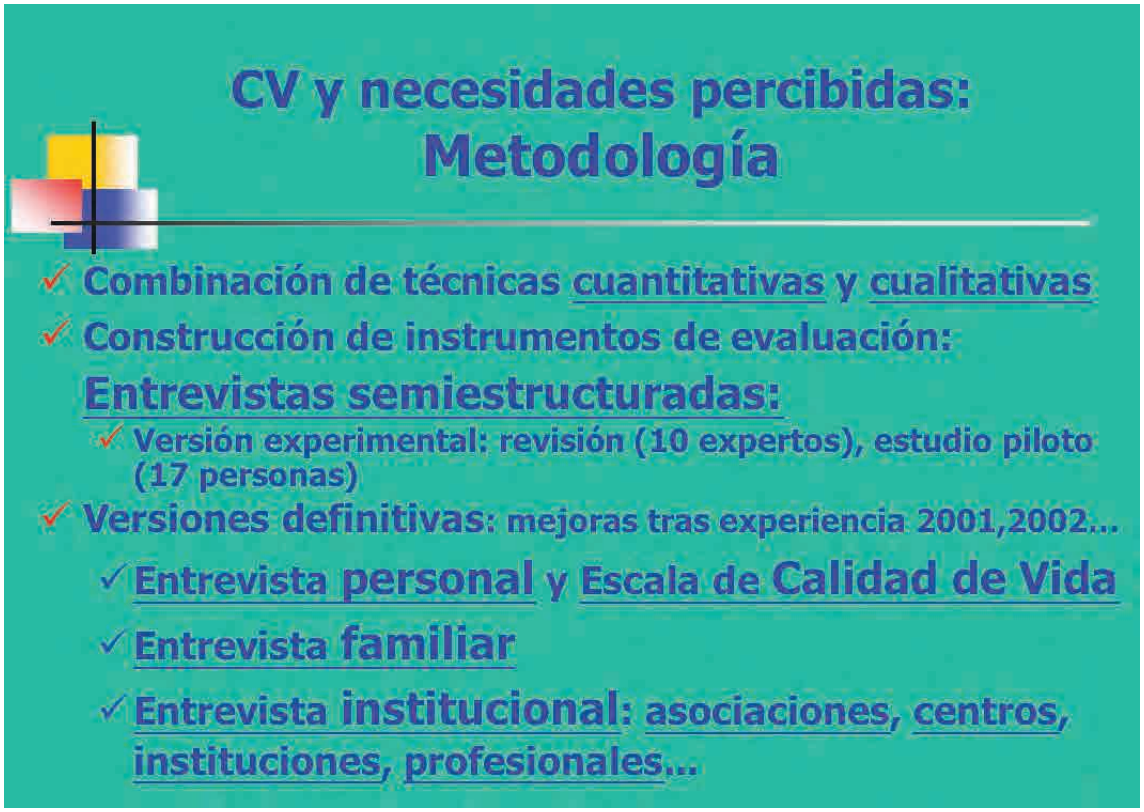

CV y necesidades percibidas
Si quieres saber lo que le ocurre, pregúntaselo a él o a quienes le conocen.
Aserto profesional.

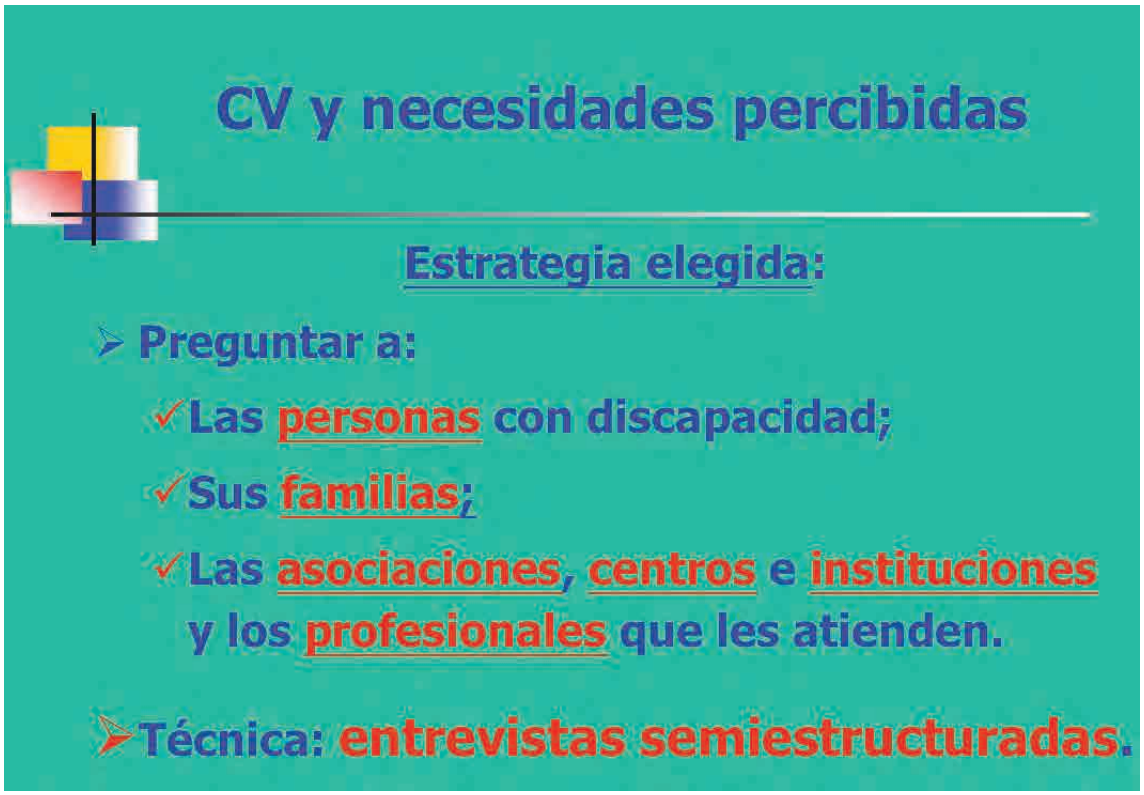

CV y necesidades percibidas
Necesidad:
Conocer la calidad de vida y las necesidades percibidas de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento y sugerir posibles líneas de actuación.


CV y necesidades percibidas: Modelo teórico del proyecto
Modelo de Calidad de Vida de Schalock:
CV: multidimensional, contextualizado, subjetivo: percepción general de bienestar o satisfacción.
"Un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos".
Dimensiones e indicadores, Verdugo y Schalock, 2001.


CV y necesidades percibidas:
Modelo teórico del proyecto
Zarb: descenso en la satisfacción con la CV 20/30 años tras la discapacidad: percepción del inicio del envejecimiento, "una segunda discapacidad": pérdida de la independencia percibida: amenaza general para el control de sus vidas;
Incremento de las necesidades;
Contexto de los recursos sociales y materiales, moldeadores de las respuestas al envejecimiento.


CV y necesidades percibidas:
Objetivos del proyecto
Detectar las necesidades percibidas de las personas con d. mayores de 45 años, sus familias e instituciones.
Estudio de la prevalencia de tales necesidades y de los factores de riesgo que las explican.
Analizarlas en función de las distintas tipologías de discapacidad.
Delinear un mapa de necesidades.
Proponer sugerencias en torno a líneas de actuación.
Aportar información para la planificación de la prevención y de la atención de tales necesidades.


CV y necesidades percibidas:
Metodología
Combinación de técnicas cuantitativas y cualitativas
Construcción de instrumentos de evaluación:
Entrevistas semiestructuradas:
Versión experimental: revisión (10 expertos), estudio piloto (17 personas)
Versiones definitivas: mejoras tras experiencia 2001,2002...
Entrevista personal y Escala de Calidad de Vida
Entrevista familiar
Entrevista institucional: asociaciones, centros, instituciones, profesionales...


CV y necesidades percibidas
Estrategia elegida:
Preguntar a:
Las personas con discapacidad;
Sus familias;
Las asociaciones, centros e instituciones y los profesionales que les atienden.
Técnica: entrevistas semiestructuradas.

CV y necesidades percibidas:
Escala de CV
✓ Escala de Calidad de Vida:
(respuestas escalares 4-5 opciones)
✓ Bienestar físico,
✓ Inclusión social,
✓ Bienestar emocional,
✓ Desarrollo personal,
✓ Relaciones interpersonales,
✓ Derechos,
✓ Bienestar material,
✓ Autodeterminación.

CV y necesidades percibidas:
Entrevistas paralelas
➢ Entrevista personal:
Entrevista paralela a familias y profesionales:
✓ Datos de identificación, variables sociodemográficas;
✓ Variables clínicas, relativas a la discapacidad;
✓ Preguntas con alternativas fijas y opción final abierta:
✓ Preocupaciones y necesidades percibidas;
✓ Soluciones propuestas;
✓ Medidas o apoyos institucionales que echa en falta;
✓ Pensamientos sobre el futuro;
✓ Problemas señalados.

CV y necesidades percibidas:
Recogida de datos
Cumplimentación (hasta 19-04-2010):
Entrevista personal: 3.019 personas con discapacidad.
Entrevista familiar: 1.421 familiares.
Entrevista institucional: 834 directivos y profesionales.

CV y necesidades percibidas:
Recogida de datos: DI
Cumplimentación (hasta 19-04-2010):
Entrevista personal: 1.113 personas con discapacidad intelectual.
Entrevista familiar: 569 familiares.
Entrevista institucional: 506 directivos y profesionales.

CV y necesidades percibidas:
Recogida de datos: Down
Cumplimentación (hasta 19-04-2010):
Entrevista personal: 182 personas con Síndrome de Down.
Entrevista familiar: 92 familiares.
Entrevista institucional: 506 directivos y profesionales.

CV y necesidades percibidas:
Muestra Down (1)
182 PcSDown, entre 35 y 70 años;
media de edad: 48,66 años, DT: 6,94;
Mujeres: 37,9%, entre 35-70; media: 49,0;
Varones: 62,1%, entre 35-66; media: 48,1.

CV y necesidades percibidas: Muestra Down (3)

Cumplimentada por	N	%
Autoaplicada	52	28,6
Familiar	42	24,7
Amigo	2	1,1
Personal de la asoci ación	23	12,6
Trabajador social	3	1,6
Personal del centro	57	31,3
Total	182	100

CV y necesidades percibidas: Muestra Down (4)

Comunidad	Nacimiento		Residencia	
Asturias	26	14,3	27	14,8
Castilla León	58	31,9	62	34,1
Euskadi	33	18,1	38	20,9
Valencia	19	10,4	23	12,6
Baleares	9	4,9	10	5,5
Madrid	9	4,9	5	2,7
Navarra	6	3,6	6	3,6
Extremadura	4	2,2	2	1,1
Cantabria	3	1,6	3	1,6
Castilla La Mancha	3	1,6	1	0,5
Aragón	2	1,1	2	1,1
Andalucía	4	2,2	1	0,5
Galicia	3	1,6	2	1,1

CV y necesidades percibidas:
Muestra Down (5)
Otras variables:
Casi la totalidad, 99,5%, solteros; 1 caso en pareja;
Nivel cultural bajo; (estudios primarios, 7,7%; medios, 1 caso)
67,6%, pensionistas; 1 caso, jubilado; 1 caso ama de casa; en activo, 8,2%; en paro, 15,9%;
5,5%, salario; 61,5%, pensión no contributiva; 6,6%, pensión contributiva; 22,0%, otras situaciones; 4,4%, sin ingresos.
SIN INGRESOS 8 PcSDown.

CV y necesidades percibidas:
Muestra Down (6)
Familia y convivencia:
Presencia ambos progenitores, 22,5%; uno, 27,5%.
Presencia de hermanos, 86,8%.
Presencia de hijos, 0,5% (1 caso).
Tipo de convivencia:
sólo, 0,5%, 1 caso.
familia propia, 0,0%;
familia de origen, 54,9%;
otras fórmulas, 28,6%;
servicio residencial, 15,9%;

CV y necesidades percibidas: Muestra Down (7)

Tipos de discapacidad: Convivencia (%)

	Down	DI	PC
Sólo	0,5	2,2	2,4
Familia propia	-	0,5	-
Familia origen	54,9	44,6	29,3
Otras fórmulas	28,6	18,4	26,8
Serv. residencial	15,9	34,3	41,5
Total	182	1.113	98

CV y necesidades percibidas: Muestra Down (8)

Prototipo de esta muestra:

- ✓ Han respondido a la entrevista p. con DI. mayores, reconocidos como PcD, predominio de varones, domiciliados en áreas urbanas, con nivel cultural y profesional bajo, pensionistas, residentes en servicios residenciales, con hermanos.

Atención: MINORÍA sin ingresos (2 casos), sin familia (9 casos).

CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (1)

Frecuencia de elección:

1. P. sobre salud personal, 297
2. P. sobre existencia de barreras, 188
3. P. sobre recursos de servicios sociales, 174
4. P. sobre recursos económicos, 152
5. P. sobre recursos sanitarios, 136
6. Otras preocupaciones, 182

CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (2)

Frecuencia de elección	Down	DI	PC
Salud personal	297	372	85
R. económicos	152	230	44
R. sanitarios	136	234	65
R. servicios sociales	174	251	59
Barreras	188	250	94
Otras	182	265	98

CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (3)

Salud personal:	N	% resp	% casos
Estado de salud general	79	26,6%	53,4%
Dependencia	59	19,9%	39,9%
Cuidados personales diarios	54	18,2%	36,5%
Limitaciones funcionales personales	37	12,5%	25,0%
Dolores	27	9,1%	18,2%
Dificultades para tomar la medicaci ón	13	4,4%	8,8%
Aceptación de mi situación	12	4,0%	8,1%
Dificultades para acudir al tratamie nto	4	1,3%	2,7%
Otras	12	4,0%	8,1%
Respuestas totales	297	100,0%	200,7%

CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (4)

Recursos económicos :	N	% resp	% casos
Pensión	52	34,2%	43,0%
Situación económica familiar	26	17,1%	21,5%
Independencia económica	25	16,4%	20,7%
Incapacidad laboral	14	9,2%	11,6%
Subvenciones	13	8,6%	10,7%
Encontrar un puesto de trabajo	9	5,9%	7,4%
Otras	13	8,6%	10,7%
	152	100,0%	125,6%

CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (5)

Recursos asistenciales sanitarios:	N	% resp	% casos
Calidad de la asistencia sanitaria	28	20,6%	31,8%
Asistencia sanitaria hospitalaria	21	15,4%	23,9%
Asistencia sanitaria domiciliaria	21	15,4%	23,9%
Más y mejores instalaciones sanitarias	15	11,0%	17,0%
Dispositivos de apoyo y protésicos	12	8,8%	13,6%
Asistencia en salud mental	11	8,1%	12,5%
Tratamiento de fisioterapia	8	5,9%	9,1%
Falta de información sobre estos recursos	8	5,9%	9,1%
Otras	12	8,8%	13,6%
Respuestas totales 21		15,4%	23,9%

CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (6)

Recursos de servicios sociales:	N	% resp	% casos
Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre	57	32,8%	53,3%
Ayuda a domicilio	28	16,1%	26,2%
Más y mejores instalaciones sociales	19	10,9%	17,8%
Servicios de alojamiento	16	9,2%	15,0%
Calidad de la asistencia social	16	9,2%	15,0%
Apoyo en las gestiones administrativas	13	7,5%	12,1%
Falta de información sobre estos recursos	12	6,9%	11,2%
Asesoramiento jurídico	6	3,4%	5,6%
Otras	7	4,0%	6,5%
Respuestas totales	174	100,0%	162,6%

CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (7)

Existencia de barreras:	N	% resp	% casos
Barreras sociales	50	26,6%	47,2%
Aceptación por parte de la sociedad	33	17,6%	31,1%
Facilidad de transporte	30	16,0%	28,3%
Barreras arquitectónicas	24	12,8%	22,6%
Escasez de voluntariado	23	12,2%	21,7%
Aceptación por parte de la familia	12	6,4%	11,3%
Accesibilidad a edificios públicos	6	3,2%	5,7%
Ayudas técnicas	4	2,1%	3,8%
Otras	6	3,2%	5,7%
Respuestas totales	188	100,0%	177,4%

CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (9)

Otras preocupaciones:	N	% resp	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	54	29,7%	50,5%
Futuro de la familia	32	17,6%	29,9%
Salida del domicilio familiar	30	16,5%	28,0%
Escasez de relaciones personales	28	15,4%	26,2%
Protección jurídica	8	4,4%	7,5%
Problemas sociales	7	3,8%	6,5%
Avances tecnológicos	4	2,2%	3,7%
Problemas del movimiento asociativo	3	1,6%	2,8%
Otras preocupaciones	16	8,8%	15,0%
Respuestas totales	182	100,0%	170,1%

CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (9)

Otras preocupaciones:	N	% resp	% casos
Dónde y con quién vivir en el futuro	54	29,7%	50,5%
Futuro de la familia	32	17,6%	29,9%
Salida del domicilio familiar	30	16,5%	28,0%
Escasez de relaciones personales	28	15,4%	26,2%
Protección jurídica	8	4,4%	7,5%
Problemas sociales	7	3,8%	6,5%
Avances tecnológicos	4	2,2%	3,7%
Problemas del movimiento asociativo	3	1,6%	2,8%
Otras preocupaciones	16	8,8%	15,0%
Respuestas totales	182	100,0%	170,1%

CV y necesidades percibidas: Soluciones propuestas

% de casos que la eligen:

1. Subida de las pensiones, 40,4
2. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, 47,8
3. Ayuda para cuidados personales diarios, 35,3
4. Centros de día, 25,7
5. Apoyo a los cuidadores informales, 22,1
6. Incremento de la ayuda familiar, 21,3
7. Facilidades de transporte, 21,3
8. Incremento de las subvenciones, 16,9
9. Mejora de la asistencia a domicilio, 16,2
10. Profesionales más especializados, 13,2
11. Mejora de los servicios de alojamiento, 12,5
12. ...

Discapacidad y envejecimiento - Down - Aguado - 2010 44

CV y necesidades percibidas: Medidas y apoyos requeridos

Apoyos requeridos:	N	% resp	% casos
Apoyo de los ayuntamientos	74	16,1%	48,1%
Incrementar los recursos de las asociaciones	63	13,7%	40,9%
Actividades culturales	60	13,1%	39,0%
Apoyos en el entorno	55	12,0%	35,7%
Coordinación entre las distintas admini straciones	54	11,8%	35,1%
Apoyo de la comunidad	51	11,1%	33,1%
Actividades de formación	48	10,5%	31,2%
Igualdad de oportunidades	46	10,0%	29,9%
Otros apoyos institucionales	8	1,7%	5,2%
Respuestas totales	459	100%	298,1%

CV y necesidades percibidas: Pensamientos sobre el futuro (1)

% de casos que la eligen:

1. Nada, no pienso en el futuro, 27,5
2. Vivir con calidad de vida, 23,1
3. Bien, sin problemas, 19,4
4. Seguir viviendo , 18,8
5. Vivir al día, 12,5
6. Autonomía personal, 11,9
7. Con preocupación, futuro incierto, 8,8

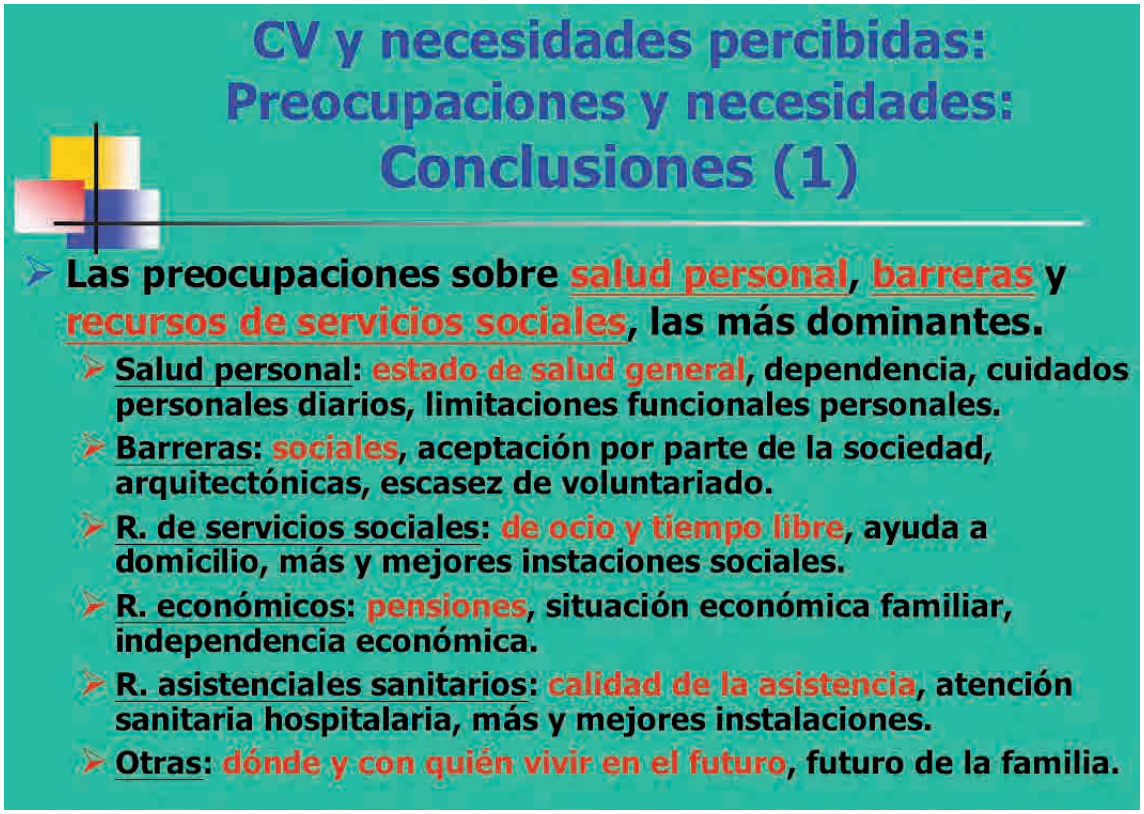
CV y necesidades percibidas: Pensamientos sobre el futuro (2)

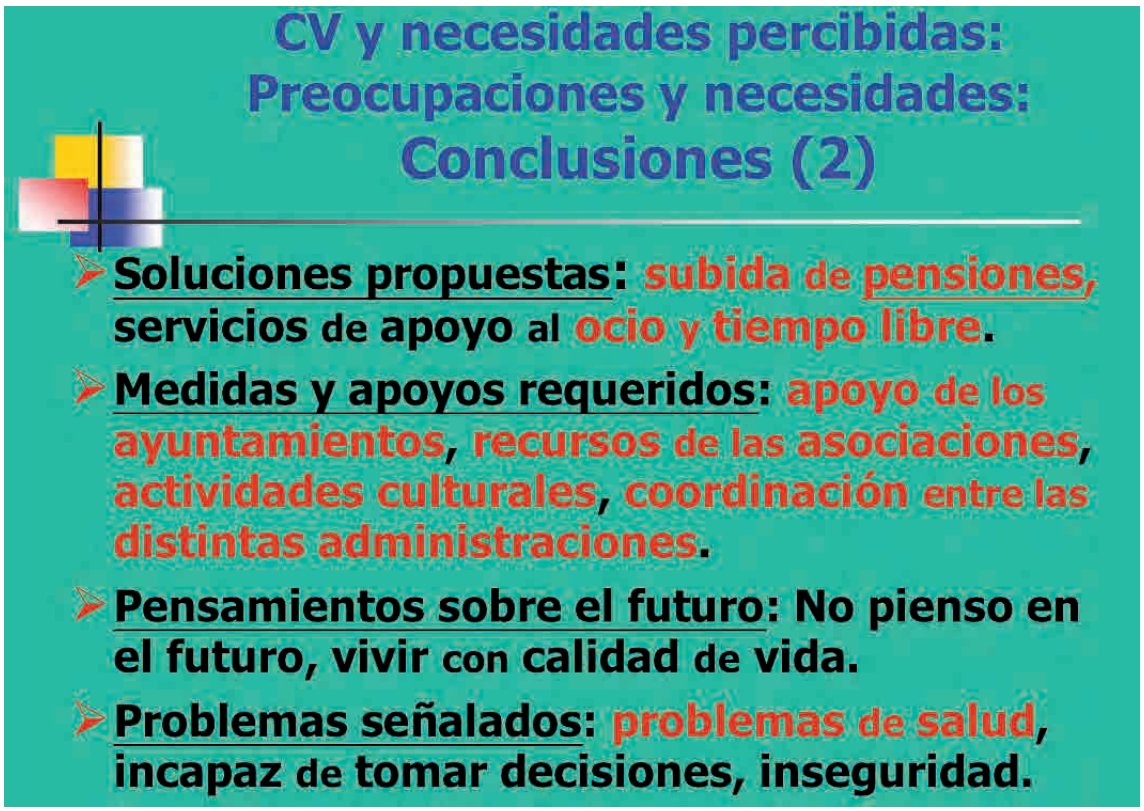
	N	% resp.	% casos
Respuestas de evitación: no pienso en el futuro; seguir viviendo; vivir al día.	177	35,1	79,4
Optimismo: bien; resuelto, sin problemas.	72	14,2	32,3
Pesimismo: mal, negro; soledad; triste; aburrimiento; pocas ganas de vivir.	60	12,0	26,8
Preocupación: con preocupación; futuro incierto; preocupación por los hijos.	53	10,5	23,8
Otras **respuestas**: vivir con calidad de vida; autonomía; independencia; asociacionismo.	142	28,2	63,7
Respuestas totales	504	100	226,0

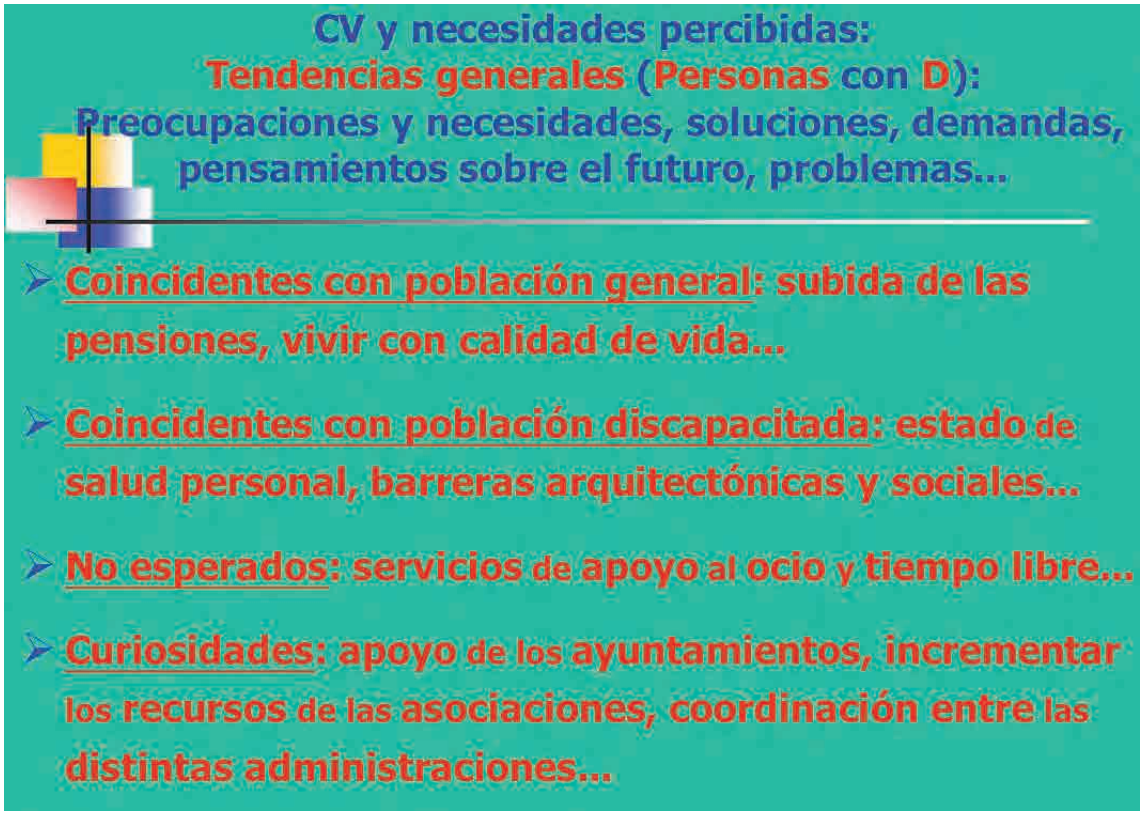
CV y necesidades percibidas: Problemas señalados

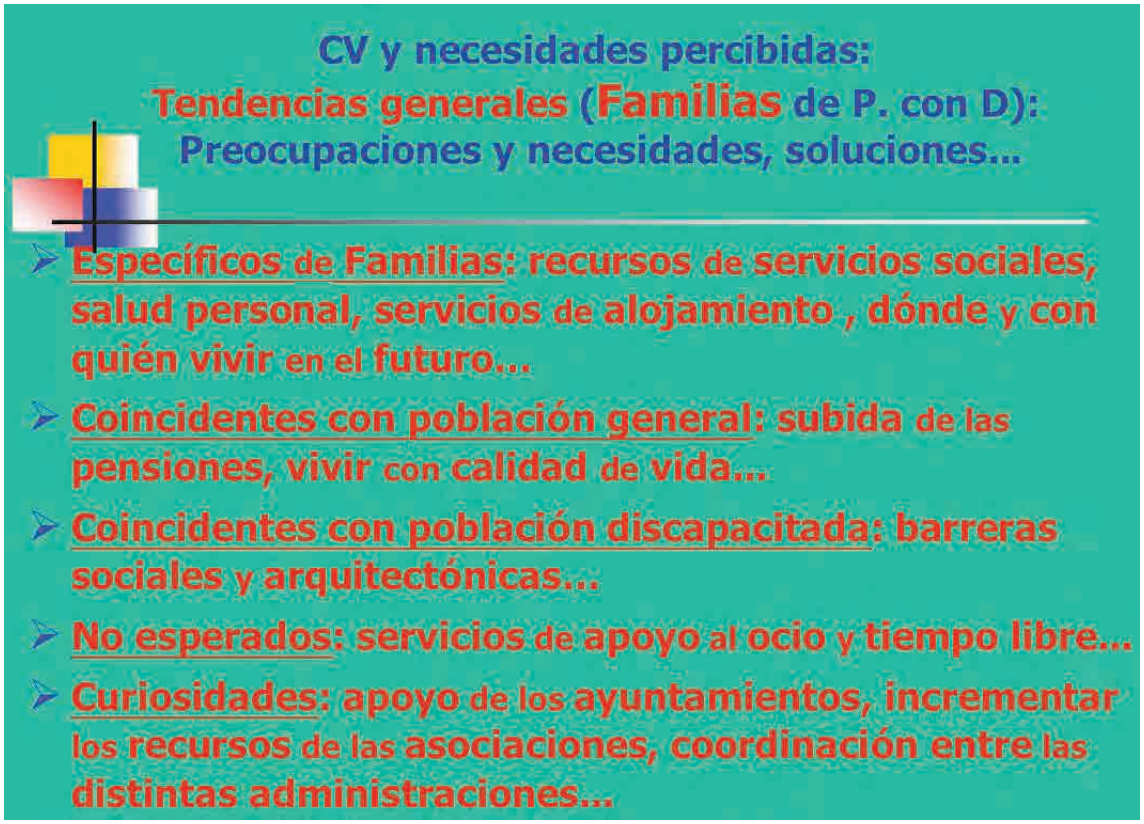
% de casos que la eligen:

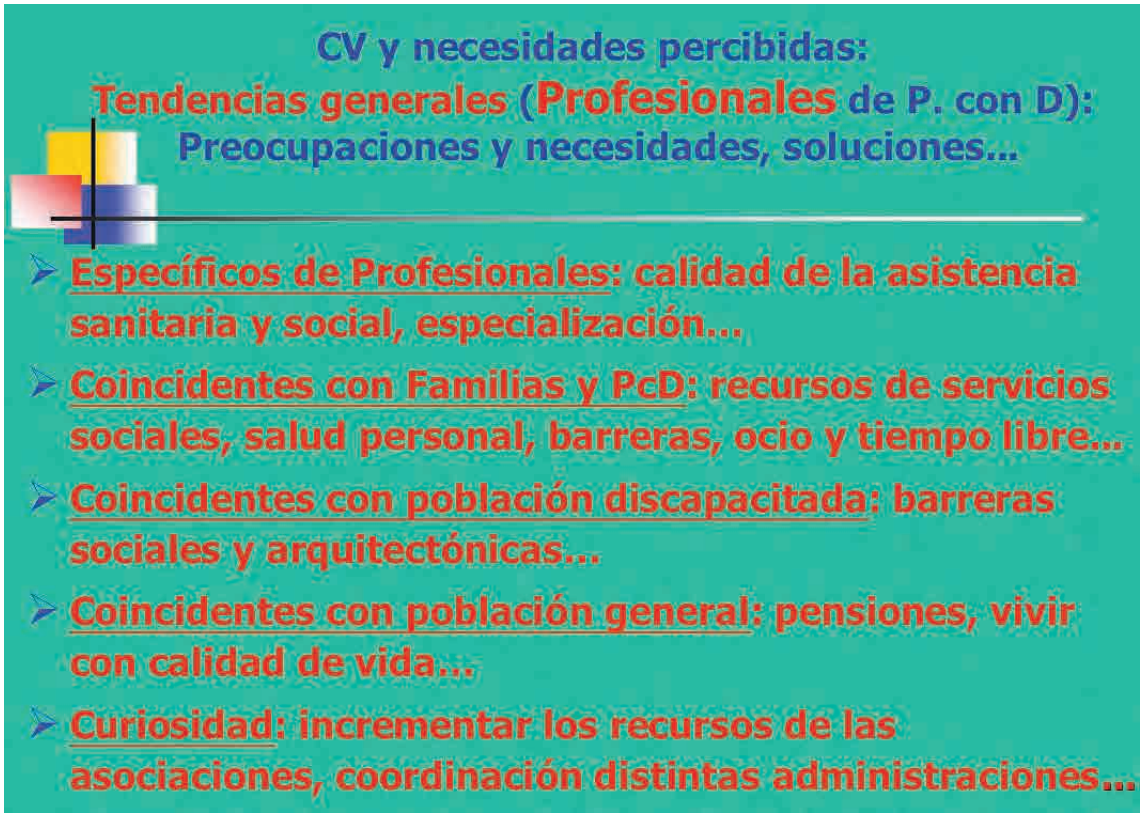
1. Problemas de salud, 45,6
2. Incapaz de tomar decisiones, 36,2
3. Problemas de memoria, 19,5
4. Inseguridad, 18,8
5. Aburrimiento, 13,4
6. No poder divertirme, 12,8
7. Timidez, 11,4
8. Miedo a casi todo, 10,7
9. Ansiedad, tensión, estrés, 9,4


CV y necesidades percibidas:
Preocupaciones y necesidades:
Conclusiones (1)
Las preocupaciones sobre salud personal, barreras y recursos de servicios sociales, las más dominantes.
Salud personal: estado de salud general, dependencia, cuidados personales diarios, limitaciones funcionales personales.
Barreras: sociales, aceptación por parte de la sociedad, arquitectónicas, escasez de voluntariado.
R. de servicios sociales: de ocio y tiempo libre, ayuda a domicilio, más y mejores instaciones sociales.
R. económicos: pensiones, situación económica familiar, independencia económica.
R. asistenciales sanitarios: calidad de la asistencia, atención sanitaria hospitalaria, más y mejores instalaciones.
Otras: dónde y con quién vivir en el futuro, futuro de la familia.

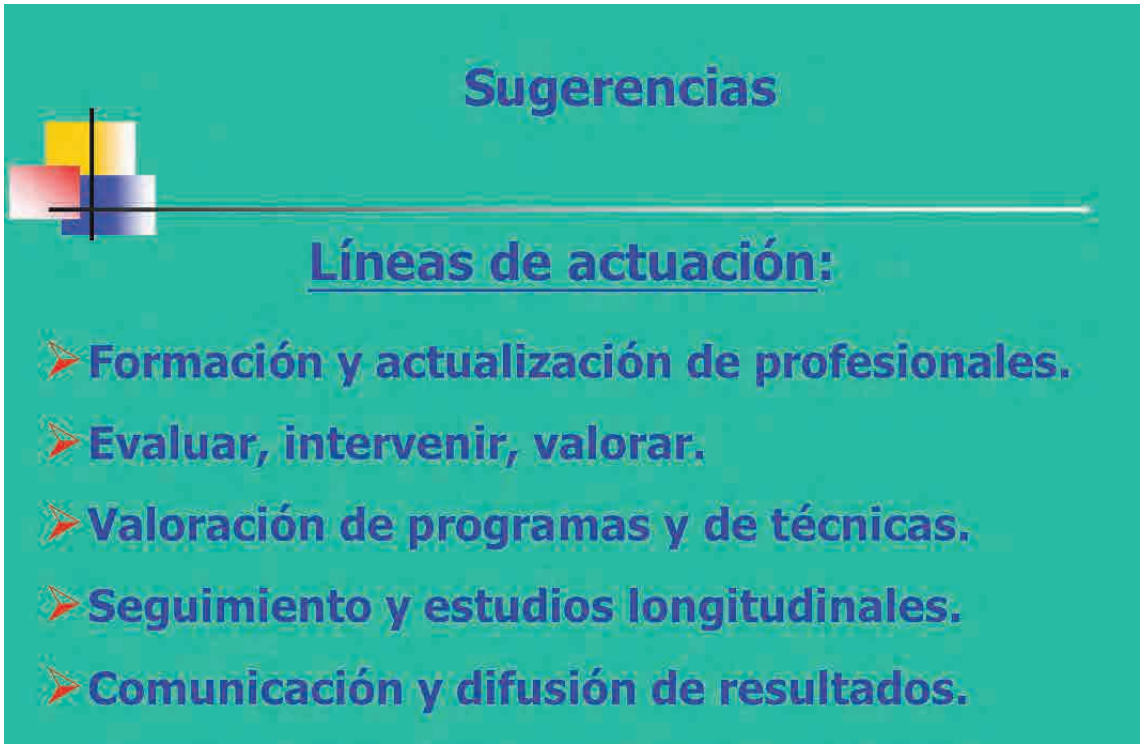

CV y necesidades percibidas:
Preocupaciones y necesidades:
Conclusiones (2)
Soluciones propuestas: subida de pensiones, servicios de apoyo al ocio y tiempo libre.
Medidas y apoyos requeridos: apoyo de los ayuntamientos, recursos de las asociaciones, actividades culturales, coordinación entre las distintas administraciones.
Pensamientos sobre el futuro: No pienso en el futuro, vivir con calidad de vida.
Problemas señalados: problemas de salud, incapaz de tomar decisiones, inseguridad.

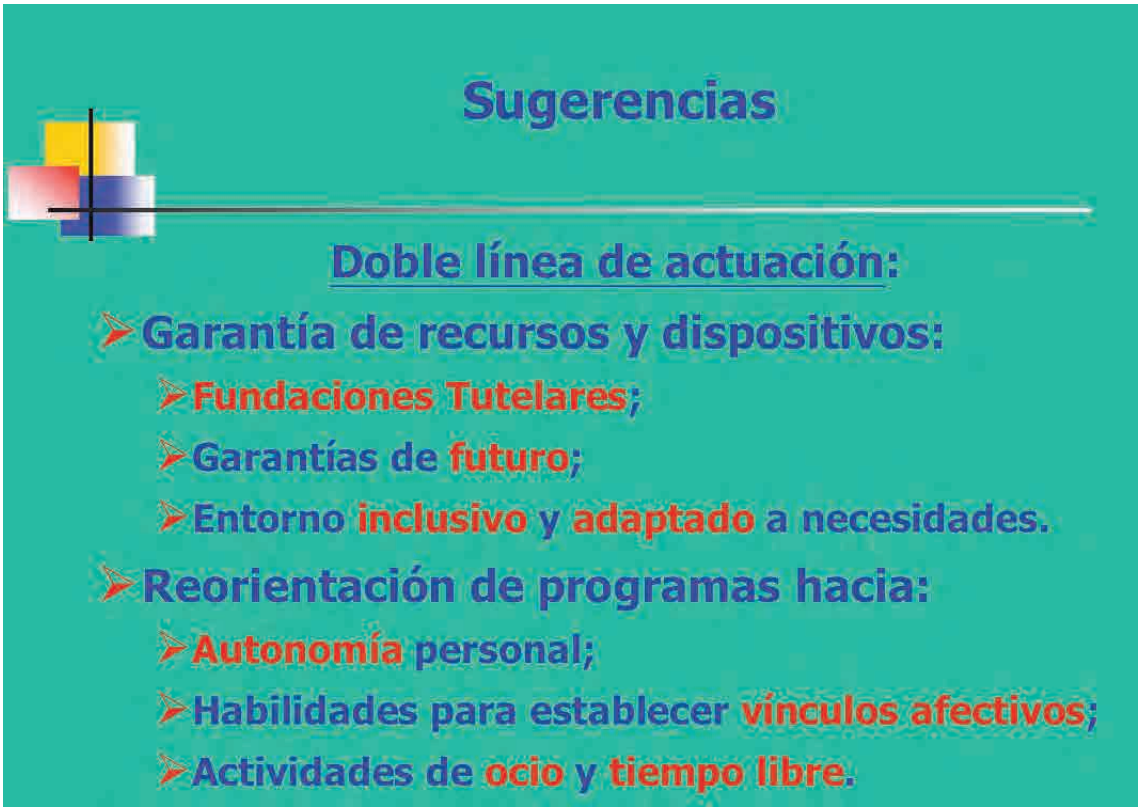

CV y necesidades percibidas:
Tendencias generales (Personas con D):
Preocupaciones y necesidades, soluciones, demandas, pensamientos sobre el futuro, problemas...
Coincidentes con población general: subida de las pensiones, vivir con calidad de vida...
Coincidentes con población discapacitada: estado de salud personal, barreras arquitectónicas y sociales...
No esperados: servicios de apoyo al ocio y tiempo libre...
Curiosidades: apoyo de los ayuntamientos, incrementar los recursos de las asociaciones, coordinación entre las distintas administraciones...

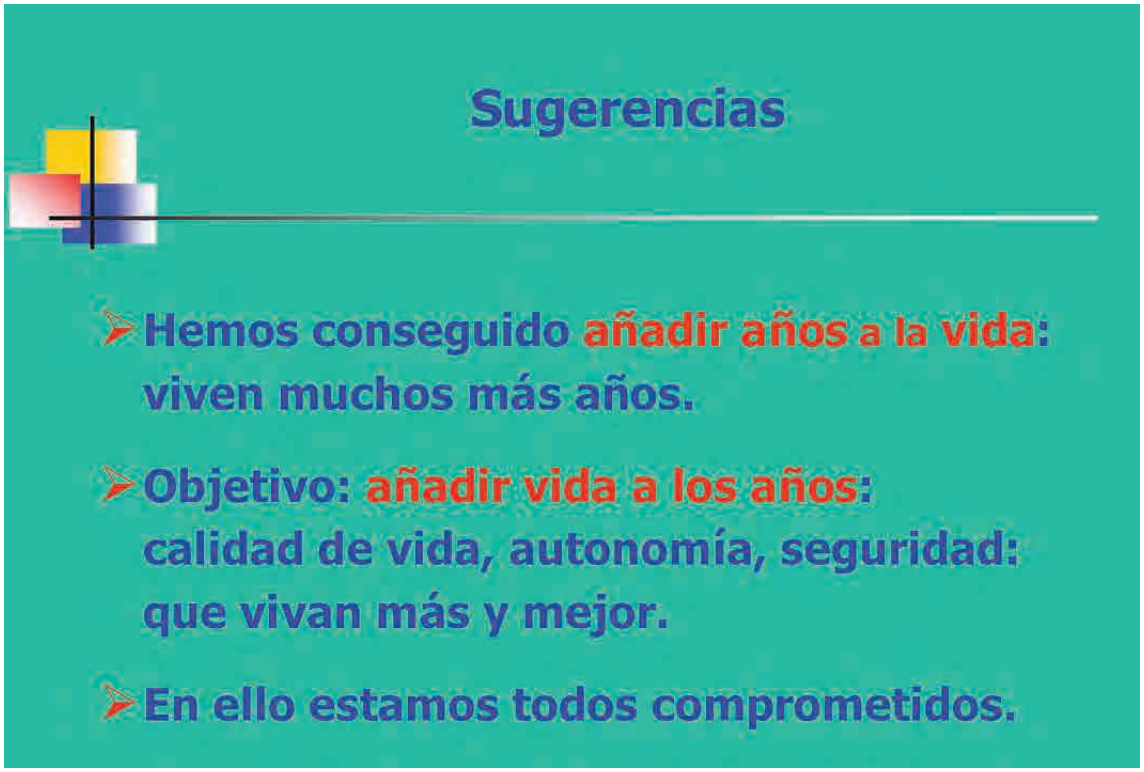

CV y necesidades percibidas:
Tendencias generales (Familias de P. con D):
Preocupaciones y necesidades, soluciones...
Específicos de Familias: recursos de servicios sociales, salud personal, servicios de alojamiento , dónde y con quién vivir en el futuro...
Coincidentes con población general: subida de las pensiones, vivir con calidad de vida...
Coincidentes con población discapacitada: barreras sociales y arquitectónicas...
No esperados: servicios de apoyo al ocio y tiempo libre...
Curiosidades: apoyo de los ayuntamientos, incrementar los recursos de las asociaciones, coordinación entre las distintas administraciones...


CV y necesidades percibidas:
Tendencias generales (Profesionales de P. con D):
Preocupaciones y necesidades, soluciones...
Específicos de Profesionales: calidad de la asistencia sanitaria y social, especialización...
Coincidentes con Familias y PcD: recursos de servicios sociales, salud personal, barreras, ocio y tiempo libre...
Coincidentes con población discapacitada: barreras sociales y arquitectónicas...
Coincidentes con población general: pensiones, vivir con calidad de vida...
Curiosidad: incrementar los recursos de las asociaciones, coordinación distintas administraciones...

CV y necesidades percibidas:
Tendencias generales:
Personas, Familias y Profesionales:
Campo con muchas coincidencias, cierta sintonía personas-familias-profesionales, en especial comparado con otros colectivos.
Dominantes: ocio y tiempo libre, salud personal, recursos de servicios sociales, dónde y con quién vivir en el futuro, aceptación por la sociedad
Coincidentes con población general: pensiones, vivir con calidad de vida...
Curiosidad: incrementar los recursos de las asociaciones, coordinación distintas administraciones...


Sugerencias
Líneas de actuación:
Formación y actualización de profesionales.
Evaluar, intervenir, valorar.
Valoración de programas y de técnicas.
Seguimiento y estudios longitudinales.
Comunicación y difusión de resultados.


Sugerencias
Doble línea de actuación:
Garantía de recursos y dispositivos:
Fundaciones Tutelares;
Garantías de futuro;
Entorno inclusivo y adaptado a necesidades.
Reorientación de programas hacia:
Autonomía personal;
Habilidades para establecer vínculos afectivos;
Actividades de ocio y tiempo libre.


Sugerencias
Hemos conseguido añadir años a la vida: viven muchos más años.
Objetivo: añadir vida a los años: calidad de vida, autonomía, seguridad: que vivan más y mejor.
En ello estamos todos comprometidos.

TEMA 17:

PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA (PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)

Ponencia:

"Saber envejecer. Prevenir la dependencia"

Autora:

Lourdes Bermejo García

Mi aportación
La experiencia del Programa "Saber Envejecer. Prevenir la Dependencia"
¿Qué se puede aprender o transferir de esta experiencia?
¿Qué es Envejecer bien?
¿Se puede prevenir la Dependencia? ¿Cómo?
El papel de lo socioeducativo

¿Qué es Envejecer bien?

La opinión de los mayores

ENVEJECER BIEN SIGNIFICA:

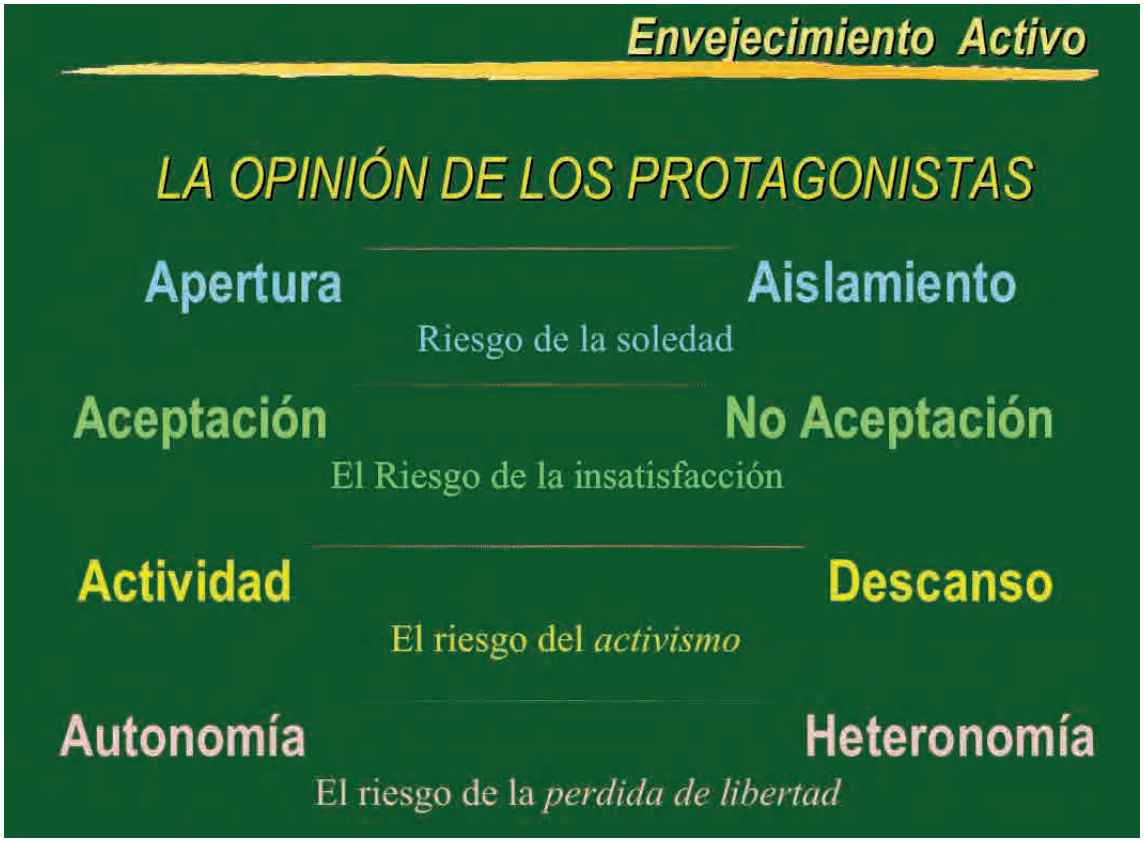
- Mantenerse activo física y mentalmente.
- Mantener la autonomía.
- Tener relaciones sociales.
- Convivir con pareja.
- Divertirse-disfrutar.
- Tiempo libre: uso positivo.
- Buscar nuevas.... Aprender, descubrir.
- Seguridad.
- Tener PROYECTOS VITALES

Carencias para alcanzar una vejez saludable

En la salud
En relaciones personales: la pareja, la familia
En las relaciones sociales: amigos, vecinos
En los hábitos cotidianos
En seguridad
En autoestima
En dependencia
En derechos ciudadanos
En el uso del tiempo
En **proyectos y metas personales**, colectivos

Envejecimiento Activo
OPTIMIZAR Oportunidades
Salud
Participación
Seguridad
+ AUTONOMÍA
+ INDEPENDENCIA
= MEJORAR Calidad de Vida
6

Multidimensional
Personal y subjetivo.
Dimensiones de CALIDAD DE VIDA
Bienestar emocional
Relaciones interpersonales
Bienestar material
Desarrollo personal
Bienestar físico
Autodeterminación
Inclusión social
Derechos
(Schalock y Verdugo, 2003)


Envejecimiento Activo
LA OPINIÓN DE LOS PROTAGONISTAS
Apertura
Aislamiento
Riesgo de la soledad
Aceptación
No Aceptación
El Riesgo de la insatisfacción
Actividad
Descanso
El riesgo del activismo
Autonomía
Heteronomía
El riesgo de la perdida de libertad

ENVEJECER
BIEN,
ACTIVAMENTE
=
Ocuparse en cosas y actividades que te satisfacen
Correr para aprovechar tu tiempo, tu vida. Para hacer todo lo que puedas y te haga feliz.
Aprender, ser y sentirte mas capaz para participar en tu entorno (familiar y social).
Poder, saber elegir, tener prioridades
Disfrutar, dar valor a tu tiempo, a tu vida

¿Qué es prevenir la dependencia?

Prevenir la DEPENDENCIA
SABER
NO ES PREVENIR X
SABER
NO ES CAMBIAR
SABER
NO ES PENSAR DIFERENTE
SABER MAS
AYUDA
PERO…. ¿Qué más hace falta?

Prevenir la DEPENDENCIA
Psíquica
Socio Afectiva
Física
Estimular/Animar cualquier área va a mejorar las capacidades en ese área y va a prevenir la dependencia en todas las demas.

Prevenir la DEPENDENCIA
Sabemos lo que no es
Informar
no es formar
Enseñar
no es Aprender

Prevenir la DEPENDENCIA

La formación que

NO necesitamos

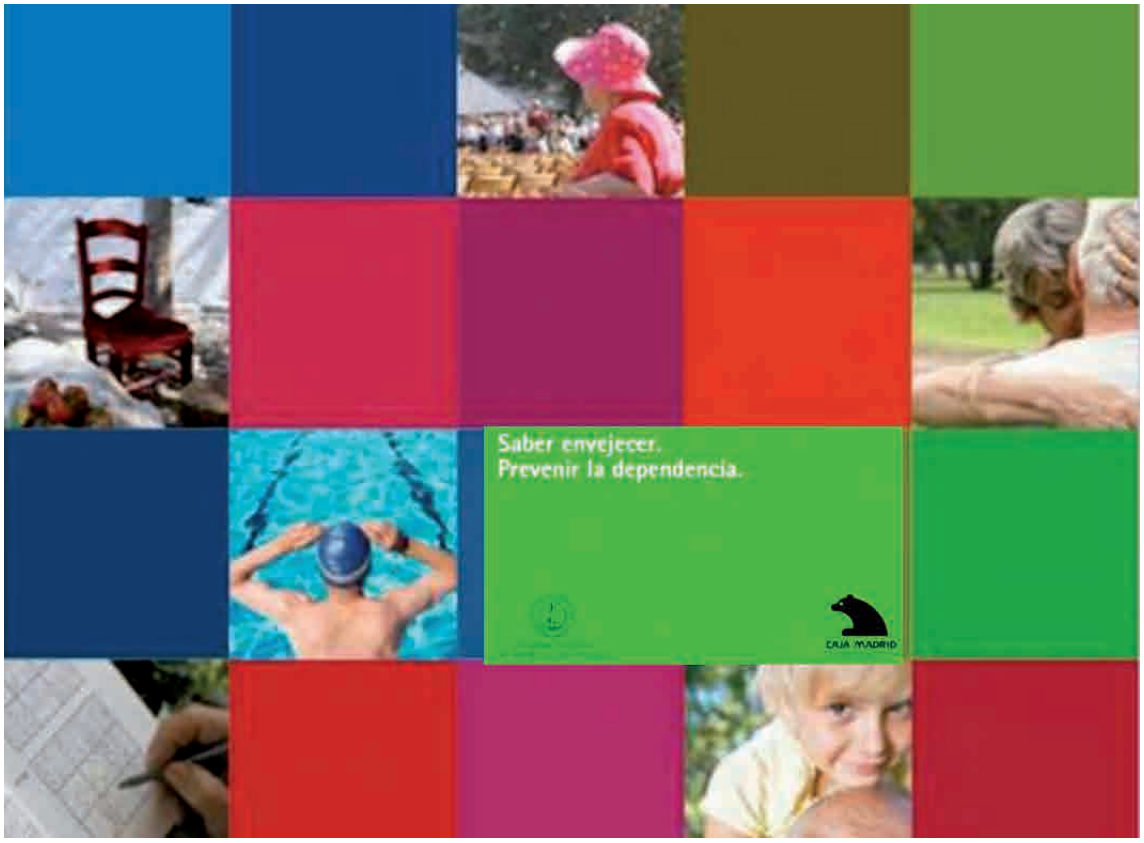
Aprendizaje "BANCARIO"

ASIMETRÍA de ROLES

NO necesitamos

La formación que
SI necesitamos
ACTIVA y VIVENCIAL
GENERE CONOCIMIENTO y EXPERIENCIA
COMPETENCIAS
NO necesitamos
Aprendizaje "BANCARIO"
ASIMETRÍA de ROLES
Desarrollo Personal

Prevenir la DEPENDENCIA
Aprender/ Capacitarse / Participar
Actitudes
Decisiones Acciones
Competencias
Recursos
Para su Desarrollo Personal, para su proyecto de vida



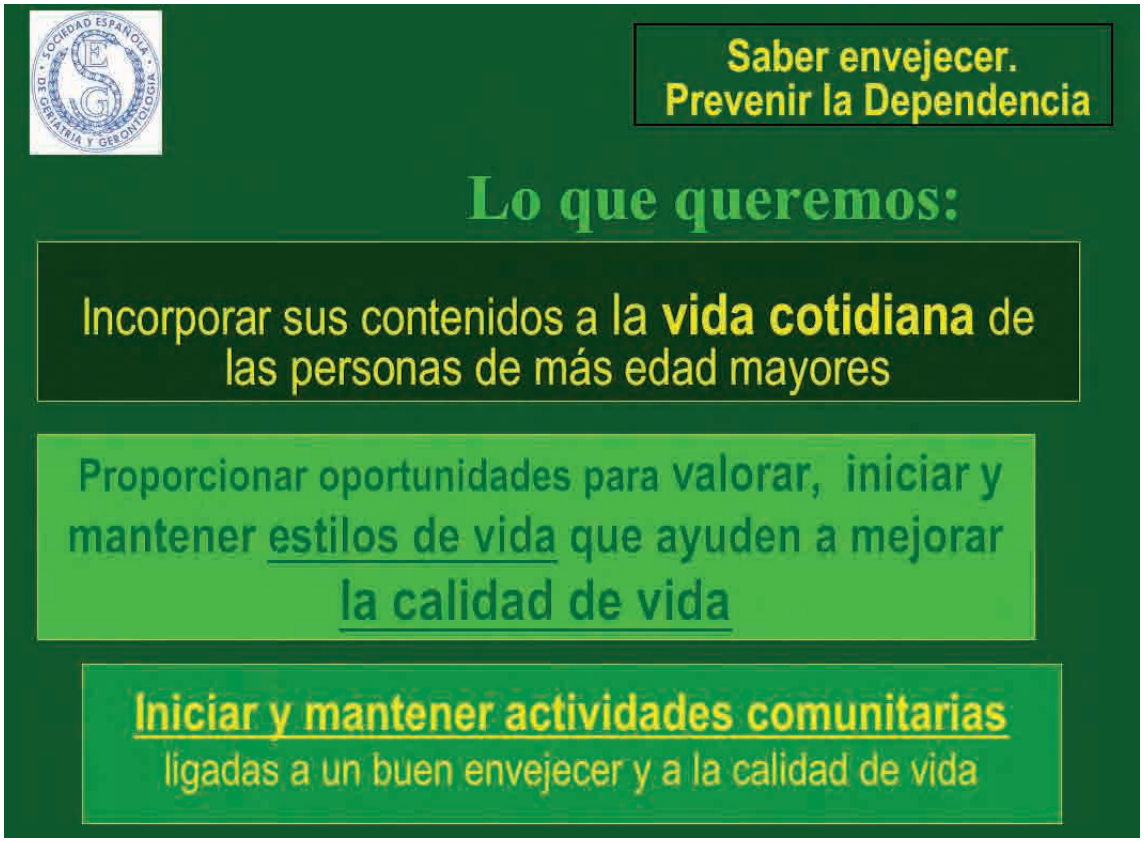
Saber envejecer.
Prevenir la Dependencia

Idea General del Proyecto

Un material didáctico…

Para aprender a partir de la vida cotidiana, de los intereses y conocimientos de las personas que envejecen…

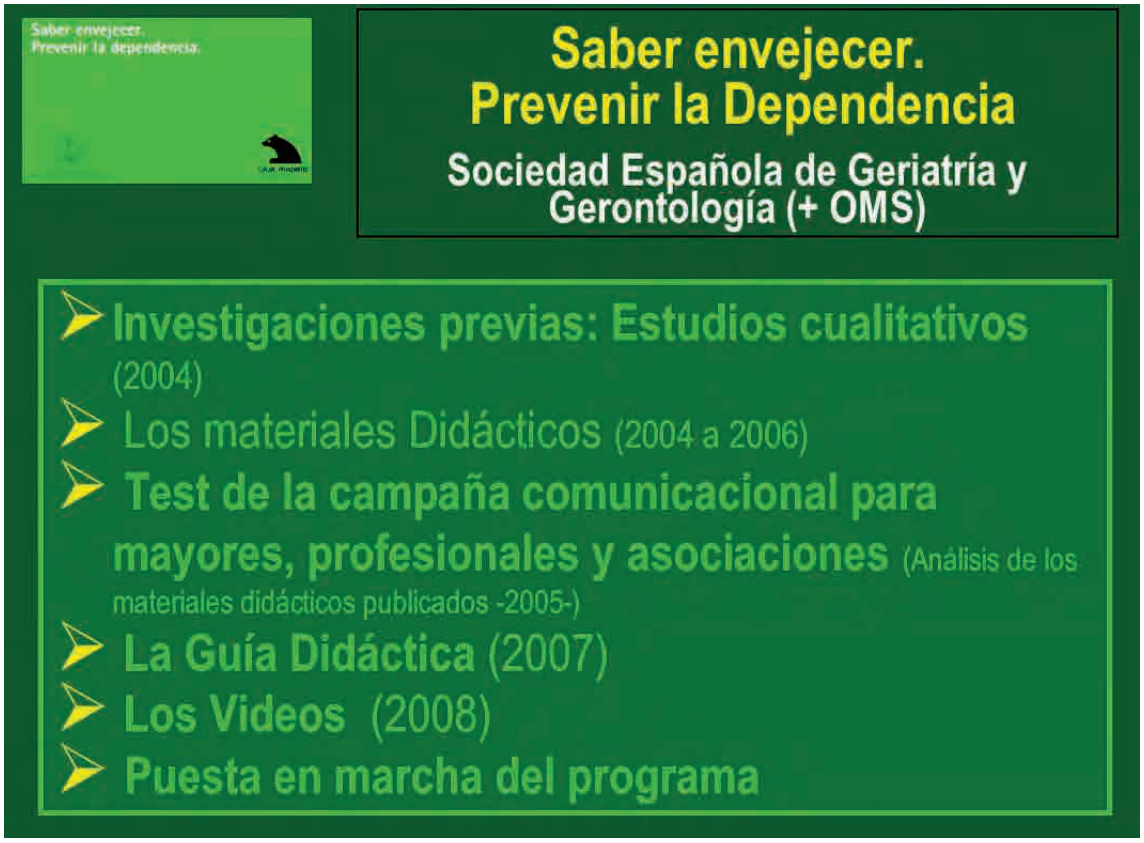
Ofrecer a las **personas mayores y a los profesionales** recursos para VIVIR un envejecimiento activo y satisfactorio.


Saber envejecer.
Prevenir la Dependencia
Lo que queremos:
Incorporar sus contenidos a la vida cotidiana de las personas de más edad mayores
Proporcionar oportunidades para valorar, iniciar y mantener estilos de vida que ayuden a mejorar la calidad de vida
Iniciar y mantener actividades comunitarias
ligadas a un buen envejecer y a la calidad de vida

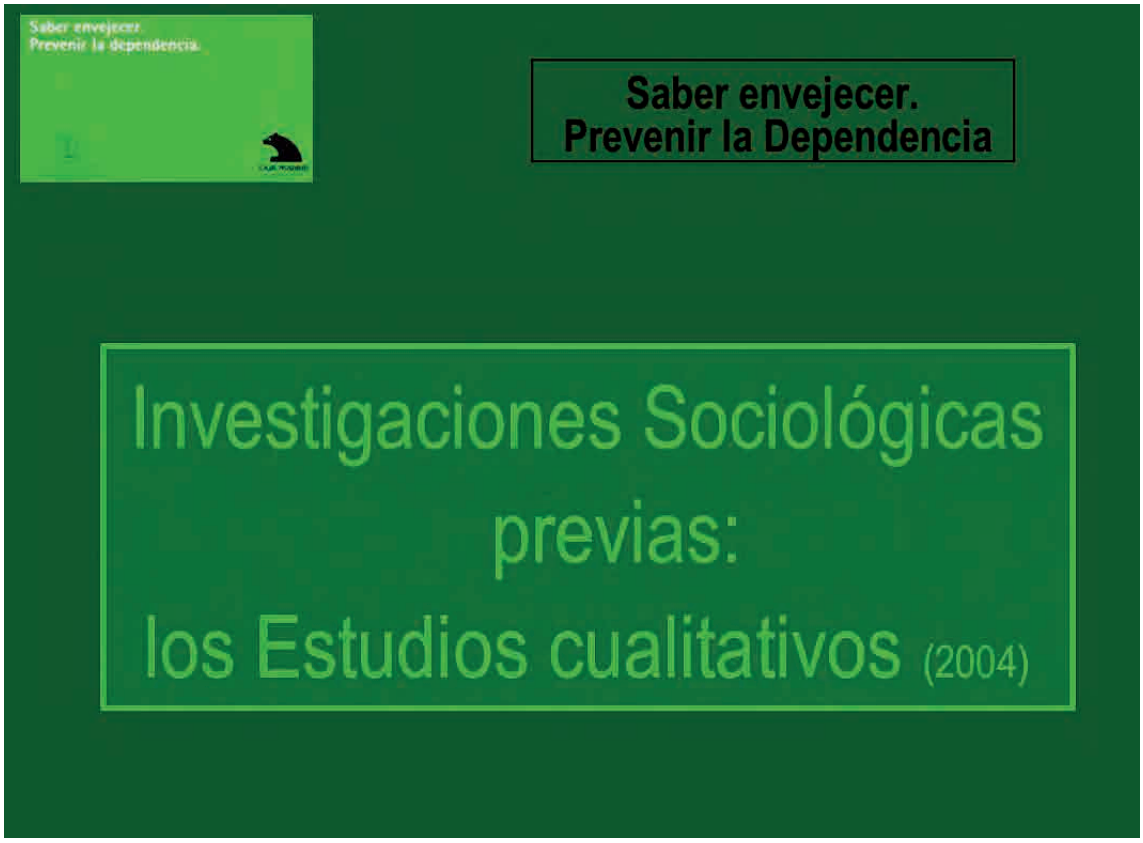
Criterios para la elaboración de los materiales didácticos
• Capacitar (competencias) y Dar poder
= EMPODERAR
• Respeto (Cultura, valores, intereses… PM): no infantilizar, autoestima.
• Compromiso con la vida
• Centros de interés: grupo familiar
vida cotidiana
• CONTENIDOS: Rigor ⟷ Humor
• Interdisciplinariedad

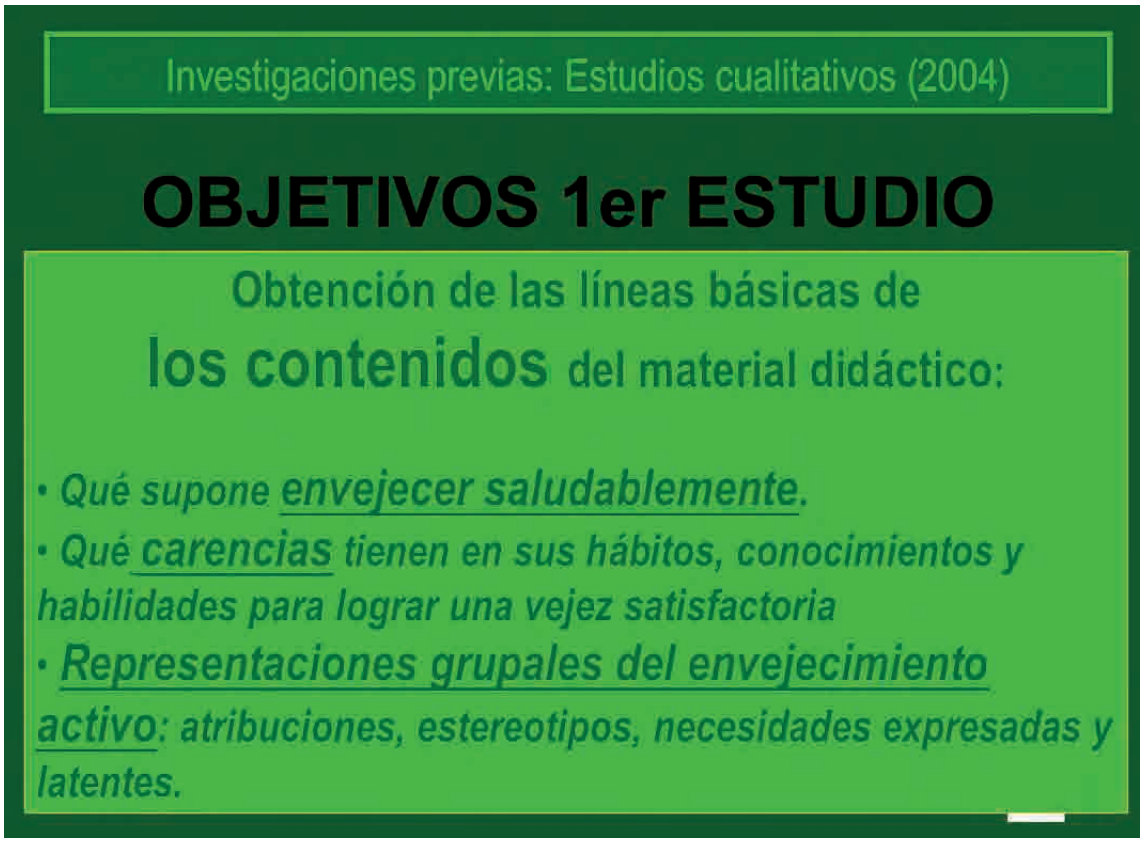
LA HISTORIA:
proceso de
creación

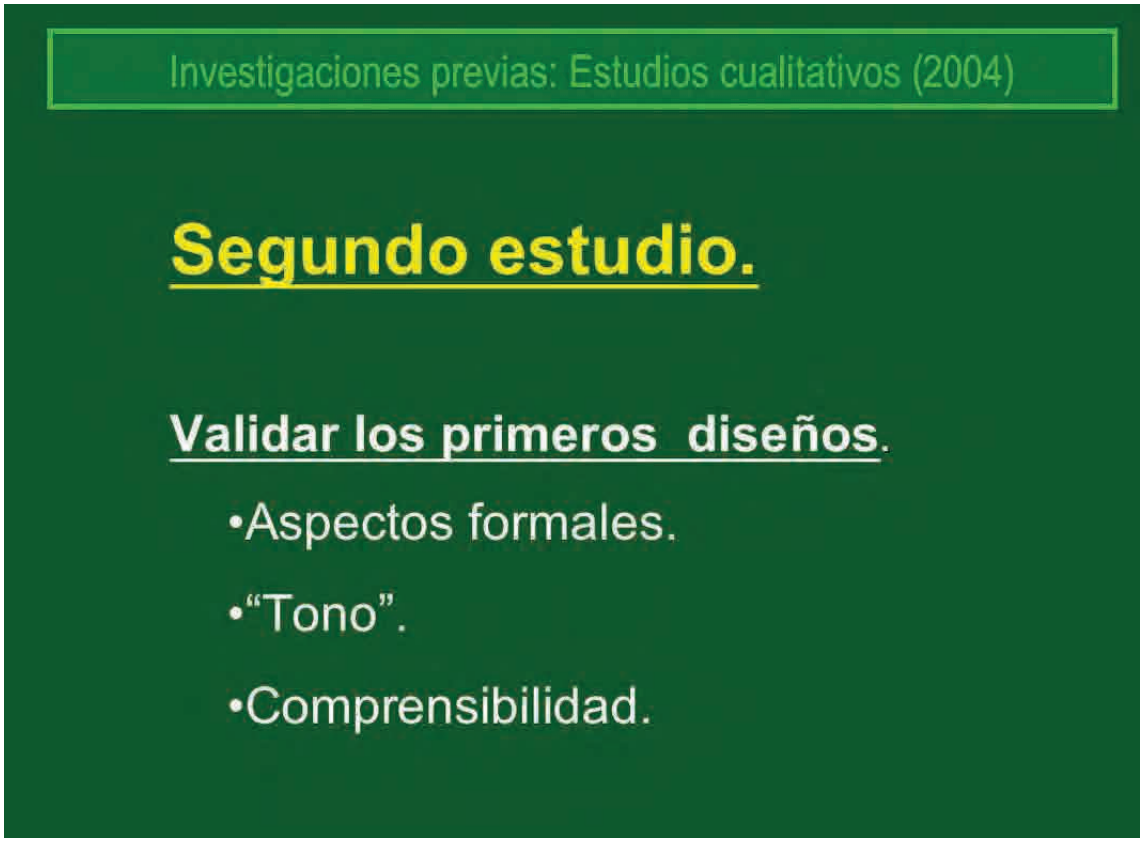
SOCIEDAD ESPAÑOLA
DE GERIATRIA Y GERONTOLOGIA
¿CÓMO TRABAJAR
"DESDE LOS MAYORES"?

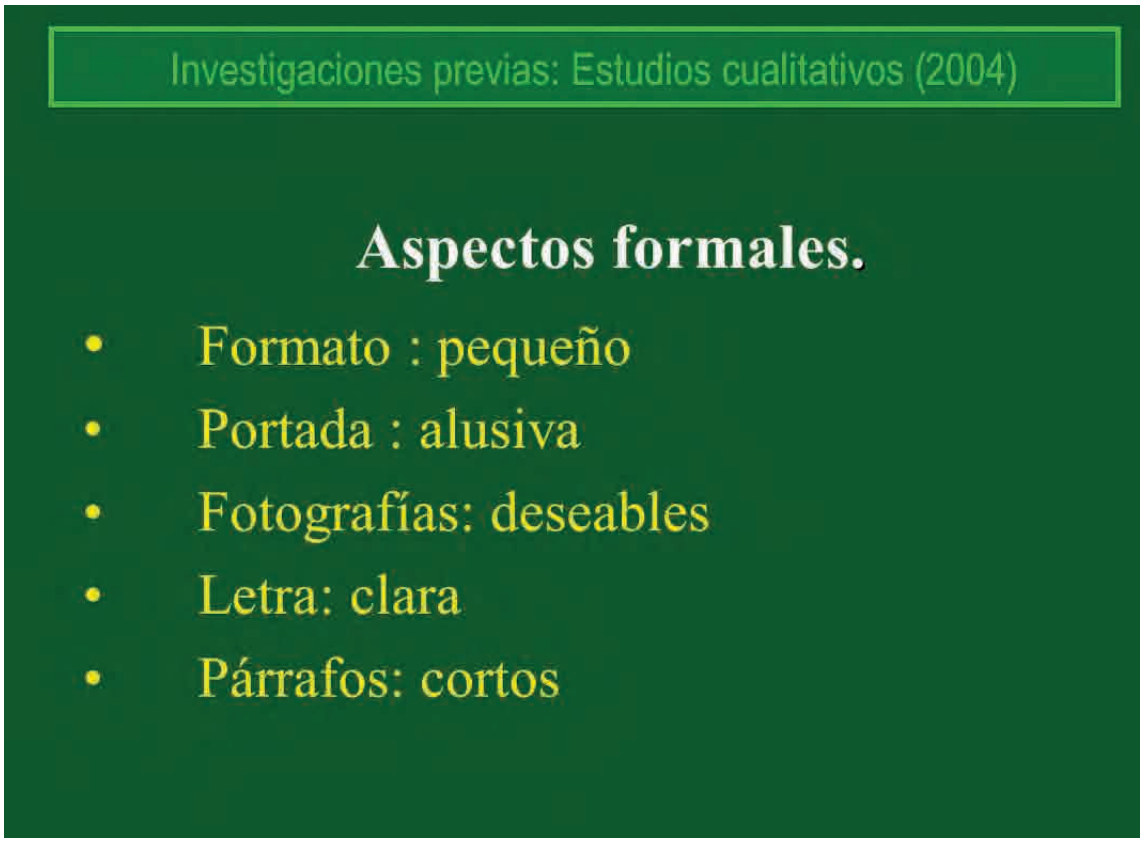

Saber envejecer.
Prevenir la dependencia.
Saber envejecer.
Prevenir la Dependencia
Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (+ OMS)
Investigaciones previas: Estudios cualitativos (2004)
Los materiales Didácticos (2004 a 2006)
Test de la campaña comunicacional para mayores, profesionales y asociaciones (Análisis de los materiales didácticos publicados -2005-)
La Guía Didáctica (2007)
Los Videos (2008)
Puesta en marcha del programa

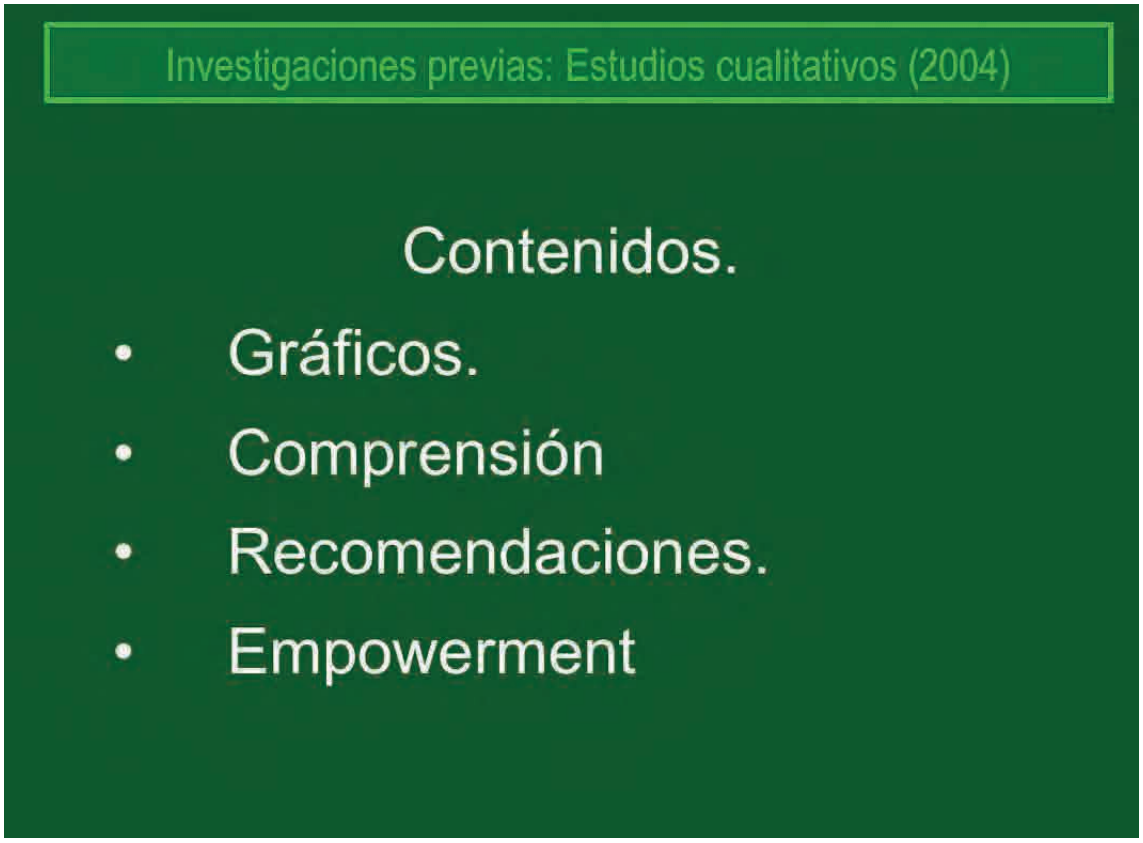
Saber envejecer.
Prevenir la dependencia.
Esquema metodológico
I Investigación Cualitativa
"Saber envejecer, prevenir la dependencia"
II Creación guías "Saber envejecer"
Equipo multidisciplinar
III investigación: "validación cualitativa de las guías
IV 1ª modificación guías; Equipo multidisciplinar
V Investigación "validación cualitativa Guías"
VI Creación guías definitivas; Equipo multidisciplinar


Saber envejecer.
Prevenir la dependencia.
Saber envejecer.
Prevenir la Dependencia
Investigaciones Sociológicas
previas:
los Estudios cualitativos (2004)


Investigaciones previas: Estudios cualitativos (2004)
OBJETIVOS 1er ESTUDIO
Obtención de las líneas básicas de
los contenidos del material didáctico:
• Qué supone envejecer saludablemente.
• Qué carencias tienen en sus hábitos, conocimientos y habilidades para lograr una vejez satisfactoria
• Representaciones grupales del envejecimiento activo: atribuciones, estereotipos, necesidades expresadas y latentes.

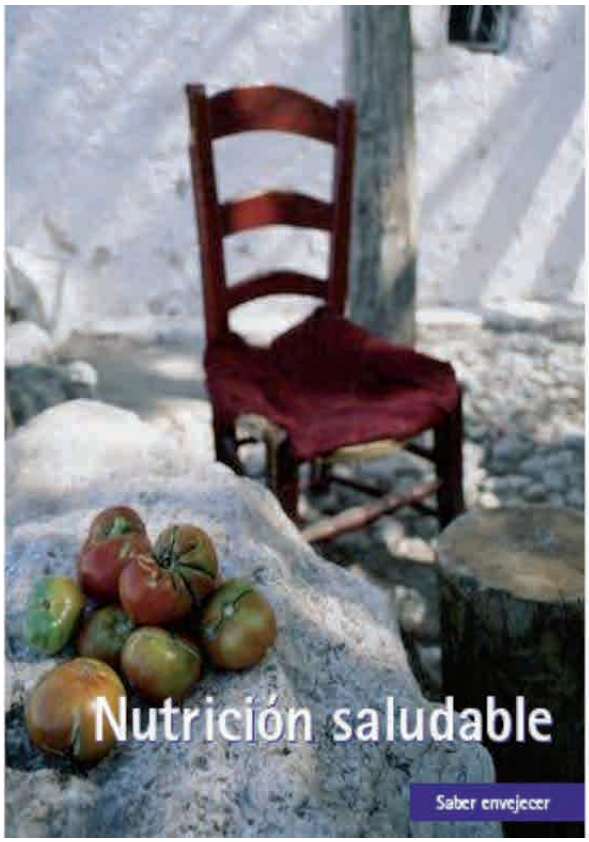

Investigaciones previas: Estudios cualitativos (2004)
Segundo estudio.
Validar los primeros diseños.
•Aspectos formales.
•"Tono".
•Comprensibilidad.


Investigaciones previas: Estudios cualitativos (2004)
Aspectos formales.
• Formato : pequeño
• Portada : alusiva
• Fotografías: deseables
• Letra: clara
• Párrafos: cortos


Investigaciones previas: Estudios cualitativos (2004)
Contenidos.
• Gráficos.
• Comprensión
• Recomendaciones.
• Empowerment

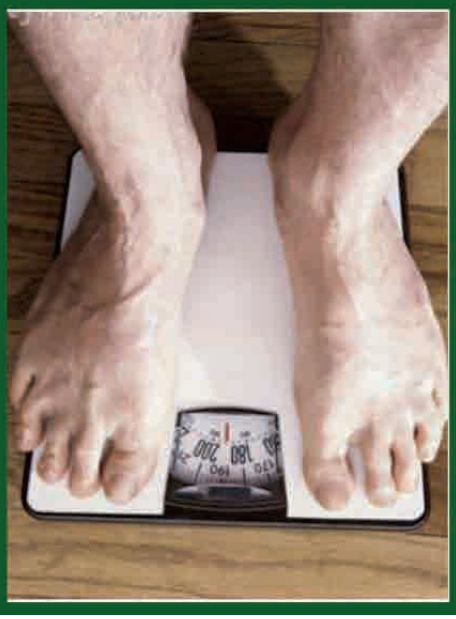
Relaciones
Salud
Ocupaciones

soy capaz
SEGG - Campaña Saber Envejecer
prevenir caidas


Nutrición saludable
Saber envejecer

Los comienzos...

Ejercicio físico
Saber envejecer
Fracasos



Éxitos

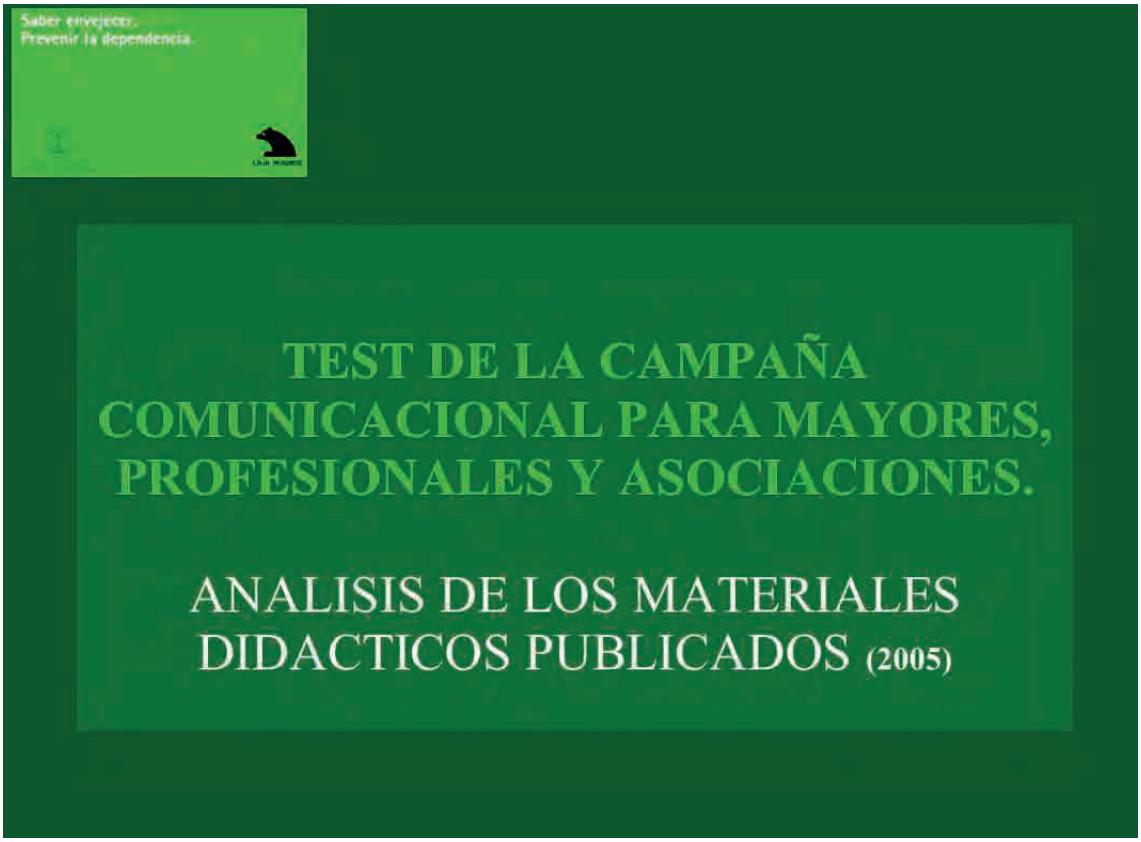
¿En qué me beneficia hacer ejercicio?
• Practicar ejercicio es efectivo en seis enfermedades específicas: cardiopatía isquémica, hipertensión, obesidad, diabetes, osteoporosis y alteraciones del bienestar psicológico. Ha mejorado mi capacidad aeróbica.
• Gano en equilibrio, así aumento mi movilidad y prevengo caídas y sus consecuentes fracturas.
• Desde que hago ejercicio, me siento bien, soy más sociable y he hecho amigos.
• Mis defensas, mi sistema inmunitario es más fuerte, lo que evita la oxidación, que es causa de envejecimiento.
• También prevengo problemas de memoria.
1

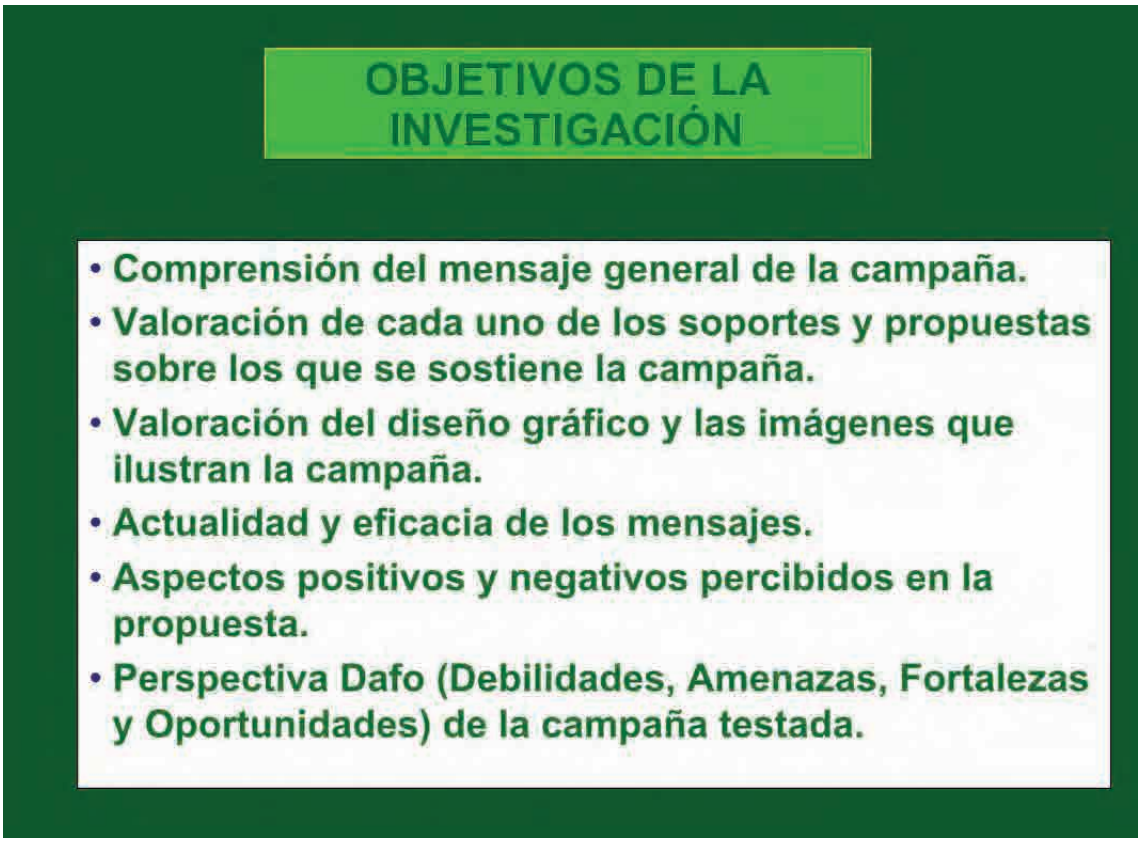
Buenas relaciones
Saber envejecer

Recuperar la agilidad
Saber envejecer

Ejercicio físico
Saber envejecer
Ejercicio físico
Saber envejecer. Prevenir la dependencia.
OBRA SOCIAL

Prevenir las caídas
Consejos de la Sociedad Española de Gerontología y Geriatría para Saber Envejecer
Prevenir caídas
Saber envejecer. Prevenir la dependencia.
OBRA SOCIAL


Saber envejecer.
Prevenir la dependencia.
TEST DE LA CAMPAÑA COMUNICACIONAL PARA MAYORES, PROFESIONALES Y ASOCIACIONES.
ANALISIS DE LOS MATERIALES DIDACTICOS PUBLICADOS (2005)


OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN
• Comprensión del mensaje general de la campaña.
• Valoración de cada uno de los soportes y propuestas sobre los que se sostiene la campaña.
• Valoración del diseño gráfico y las imágenes que ilustran la campaña.
• Actualidad y eficacia de los mensajes.
• Aspectos positivos y negativos percibidos en la propuesta.
• Perspectiva Dafo (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) de la campaña testada.

PERFIL DE LOS INTERLOCUTORES

- Los interlocutores de esta breve investigación corresponden a tres colectivos diferentes.
  - –Mujeres y varones mayores.
  - –Profesionales del área de los Servicios Sociales.
  - –Profesionales del Área de Salud y Servicios Sociosanitarios.

LA MIRADA SOBRE LOS MATERIALES

- La propuesta de hacer el hogar más **confortable, cómodo** y sobre todo, **seguro** esmás **hacer arreglos / cambios / obras** en la casa, que cuidar de ella.
- Las reformas en el hogar, así como los cambios de instrumentos y utensilios de la vida diaria son muy claramente percibidos como mecanismos que previenen la dependencia.

- **Las mujeres** mayores cuestionan el titular (*Cuidar mi casa*) porque sugiere limpieza y recogida del hogar.
- **Los varones** se desentienden de este cuadernillo, lo vinculan a la cultura femenina (título y foto).

LA MIRADA SOBRE LOS MATERIALES

• ***Eres capaz***: Es un concepto muy legitimado para todos los interlocutores. Resulta más difícil identificar la existencia de posibilidades, por lo que "es posible" se sugiere cómo más correcto y desafiante.

• **Imagen de fácil comprensión** que resulta entrañable para ellas y ellos (mayores).

• **Letra de buena legibilidad** al equilibrar tamaño con un fondo oscuro que facilita la lectura.

• Desde los Servicios Sociales, interpretan esta imagen (y otras) como expresivas de un modelo de mayores de buena posición social residencial urbana.

• **Cantidad de texto** adecuada, anima la lectura.

LA MIRADA SOBRE LOS MATERIALES

• Para servicios sociales se trata de mujeres adultas activas, modernas, en plenitud de facultades y exhibiendo posibilidades socioeconómicas.

• **Las / los mayores identifican a estas mujeres como "mozas" de buen estado y no como mayores. No pertenecen aún a sus grupos de referencia.**

• **Concepto muy bien recibido y que debería recuperarse para trabajar más con él.**

• **Para los sociosanitarios mujeres** (50 / 60 años) que son las que deben comenzar a cuidarse y prevenir. No son mujeres mayores, son adultas.

LA MIRADA SOBRE LOS MATERIALES
• El texto en su totalidad es bien recibido y resulta estimulante para todos los interlocutores.
• Profesionales de los ámbitos consultados consideran que en esta página se resume una propuesta de planes de actuación conjunta para Servicios Sociales y Sociosanitarios.
Cómo influye nuestro estilo de vida
• Concepto de fácil comprensión para todos los interlocutores.
• Imagen metonímica de personas mayores que sugiere de forma poética y elocuente la imagen de edades superiores a los 70 años.

EL RESULTADO

Un Programa

1.- Que **capacita para la acción**, que da poder a los mayores, ayudándoles a ser protagonistas de su vida. Combina teoría y práctica, formación y actuación.

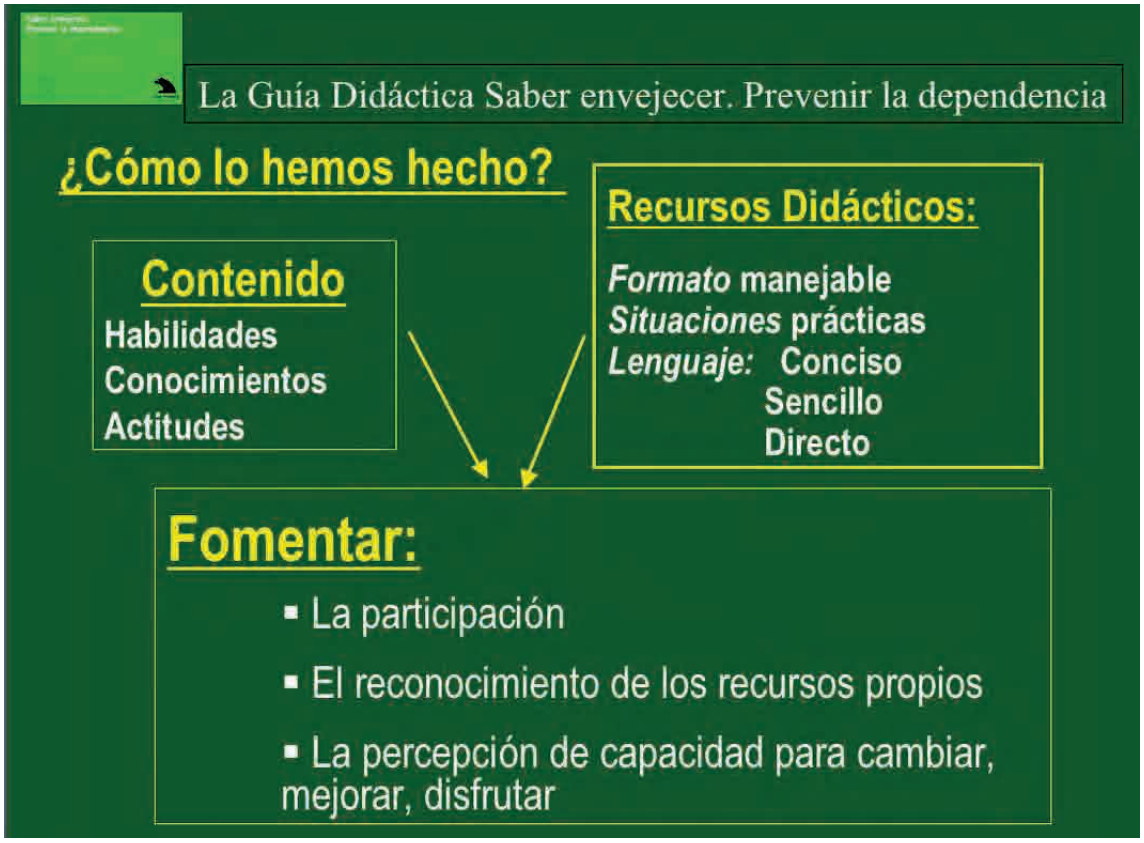
2.- Que **busca cambios en personas y grupos**: la vivencia de su identidad y valía personal, para mejorar las competencias de los mayores y mejorar su autoestima.

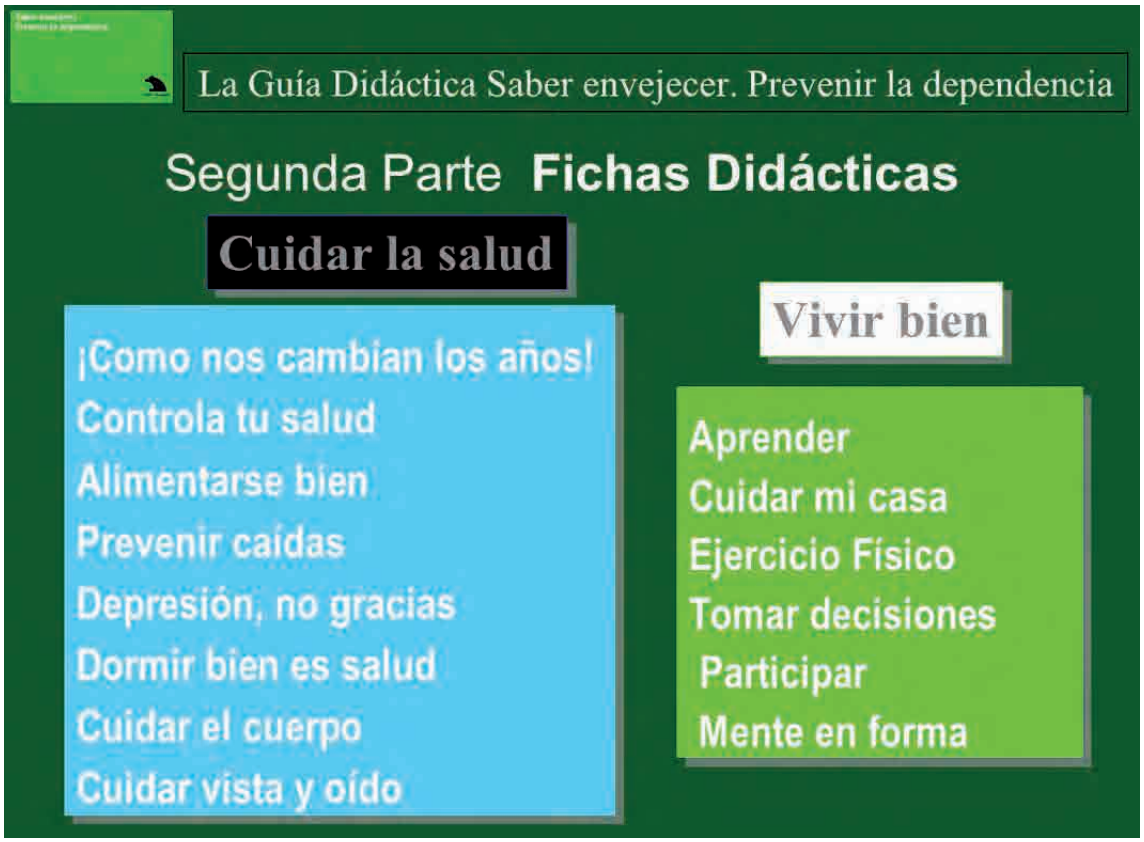
3.- ***Marco*** (objetivos, contenidos, aspectos metodológicos y organizativos), pero que a la vez es flexible. Se adapta a diversas peculiaridades de personas y grupos.

4.- **Centrado en las personas** que requiere de un forma específica de actuación por parte del profesional.

Guía Didáctica
Saber envejecer.
Prevenir la dependencia.

CAJA MADRID


La Guía Didáctica Saber envejecer. Prevenir la dependencia
¿Cómo lo hemos hecho?
Contenido
Habilidades
Conocimientos
Actitudes
Recursos Didácticos:
Formato manejable
Situaciones prácticas
Lenguaje: Conciso
Sencillo
Directo
Fomentar:
La participación
El reconocimiento de los recursos propios
La percepción de capacidad para cambiar, mejorar, disfrutar


La Guía Didáctica Saber envejecer. Prevenir la dependencia
Segunda Parte Fichas Didácticas
Cuidar la salud
¡Como nos cambian los años!
Controla tu salud
Alimentarse bien
Prevenir caídas
Depresión, no gracias
Dormir bien es salud
Cuidar el cuerpo
Cuidar vista y oído
Vivir bien
Aprender
Cuidar mi casa
Ejercicio Físico
Tomar decisiones
Participar
Mente en forma

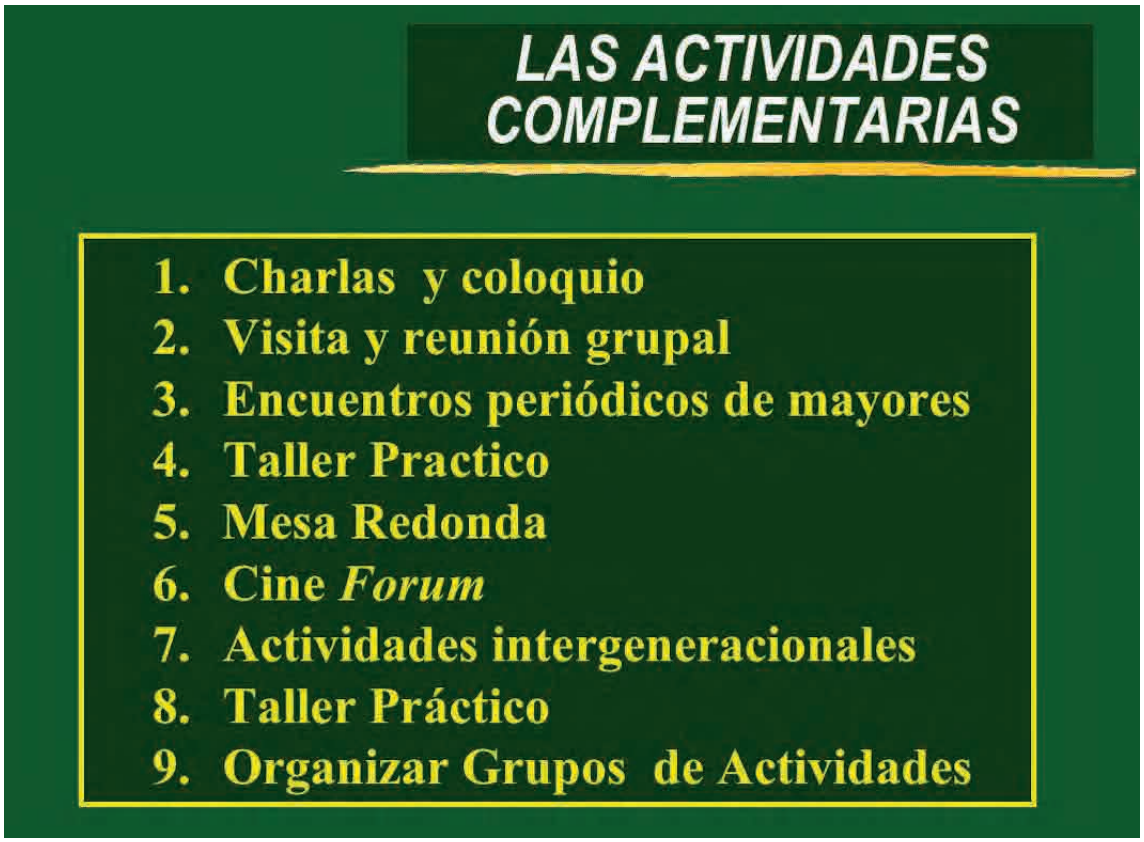
Saber envejecer.
Prevenir la dependencia
La Guía Didáctica Saber envejecer.
Prevenir la dependencia
Puedes intervenir, puedes decidir.
Eres capaz, merece la pena
Aprender, Vivir , disfrutar.
Eres capaz, merece la pena
Aún queda mucho por hacer.
Eres capaz, merece la pena

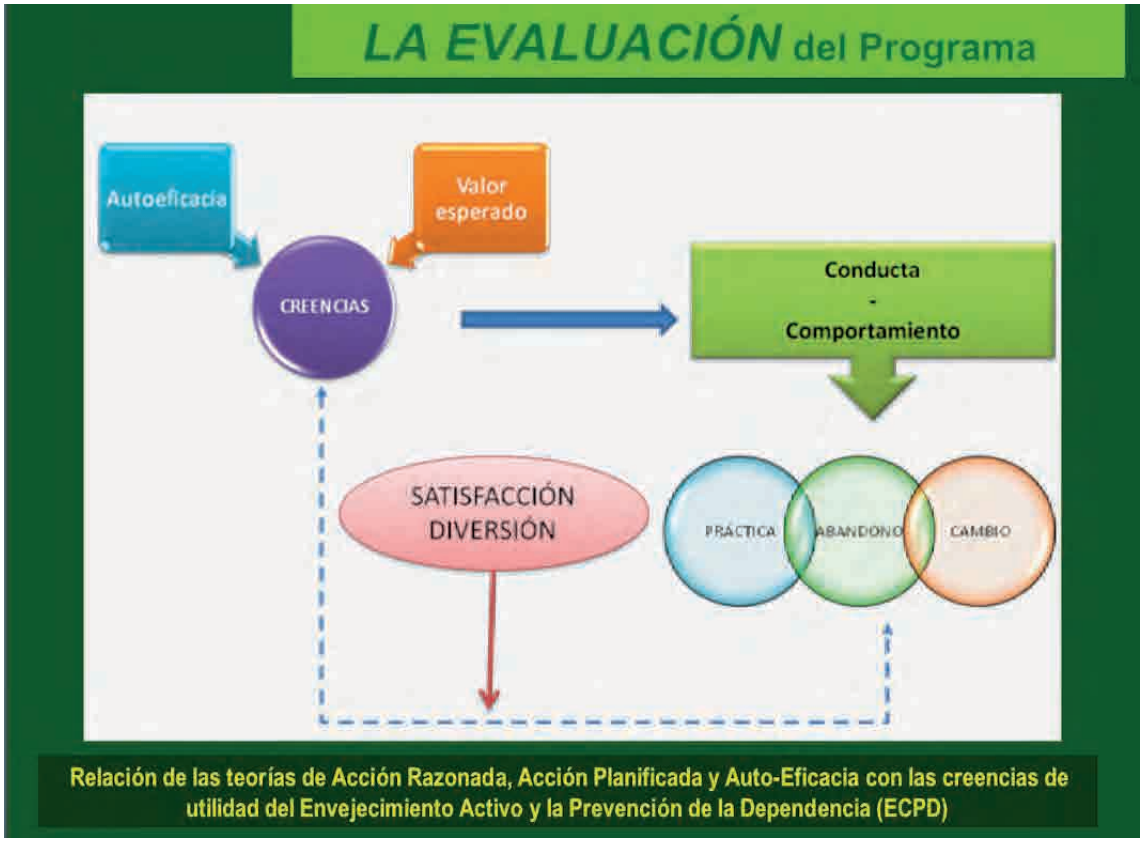
La Guía Didáctica Saber envejecer. Prevenir la dependencia
Ficha Didáctica. Los Pasos de la Sesión
Primer paso
Presentación
Segundo paso
Una historia real
Tercer paso
Pensando en nosotros
Cuarto paso
Pasemos a la acción
Quinto paso
Resumen/Evaluación

La Guía Didáctica Saber envejecer. Prevenir la dependencia
Ficha Didáctica. Los Pasos de la Sesión
Primer paso
Presentación
Segundo paso
Una historia real
Tercer paso
Pensando en nosotros
Cuarto paso
Pasemos a la acción
Quinto paso
Resumen/Evaluación

La importancia de la formación de los Monitores
Competencias
1. cognitivas y pedagógicas;
2. Relacionales de carácter grupal
3. relacionales de carácter individual

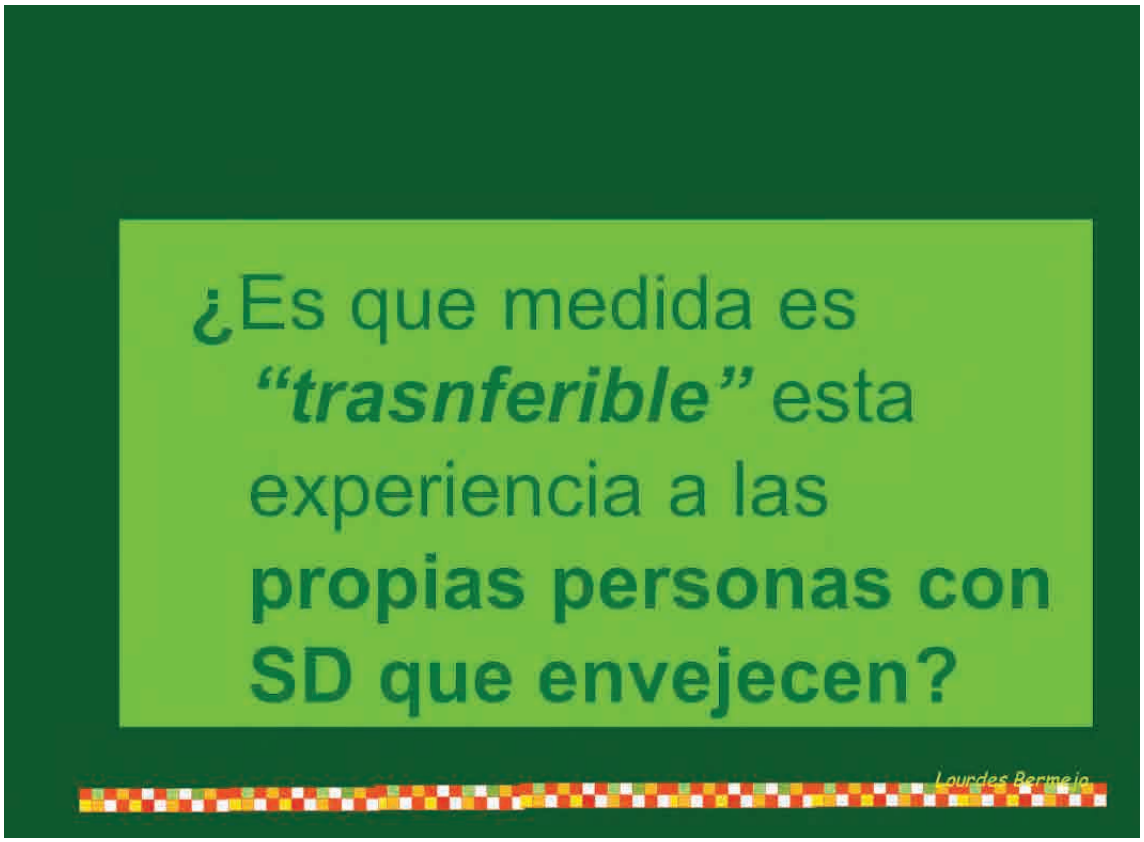
Las actividades complementarias del Programa
Lourdes Bermejo

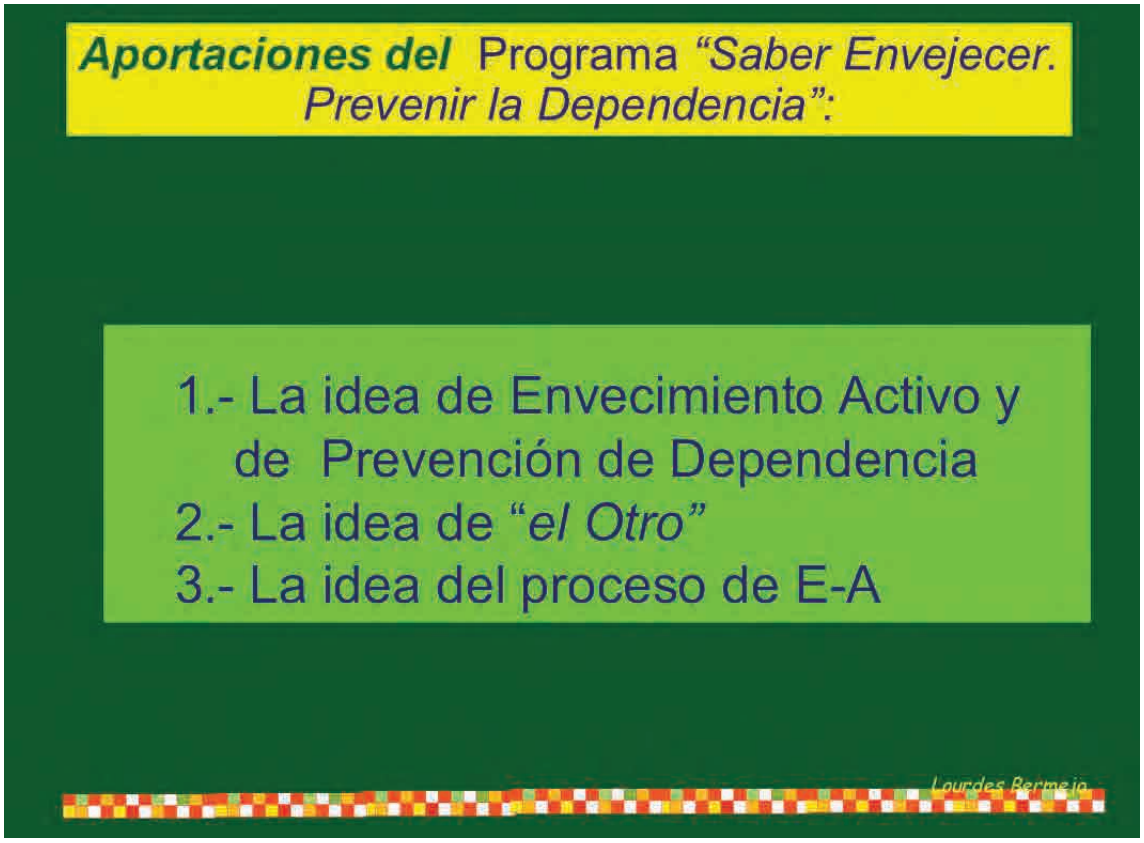

LAS ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS
1. Charlas y coloquio
2. Visita y reunión grupal
3. Encuentros periódicos de mayores
4. Taller Practico
5. Mesa Redonda
6. Cine Forum
7. Actividades intergeneracionales
8. Taller Práctico
9. Organizar Grupos de Actividades


LA EVALUACIÓN del Programa
Autoeficacia
Valor esperado
CREENCIAS
Conducta
-
Comportamiento
SATISFACCIÓN
DIVERSIÓN
PRÁCTICA
ABANDONO
CAMBIO
Relación de las teorías de Acción Razonada, Acción Planificada y Auto-Eficacia con las creencias de utilidad del Envejecimiento Activo y la Prevención de la Dependencia (ECPD)

¿Es que medida es "utilizable" esta experiencia con progenitores mayores de las personas con SD?
Vivir mejor el presente
Afrontar / Planificar mejor el futuro
Lourdes Bermejo

¿Es que medida es "utilizable" esta experiencia con progenitores mayores de las personas con SD?
Actitudes
Decisiones / Acciones
Competencias
Recursos
Lourdes Bermejo


¿Es que medida es "trasnferible" esta experiencia a las propias personas con SD que envejecen?
Lourdes Bermejo


Aportaciones del Programa "Saber Envejecer. Prevenir la Dependencia":
1.- La idea de Envecimiento Activo y de Prevención de Dependencia
2.- La idea de "el Otro"
3.- La idea del proceso de E-A
Lourdes Bermejo

Las posibles aportaciones del Programa "Saber Envejecer. Prevenir la Dependencia":
1.- La idea de
Envecimiento Activo
Pervención de Dependencia y de Heteronomía (promoción de Independencia y de Autonomía)
Oportunicades / entornos
Derechos
Lourdes Bermejo

Las posibles aportaciones del Programa
"Saber Envejecer. Prevenir la Dependencia":
2.- La idea de "el otro".
Sus capacidades
Su Rol en:
el Diseño de los materiales didácticos
el Desarrollo del Programa
la Evaluación del mismo
Lourdes Bermejo

Las posibles aportaciones del Programa
"Saber Envejecer. Prevenir la Dependencia":
3.- La idea de Proceso de E-A.
Metas y Objetivos (¿Para qué?)
Metodología (¿Cómo?)
Rol de los agentes:
los técnicos-expertos
los monitores
"los otros" = el papel del grupo
Lourdes Bermejo

¿Es "trasnferible" esta experiencia?
¿Sería usable algún material?
¿La participación en este tipo de grupos?
¿De qué tipo debería ser?
¿Que se puede aprender de este Proyecto?
✓Los Materiales didácticos
✓El proceso de E-A (Programa)
✓El rol del monitor
✓La formación de los monitores …
• Ideas EA y PD
• Idea del Otro
• Idea de E-A

Independencia y Autonomía
INDEPENDIENTE = Quien no necesita ayuda para su vida diaria, para las actividades
PERSO
DEPENDIENTE
• Prevenir Dependencia y Heteronomía
=
AUTÓNOMA = Quien gobierna sus propias acciones, su propia vida. Ejerce su voluntad.
HETERÓNOMA
Lourdes Bermejo

Consuelo
Diego
Alta
AUTONOMÍA
• Prevenir Dependencia y Heteronomía
Ana
Baltasar
Alta
HETERONOMÍA
Alta
DEPENDENCIA
Alta
INDEPENDENCIA
Lourdes Bermejo

TEMA 17:
PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA (PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)

Ponencia:
Descubriendo capacidades: principios y valores que unen voluntades

Autor:
Tomás Castillo Arenal
Asociación AMICA

Resumen:
Desde AMICA, tras 25 años de existencia se quiere transmitir que se puede construir una Proyecto, basado en principios y valores, que permite descubrir las capacidades de cada persona, mas allá de sus limitaciones, creando proyectos personales y las oportunidades necesarias para desarrollar la autonomía y lograr una vida plena en la comunidad ejerciendo derechos.
Los principios y valores que se proponen son:

- **La persona como eje y protagonista de su proyecto personal**
- **Apoyar en cada etapa de la vida**
- **Descubrir la individualidad de cada persona**
- **Dignificación de la persona como portadora de derechos**
- **Acompañar a personas con todo tipo de discapacidades**
- **De la normalización a la igualdad**
- **Intervención comunitaria evitando la institucionalización**
- **Acercamiento de los servicios a las personas**
- **Gestión mixta entre familiares, profesionales y personas usuarias**
- **Calidad de servicios**
- **Participación de las personas implicadas**
- **Trabajo en equipo**
- **Solidaridad y apoyo mutuo**
- **Sentimiento de pertenencia a un proyecto.**
- **Liderazgo compartido**
- **Carácter emprendedor**
- **Vocación de servicio a la comunidad**

- **Implicar a la administración pública**
- **Apuesta por la innovación**
- **Crear alianzas para compartir conocimientos**
- **La planificación como guía de actuación**
- **Búsqueda de la mejora permanente**
- **Transparencia en la gestión**
- **Intensa comunicación interna y externa**
- **Hacer visible la discapacidad en los países empobrecidos**

Estamos acostumbrados a hacer historia resaltando los logros que en cada momento se han conseguido. Pero hay otra historia que no tiene que ver con lo cronológico, que transciende lo ocurrido en determinadas fechas, la que ha hecho posible que se produzcan los acontecimientos que se cuentan en la historia conocida.

A los hilos que han sido capaces de aunar tantas voluntades, y de tejer este proyecto, vamos a dedicar nuestra atención en estas líneas, mostrando que para desarrollar una organización no son imprescindibles grandes recursos sino combinar la grandeza que aportan muchas personas trabajando a la vez, uniendo voluntades.

Es necesario crear organizaciones que vertebren nuestra sociedad, capaces de canalizar la aportación de su gente, su cariño, la voluntad de ayudar, la disponibilidad de apoyar en lo necesario.

Es nuestra ilusión que estas ideas puedan servir de guía para compartir con otras organizaciones, para crear entidades en otros lugares que tengan a la persona como centro de su trabajo, y cuenten con dirigentes guiados por claros principios éticos.

Nosotros hemos demostrado que algo así es posible, que se puede construir una organización basada en valores humanos, y que aportando lo mejor de nosotros mismos podemos sentirnos mejor.

Hemos aprendido mucho de lo que sabemos compartiendo experiencias, exponiendo los conocimientos, y recibiendo los adquiridos por otras personas, por otras organizaciones, de diversos lugares.

1. LA PERSONA COMO EJE Y PROTAGONISTA DE SU PROYECTO PERSONAL

La persona es el centro de todas nuestras acciones, todo un proyecto en sí misma, lo que implica hacer con cada una algo diferente, porque cada individuo tiene sus propias aspiraciones, ilusiones. La persona tiene derecho a un proyecto personal, a llenar su vida con metas, porque vivir es avanzar.

AMICA ha tratado de crear un espacio donde las personas fueran realmente las protagonistas, y no la institución, evitando reproducir un modelo de organización con mucho personal, o una infraestructura de grandes dimensiones, donde las personas corren el riesgo de perderse.

La meta principal del proyecto que se desarrolla es acompañar a la persona en el logro de sus objetivos, proporcionándole los apoyos necesarios, y luchando por el disfrute de iguales oportunidades.

AMICA a lo largo de su existencia ha venido madurando la idea del proyecto personal como algo vital, común a todas las personas, y elemento básico para el logro de la vida independiente. Cada persona, contando con sus limitaciones, tiene derecho a sus propios proyectos.

Entendemos que el papel de las instituciones es adaptarse a las personas y no al contrario. De forma que la persona deje de ser receptora de servicios, sin más, para ser la protagonista de su vida, de las propias decisiones.

Para ello se lleva a cabo un itinerario personal en el que se define "lo que quiere hacer en la vida", consensuando con el profesional acompañante, para conseguirlo, y los apoyos que se van a prestar. El itinerario a crear se fundamenta en una atención global e individualizada a sus necesidades, procurando el acercamiento de los recursos a su entorno, y la colaboración familiar.

Este modelo de apoyo y acompañamiento a la persona lo propusimos en la elaboración de la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), aprobada por la Organización Mundial de la Salud en 2.001, que plantea una visión en positivo de las posibilidades individuales, evitando resaltar sus limitaciones, y el estigma que esta costumbre suele producir.

La persona es el eje de las actuaciones y quien define sus intereses, acompañada por los profesionales con los que diseña el itinerario de apoyos que precisa.

El proyecto personal implica un proceso en el que interactúan muchos, y a veces complejos factores. La duración y objetivos de los apoyos están siempre en función de las necesidades particulares, y van dirigidos siempre a la obtención de nuevos progresos. Para ello es fundamental creer en las posibilidades de la persona, aumentar al máximo sus capacidades de elección, ofrecer apoyos flexibles para mantener la individualidad, y promover permanentemente que sea protagonista.

El papel de las familias es decisivo siendo parte activa en muchos casos en el diseño de los programas a desarrollar, y colaboradora necesaria para la consecución del éxito y generalización de los objetivos concretados en éstos. Familias y profesionales mantienen una estrecha relación y

contacto desde los centros y servicios. En base a sus intereses e inquietudes, se diseñan y realizan actividades de formación, divulgación y debate en distintos temas, las materias tratadas abordan cuestiones tan diversas pero tan relacionadas cómo los aspectos rehabilitadores, jurídicos, éticos, etc.

2. APOYAR EN CADA ETAPA DE LA VIDA

Desde los orígenes hemos tenido como objetivo que las personas encontrasen con nosotros soluciones en cada etapa de su vida, y que sus familias contaran con una entidad que les apoyara de la forma más eficaz. En cualquier momento de la vida se puede manifestar la discapacidad, de ahí nuestro empeño en impulsar una organización que responda a las necesidades individuales en cualquier edad.

Tradicionalmente se ha intervenido en la discapacidad como un fenómeno que disminuye las posibilidades de la persona. Pero quizá se han dedicado muy pocos esfuerzos a descubrir las enormes capacidades que hay en cada ser humano. Iniciar un proceso de "descubrir capacidades" desde la primera infancia, ha resultado para AMICA una apasionante aventura en la que cada persona nos ha demostrado que, si cuenta con oportunidades, alcanza con frecuencia logros mucho más allá de lo que cualquier diagnóstico y pronóstico estableciera.

Desde su creación la Asociación desarrolla programas de atención temprana dirigidos a lograr un óptimo desarrollo en la primera infancia, y prevenir las posibles alteraciones en aquellos casos de riesgo detectados. Las intervenciones van dirigidas conjuntamente al niño, su familia y el entorno. Muchos de aquellos niños con los que se iniciaron estos programas son hoy jóvenes que nos demuestran el acierto de una idea que impulsó este proyecto: ***con las personas se puede lograr mucho más de lo que con frecuencia se piensa***.

Movidos por la convicción de que, si se cuenta con los medios necesarios, las personas pueden dejar de ser receptores de servicios para ser actores económicos, en 1987 iniciamos la creación de una **estructura de formación para el empleo**, que recibió un gran impulso desde 1993 con la participación en la Iniciativa Horizon de la Unión Europea.

El proyecto desarrollado demostró la necesidad de contar con estructuras formativas directamente vinculadas al empleo para facilitar itinerarios que permitan a cada persona tener su propio programa individual, contar con el tiempo que cada cual necesita para capacitarse laboralmente, y disponer de una oportunidad de empleo al final del proceso.

Para conseguirlo AMICA ha puesto los medios para dar la primera oportunidad de empleo a las personas que han iniciado formación. La participación en programas europeos permitió unir a la formación el siguiente eslabón necesario: el empleo. De forma que, gracias a la cofinanciación europea, se han desarrollado dos proyectos industriales. El primero, SOEMCA EMPLEO S.L., ha consistido en la creación de un taller de confección industrial "ALBOR", para la fabricación de ropa laboral, hospitalaria y de hostelería, que en gran medida es alquilada a los clientes de las

lavanderías que en este momento funcionan por toda Cantabria con la marca "ALBA". El segundo, Sociedad de Apoyo al Empleo en Medio Ambiente (SAEMA S.L.,) agrupa a todo un conjunto de actividades medioambientales que abarcan desde la recogida selectiva de residuos, la clasificación para su reciclado, hasta la recuperación paisajística.

El empleo generado no es para que los trabajadores se queden toda la vida con nosotros. Cada puesto ofrece a la persona la oportunidad de descubrir sus cualidades laborales, y demostrar a los empleadores que son capaces de hacer bien su trabajo. Una vez conseguido, su puesto está en otra empresa, dejando a otra persona su lugar en el Centro Especial de Empleo para que tenga la misma oportunidad.

Mediante este sistema, en los últimos años muchas personas han pasado a otras empresas con la intermediación del servicio de apoyo al empleo ordinario. Es el tercer eslabón de la cadena, cuya misión es acompañar en el itinerario de búsqueda del puesto más adecuado a sus capacidades e intereses, siendo un trabajador o trabajadora más. Este servicio presta además los apoyos en el propio puesto garantizando así la estabilidad laboral y el éxito de este paso definitivo que da sentido a la misión de AMICA de lograr la incorporación plena en la comunidad.

El Programa de **Promoción de Vida Autónoma** se inició al nacer AMICA, y ha centrado sus esfuerzos en demostrar que las personas con mayores limitaciones pueden también aprender.

Un eje del Programa es la Red de **centros de atención de día,** donde se combinan un conjunto de apoyos que pretenden buscar soluciones a la problemática que se genera en torno a la discapacidad grave, orientando sus objetivos a potenciar y mantener la mayor autonomía posible. Se pretende apoyar individualmente para que, según sus limitaciones, cada persona pueda valerse por sí misma dentro del entorno familiar, y participar de la vida en la comunidad.

Intentamos que el centro sea vivido como un entorno cercano, de confianza, donde cada miembro juega un papel importante, siendo primordial la satisfacción personal y la mejora en la calidad de vida. Tratamos de evitar así la despersonalización y la institucionalización de los grandes centros, y de crear un ambiente familiar que favorezca la calidez, el trato personalizado y la mayor implicación de los profesionales. Por eso están ubicados en entornos urbanos, con recursos comunitarios a su alcance, facilitando así uso de servicios de transporte, culturales, sociales y deportivos.

La Red se inició con el **"Centro de Adultos La Barca"**, en 1984, lo que le convierte en un centro pionero en nuestro país, ya que supuso un primer ensayo al combinar un conjunto de programas de apoyo a personas adultas con limitaciones intelectuales muy importantes, con las que hasta ese momento no se habían planteado objetivos de aprendizaje.

Además de realizar una intensa programación de adquisición de habilidades de autonomía personal se diseñó un conjunto de apoyos a las familias para permitir la convivencia en el hogar y evitar el internamiento en centros residenciales.

Esta iniciativa fue **Premio HELIOS** de la Unión Europea en 1990, por el modelo innovador, que en aquel momento suponía la atención en un centro de día de personas con tan graves

discapacidades, haciendo posible su convivencia en un entorno familiar. Es grato comprobar cómo esta fórmula se está generalizando en nuestro país en los últimos años.

En este tiempo también se ha demostrado que si bien, algunas personas presentan limitaciones muy importantes para disfrutar de una plena vida independiente, sí pueden alcanzar satisfactorios niveles de autonomía. Para ello se han desarrollado programas globales de apoyo, complementados con la intervención directa en el hogar, con la atención diaria en el centro, y la posibilidad de uso temporal de la vivienda.

Avanzando en la búsqueda permanente de soluciones, se inició en 1986 una experiencia que trata de responder a las necesidades de **apoyo en el hogar** que plantean las personas adultas, y niños con graves dificultades, y sus familiares. Nos planteamos crear un servicio con un contenido de **intervención terapéutica** diaria en las actividades de la vida cotidiana, para posibilitar la permanencia en el entorno familiar. La atención en el hogar incluye el apoyo especializado para establecer pautas de relación o de comportamiento, y mantener el nivel de convivencia adecuado. Pretendemos así evitar los frecuentes deterioros de relación familiar, la sobrecarga; así como la inactividad, que es origen de muchas alteraciones en la conducta. En definitiva Se trata en definitiva de apoyar a la familia para estructurar el entorno, y que pueda afrontar en el manejo de la situación.

Por otra parte se han desarrollado técnicas de acompañamiento para lograr la participación social en actividades comunitarias básicas, como la relación vecinal o el ocio, enriqueciendo los ámbitos de convivencia en personas que se ven limitadas a permanecer de forma continua en su casa. Otros programas de este servicio han ido dirigidos a personas que teniendo incluso un empleo precisan de apoyos en el hogar para estructurar su vida familiar y organización personal básica (compras, administración económica, limpieza de la casa e higiene personal).

Algunas familias con niños con graves discapacidades también han recibido apoyos en el hogar en zonas rurales con pocos recursos de atención. Otras han requerido apoyos para el manejo funcional dentro del hogar: adaptaciones físicas, trato a prestar al niño e incluso apoyo psicológico familiar. Especial atención se ha prestado a familias monoparentales, desestructuradas, en procesos de separación, en situaciones psicológicas delicadas, dónde los apoyos terapéuticos en el propio hogar se han mostrado muy eficaces.

El **alojamiento** ha permitido en muchos casos dar un paso más hacia la vida independiente, y en otros como respuesta a las necesidades derivadas del entorno familiar por edad avanzada, enfermedades de los cuidadores principales, situaciones de sobrecarga, etc.

La experiencia del programa de alojamiento comenzó en 1991, y en él se intenta que la persona siga viviendo en un ambiente familiar, desenvolverse en el hogar, como su segunda familia, creando un clima con el personal de apoyo que favorezca una convivencia y unas relaciones estrechas de confianza y respeto, que se aleja de la relación institucional en la que el "beneficiario" es un residente que debe someterse a lo que determina la organización, perdiendo gran parte de su libertad y autodeterminación.

Comenzar la actividad desde los inicios de la vida, apoyar para la escolarización, formar para trabajar, acompañar en la edad adulta, y promover la vida activa cuando la discapacidad se hace presente en la ancianidad, son las grandes respuestas que el proyecto de AMICA está aportando en cada etapa de la vida.

3. DESCUBRIR LA INDIVIDUALIDAD DE CADA PERSONA

Cada persona es diferente, única, singular. Las personas no deben ser clasificadas por sus discapacidades, porque tienen sus características particulares en primer lugar, y luego tienen una discapacidad. Los problemas no son iguales en discapacidades similares. La discapacidad es una mera circunstancia, por eso cada uno la vive de forma diferente, primero es persona, con todas sus características, y luego tiene sus limitaciones. Ese factor es el determinante de la singularidad, de la individualidad.

Hasta ahora, la costumbre de clasificar a las personas por la discapacidad que les afecta, ha simplificado demasiado las cosas. Las personas eran normales o discapacitadas; y dentro de las discapacitadas: físicas, psíquicas y sensoriales; y dentro de las psíquicas: deficientes mentales o enfermos mentales; y dentro de los enfermos mentales: esquizofrénicos, neuróticos… Este hábito clasificatorio ha ocultado la individualidad, a la persona que hay detrás de cada situación, enfocando la atención casi exclusivamente en lo que le afecta, como si eso fuera lo más importante.

AMICA desde sus inicios ha desarrollado como principio fundamental en la intervención la **individualidad,** como componente de nuestra diversidad. Lo que supone considerar que cada ser humano es único, con proyectos de vida, con ilusiones, con necesidad de que los demás crean en sus capacidades, como un ser cargado de posibilidades si tiene oportunidades.

Cada individuo es diferente, puesto que las capacidades, necesidades, y apoyos que precisa también son distintos. Por ello se programa potenciando las cualidades, apoyando en la definición de los objetivos en la vida. Los programas de apoyo, que se renuevan anualmente, están consensuados con la persona, como protagonista de los mismos, y habitualmente con la familia como colaboradora principal.

Intentamos ir más allá del modelo asistencial y el terapéutico, donde es el profesional el que determina las pautas a seguir. El acompañamiento, eje de este modelo, viene marcado por el respeto a la individualidad y a la propia voluntad, desarrollando una intervención flexible adaptada a los intereses, ritmos y necesidades personales. Acompañar supone descubrir con la persona, su propio itinerario, no marcarlo desde la institución, ni desde el trabajo profesional. Implica no solo respetar el derecho a decidir, sino también a equivocarse.

4. DIGNIFICACIÓN DE LA PERSONA COMO PORTADORA DE DERECHOS

Dignificar implica reconocer los derechos de la persona, pero sobre todo potenciar todas sus capacidades, su autonomía, ya que la consideración social viene muy determinada por la posibilidad de valernos por nosotros mismos. Es clave desarrollar una imagen de valía, para demostrar todas las posibilidades individuales.

El ejercicio de derechos de ciudadanía es un eje fundamental que supera la vieja concepción de atender a las personas prestándoles la ayuda que precisan "en la medida que se pueda". Todas las personas tienen iguales derechos, y, en la práctica, quienes tienen mayores dificultades deben ser objeto de especial protección para que éstos sean efectivamente ejercidos. Este es el objeto de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad aprobado en Naciones Unidas.

En España la Ley de Promoción de la Autonomía Personal, que muchos llaman "ley de dependencia", reconoce efectivamente que la autonomía es un derecho fundamental de la persona. Nosotros hemos adquirido una gran experiencia en promoción de autonomía personal, y defendido el reconocimiento de este derecho. Comparecimos en 2005, y defendimos nuestras ideas en el Congreso de los Diputados para que esa ley se llamase de promoción de autonomía personal, aportando propuestas que quedaron algunas incorporadas al texto.

En Cantabria también se ha promulgado una Ley de Derechos y Servicios Sociales en la que hemos tenido una intensa participación. Esta ley supera definitivamente la etapa de los servicios sociales basados en la caridad y en el carácter graciable de la intervención de la Administración, para entenderse como un derecho que asiste a la persona que precisa de apoyos, y una obligación de los poderes públicos de prestarlos.

En todos los foros hemos trabajado concienzudamente por la dignificación de la persona, que consiste en proyectar sus capacidades, en cualquier circunstancia, por encima de las limitaciones, y en apoyar la autonomía, entendiendo también como tal el derecho de toda persona a tomar sus propias decisiones y a participar activamente en aquellas que afecten a su vida.

Pero sobre todo hemos desplegado esfuerzos en dignificar persona a persona su vida, cuidando de su imagen. Hemos propuesto mensajes en positivo, que no destaquen las deficiencias. Mantenemos el hablar siempre de personas primero, y su discapacidad en segundo término (personas con discapacidad en vez de discapacitados). Fomentamos contar con las opiniones propias. Apoyamos en la toma de decisiones. Respetamos las equivocaciones, entendiendo que los errores forman parte de nuestro hacer cotidiano. Cuidamos con esmero de la intimidad, y así lo defendemos. Fomentamos el trato de igual a igual, superando la costumbre de relación como si se viviese en una minoría de edad permanente.

La consideración del entorno en el que la persona se desenvuelve es donde hemos puesto énfasis también. Proponemos continuamente la superación de expresiones de lástima hacia la "desgracia ajena", defendiendo que la discapacidad, lejos de ser una desgracia, es una manifestación de la diversidad humana, que no limita la dignidad personal.

Todo ello ha constituido una labor de reflexión profesional, de autocrítica, buscando la superación de hábitos sociales sobre la discapacidad, cambiando el lenguaje, ensayando expresiones alternativas que no dañen la imagen. También ha supuesto un intenso trabajo con las familias para que la educación, la exigencia y el trato sean como con los demás hijos. Y por supuesto, una ingente labor a través de los medios de comunicación y la presencia en foros de todo tipo.

5. ACOMPAÑAR A PERSONAS CON TODO TIPO DE DISCAPACIDADES

En el momento en el que pusimos en marcha los proyectos de AMICA, esta idea parecía una osadía. El tiempo nos ha dado la razón. Había que intentar trabajar no solamente con un tipo de discapacidad como se venía haciendo tradicionalmente. Nos planteamos que teníamos que apoyar a personas que tuviesen cualquier tipo de limitación. Complementaríamos así las capacidades de unas personas con las dificultades de otras y tendríamos la oportunidad de enriquecer mucho más las actividades, de avanzar más.

Hoy en día sería inimaginable haber puesto en marcha un centro como la lavandería Alba 3 en el que trabajan más de un centenar personas, y donde se tiene una importante responsabilidad como es lavar la ropa hospitalaria de Cantabria, si no hubiéramos promovido esta idea, que nos ha permitido complementar las limitaciones de unas personas con las capacidades de otras.

Así ocurre también con los centros de día y las viviendas. Todos los centros, cada uno de los servicios de AMICA, están pensados para que podamos convivir con la discapacidad sea del tipo que sea, rompiendo con aquella tradición por la que había atender a personas que tuviesen deficiencias mentales, otras para que las que presentan discapacidades físicas, otras para auditivas, o para visuales.

Teníamos que compartir los recursos para que la capacidad de cada persona fuera el eje del trabajo, y su discapacidad un aspecto de su vida a apoyar. Esto exigía un cambio de modelo. Hasta ahora se incorporaba a centros a personas según sus discapacidades, cuando de lo que se trata es de identificar las capacidades personales, y encontrar los apoyos que necesita en sus limitaciones. La experiencia, con el tiempo, ha ido mostrándonos cada vez más las bondades de esta fórmula.

Hemos apostado por trabajar con personas con distintos tipos de discapacidad como un reflejo de la diversidad humana. También porque buscamos la capacidad y no sólo apoyamos la discapacidad. Se trata de poner en valor las capacidades individuales de cada uno, dejando sus limitaciones, lo que le afecta, en segundo plano. Cada persona es distinta y eso la hace singular.

La atención a cada persona como ser individual, ha centrado nuestro trabajo. Por ello no es tan importante el tipo de discapacidad que le afecta, como las capacidades y características personales de las que es portador cada ser humano. Hemos dado la vuelta en la práctica al papel que juega la discapacidad, intentando que sus capacidades sean las protagonistas de su vida y demostrando que la discapacidad puede ser una mera circunstancia.

6. DE LA NORMALIZACIÓN A LA IGUALDAD

El concepto de normalización de los primeros proyectos de AMICA ya llevaba implícita la idea de la igualdad, que hoy es un término más utilizado. Defendemos la idea de que la persona con discapacidad tiene iguales derechos que el resto. Para hacer efectivos estos derechos debe desarrollar las mismas actividades que las demás personas, en su comunidad, su barrio, su colegio, su trabajo, con los apoyos precisos.

Esta premisa que hoy en día es muy reconocida, hace 25 años era realmente novedosa. Ya entonces sosteníamos que teníamos que dirigir nuestros esfuerzos para que las personas con discapacidad, desarrollaran las mismas tareas que el resto de la ciudadanía, y de la misma manera. Por eso cuando pusimos en marcha el primer centro de día dirigido a personas con limitaciones muy importantes, que la mayor parte de ellas, casi todas, acababan internas en centros residenciales, incluso en psiquiátricos, nos planteábamos que el primer paso para normalizar era que pudieran vivir en su casa, en su comunidad, con sus padres, con sus madres, en su familia, en su barrio…

Tener la normalización como pauta básica, posibilita **la participación real de las personas** y su reconocimiento como ciudadanos de pleno derecho. Haciendo realidad el acceso a los servicios comunitarios, contando para ello con los apoyos que posibiliten el ejercicio del derecho a gobernarse a sí mismas, y promocionen su condición de plena ciudadanía. Implica también **la apuesta por la igualdad**, articulando para ello mecanismos que compensen las desigualdades, defendiendo a la persona como ser objeto de derechos**,** con independencia de su limitación, y de la edad en la que su discapacidad ha surgido.

La igualdad es entendida como el derecho a cubrir esa necesidad de vivir en la comunidad, de utilizar los mismos servicios y entornos que el resto de la ciudadanía.

Uno de los criterios que rigen la actuación profesional en este aspecto es impulsar el desarrollo de apoyos a las personas que permitan su participación en la sociedad, entendida como el acto de involucrarse en acciones y tareas de la vida en comunidad, fuera del ámbito familiar, compartiendo la toma de decisiones que le afectan de la vida comunitaria, el tiempo libre y el ocio, las creencias religiosas, los derechos humanos, la vida política y la ciudadanía.

La participación beneficia a la persona en su autoestima, favorece la inserción en redes sociales, aumenta la capacidad cognitiva y las habilidades sociales, potencia el pensamiento crítico y ayuda a satisfacer otras necesidades. Para lograr una participación real de las personas en la comunidad a veces es necesario desarrollar un proceso de formación práctica, tomando un papel activo.

7. INTERVENCIÓN COMUNITARIA EVITANDO LA INSTITUCIONALIZACIÓN

El proyecto de AMICA ha implicado la creación de servicios para apoyar a la persona en su vida en la comunidad, y evitar así la institucionalización, la dependencia institucional, para

romper la dinámica por la que el destino de muchas personas eran los centros residenciales, de educación especial, apartadas con frecuencia de sus familias.

Nuestra propuesta, en una época en que lo habitual era el internamiento en centros especializados, fue hacer una intervención aprovechando los recursos que la comunidad tiene para toda la ciudadanía: la vivienda, el comercio, la escuela, la fábrica, los lugares de ocio, deportivos y culturales… evitando crear recursos específicos en lugares distintos.

El diseño de los servicios ha partido siempre de que en general las personas prefieren permanecer en su hogar. Para ello es preciso crear recursos de apoyo para que se pueda convivir con los demás el mayor tiempo posible: alojamientos temporales, de respiro, de formación para la vida independiente y núcleos de convivencia familiares.

A lo largo de estos años casi cinco mil personas han recibido apoyos de todo tipo, desde una orientación para acudir al servicio que mejor pudiera atenderle, hasta recibir un tratamiento, ayuda a domicilio, atención de día, alojamiento, formación, básica, laboral, empleo protegido, búsqueda de trabajo, ocio, deporte, acceso a la cultura. La inmensa mayoría hará su vida en la comunidad, y acudirá a AMICA probablemente cuando lo necesite, como una referencia, pero sin depender de ella. Recurrirá a sus servicios sólo cuando lo estime necesario.

Este proceso de apoyo a la persona solo cuando lo necesita, evitando prolongar en el tiempo la atención que genera en muchas ocasiones la dependencia institucional, es la dinámica que entendemos respeta el derecho de la persona a vivir en la comunidad.

Con frecuencia las familias, incluso algunas personas demandan una mayor protección institucional, buscando una solución más permanente para sus hijos, reclamando un lugar donde sentirse más seguros frente a la incomprensión social. Las instituciones no debemos estar para crear un mundo diferente para proteger a la persona de la sociedad, ni para crear entornos apartados de la realidad de la sociedad en la que vivimos. Los problemas de aceptación, las dificultades de participación, hemos de resolverlos donde se presentan, en las calles, en las casas, las escuelas, los centros de trabajo, de ocio, en las relaciones personales…

Lo que proponemos implica una enorme reestructuración institucional, para que sean los servicios quienes se adapten a las necesidades de las personas, y no éstas quienes se tengan que amoldar a los horarios, a las normas elaboradas en función de los intereses de los prestadores del servicio más que de los usuarios. Quizá por ello, aunque la situación plantea ir contra corriente a veces, dado el fuerte asistencialismo que institucionaliza a miles de personas cada año en nuestro país, ha sido necesario realizar un enorme esfuerzo para demostrar que otra forma de hacer las cosas es posible.

8. ACERCAMIENTO DE LOS SERVICIOS A LAS PERSONAS

Supone sustituir el viejo esquema de que las personas tienen que acudir a centros especializados donde tratan mejor "su problema", por otro en el que son los profesionales y los servicios quienes se acercan a ellas, a sus escuelas, a sus barrios, a sus centros de trabajo, a su hogar.

Si uniésemos los centros de AMICA en una sola construcción el resultado sería un edificio de grandes dimensiones que no respondería a la idea de acercar los servicios a la comunidad, sería un edificio enorme. La alternativa ha consistido en crear una red de centros que pudiesen estar en los lugares donde la gente vive.

Acercamiento y coordinación de los servicios en el entorno de las personas, esto es precisamente lo que pretendemos con la red de centros y servicios. Intentamos acercarlos al entorno, evitando largos desplazamientos y facilitando que las personas puedan seguir viviendo en sus círculos familiares o sociales; y manteniendo, siempre con el consentimiento de los interesados, una estrecha coordinación con los recursos existentes en la zona: sociales, de salud, educativos… De esta manera se utilizan los recursos comunitarios disponibles, combinándolos con los especializados.

Este modelo de intervención persigue **evitar el desarraigo**, facilitando al máximo el **acercamiento de los recursos**. Con este propósito hemos desarrollado la intervención terapéutica en el propio domicilio, así como una serie de centros distribuidos por varios núcleos urbanos de Cantabria, y hemos concertado un servicio de transporte puerta a puerta para el desplazamiento de personas con graves problemas de movilidad desde sus domicilios a los centros de referencia.

9. GESTIÓN MIXTA ENTRE FAMILIARES, PROFESIONALES Y PERSONAS USUARIAS

Hemos trabajado conjuntamente profesionales, familiares y personas con discapacidad. Gestión conjunta que no podría existir sin un componente de confianza excepcional. Cuando nos planteamos esta idea, no había organizaciones en este país de padres y de profesionales que trabajaran de esta forma. Sí existían asociaciones de padres que contrataban profesionales, o cooperativas, pero no era conocido este modelo de gestión común, en el que cada cual ejerce un papel importante: los profesionales tienen la tarea de buscar nuevas soluciones para las personas, las familias la de defender la calidad, y la personas usuarias de participar activamente en lo que atañe a su vida.

Creemos que éste ha sido uno de los grandes aciertos de esta asociación. Hemos padecido con frecuencia crisis importantes, incomprensiones, problemas económicos, pero nunca nos ha fallado la fortaleza, la unidad con la que hemos trabajado permanentemente. Eso ha hecho siempre de AMICA una entidad muy fuerte, que ha disfrutado de una paz encomiable, de una total ausencia de conflictos internos, propiciando un clima de colaboración que ha permitido construir continuamente sobre los ya realizado.

AMICA ha realizado desde su fundación todo un ejercicio de gestión mixta entre familiares, profesionales, y más recientemente personas con discapacidad. Este modelo pionero en nuestro país, supone la superación de la tradicional disparidad de intereses entre familiares, que se ven obligados a ejercer la función de patronos, y los profesionales contratados. Situación que se da en la inmensa mayoría de las asociaciones.

La gestión mixta permite implicar a todos en la toma de decisiones estratégicas y de administración cotidiana, conciliando intereses y repartiendo las tareas. De forma que corresponde a los profesionales realizar propuestas sobre los planes de trabajo y la gestión de los servicios, mientras que las familias ejercen una labor de participación en la toma de decisiones y control de la calidad de funcionamiento. Las personas usuarias plantean sus demandas y necesidades, participando activamente en el gobierno de los centros.

Repetía en ocasiones nuestro primer presidente Agustín Bárcena: "Hay que confiar en los profesionales, son un pilar fundamental para que AMICA progrese, y los familiares tenemos que trabajar junto con ellos".

Y efectivamente el importante papel de las familias se plasma en la dinámica de la Junta Directiva, en la regularidad de asistencia a las reuniones de sus miembros, en el interés y la concordia con la que se tratan los asuntos, a pesar de las frecuentes dificultades para el sostenimiento económico, la incomprensión que a veces se ha tenido hacia los programas por el carácter innovador, así como la complejidad para la gestión de la Entidad, dada la variedad y dispersión geográfica de sus servicios.

Una de las mayores expresiones de intenso trabajo conjunto es la participación de familiares y profesionales en la labor semanal de la Comisión Ejecutiva, realizando un estrecho y permanente seguimiento de la labor gerencial, estudiando a conciencia los temas, afrontando la gran responsabilidad de gestionar una entidad con una plantilla media que supera el medio millar de personas, que trabajan en casi una treintena de núcleos de actividad en Cantabria y en Bolivia, con un presupuesto anual del Grupo cercano a los quince millones de euros.

Del Claustro de profesionales y técnicos emana, es elegida cada tres años la Dirección, que se rige por las responsabilidades definidas en el Mapa de Procesos. El modelo de dirección organizada en red permite un mayor aprovechamiento del tiempo, evitando masivas y largas reuniones, intentando una mayor eficiencia y rapidez en la toma de decisiones por los responsables del proceso competentes en cada tema.

Pero quizás una de las mayores fortalezas de AMICA es la enorme participación de muchos de sus más de mil asociados en las distintas actividades que se organizan. Entre ellas la Asamblea de Socios, que define los planes estratégicos trienales, formulando la misión, visión y valores de la Entidad, así como las líneas estratégicas y los objetivos operativos. Ello requiere de un exhaustivo debate sobre las debilidades y fortalezas internas, así como las amenazas y oportunidades externas.

Con el mismo objetivo de participación e implicación en el proyecto de AMICA se realizan asambleas en los centros. Tienen como meta hacer propuestas sobre actividades a realizar, recoger sugerencias y quejas relativas a cualquiera de los servicios. Esto a su vez sirve para desarrollar el espíritu crítico, fomentar la tolerancia y la toma de decisiones compartida. Además anualmente las personas usuarias elaboran propuestas de actividades para incorporar al Plan de su centro.

Uno o varios representantes de cada centro forman parte de la comisión de participación formada por los vocales representantes de las familias en la Junta Directiva, los profesionales coordinadores de los centros y las personas usuarias elegidas; constituyendo así un órgano de coordinación, de seguimiento de actividades.

10. PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS IMPLICADAS

AMICA ha sido posible gracias a la implicación de las personas interesadas, y a la participación de las familias en todos los niveles y aspectos de la organización. Todo el mundo ha tenido su oportunidad de contribuir en lo que quería y podía en cada momento, tanto en actividades organizativas, lúdicas, de responsabilidad, como desde los órganos de gobierno.

Siempre nos hemos propuesto que la Asociación tenía que ser capaz de canalizar y dar oportunidades de participación a todas las personas que han querido estar, que han querido opinar, que han querido aportar, sin exigirlo, de forma absolutamente voluntaria, como un ejercicio de responsabilidad personal dentro de las posibilidades particulares.

Este ha sido un gran valor que hemos mantenido como componente de nuestro estilo. Probablemente por este afán de aunar voluntades, sin defender intereses particulares, no han existido grupos de oposición, ni de presión, ni quien pretendiera que "aquí solamente entramos los que somos de esta opinión y los que no, se quedan fuera".

Nuestro Código de buenas Prácticas recoge que "AMICA considera la participación como el valor fundamental de su organización y eje básico de su desarrollo, ya que sin ella no hay asociacionismo, ni transparencia, ni comunicación… Así mismo es básica la implicación en la marcha de los procesos y por tanto en los resultados finales".

Por ello, desde que la persona inicia la actividad en AMICA, se abren una serie de canales de comunicación que le permiten estar en continuo contacto con los profesionales, con los representantes de los centros. Existe una variada propuesta de actividades de participación entre las familias, con talleres permanentes de manualidades, organización de excursiones, celebraciones del aniversario; también otras con mayor compromiso como formar parte en las comisiones de participación de los centros, en el Consejo Consultivo, o en la propia Junta Directiva. Queremos que todo el mundo se sienta acogido y cómodo dentro de la Asociación, desde las personas que acuden solo a las asambleas y alguna actividad esporádica, a las que han dedicado su vida a este proyecto.

Llamó la atención en el acto de celebración del 25 aniversario cómo gran parte de los fundadores de AMICA, a los que se hizo un homenaje, siguen en activo y han sido capaces de ir pasando el testigo, e involucrando a cantidad de personas que han hecho suyo este espíritu de participación. Ha sido, y es sin duda, una de las garantías de futuro de AMICA, la fuerte implicación de tantas personas en un proyecto tan querido.

También hemos dado especial relevancia a la participación de las personas usuarias dentro de los órganos de gobierno desarrollando incluso actividades formativas para promoverla, prestando apoyo personal, ayudas técnicas y el acompañamiento que se precise, que en algunas personas es muy intenso dadas sus limitaciones.

Las grandes decisiones de AMICA han sido siempre consensuadas con una amplia participación. Los momentos difíciles de la Asociación, han sido vividos con espíritu colectivo de apoyo y búsqueda conjunta de soluciones, y los momentos felices también han sido compartidos. Esto ha producido como efecto que las grandes dificultades nos han fortalecido porque han creado mayores vínculos internos, y los triunfos también porque se han vivido como un logro de todos.

Mantener vivo este espíritu de implicación es una de las grandes tareas que una organización, ya veterana como AMICA, debe desarrollar para no perder su fortaleza interna. No ha sido fácil conseguirlo, ni lo será conservarlo. Pero, como en la aerodinámica, hay que mantener el impulso del avión para volar y sostenerse en el aire. Si algún día se frena, posiblemente planee un tiempo, pero la pérdida de altura, o la caída, serían inevitables.

11. CARÁCTER EMPRENDEDOR

Buscar soluciones para cada persona, poner medios a su disposición para que puedan demostrar sus capacidades individuales, implica riesgos. La fe en las posibilidades individuales nos ha llevado a emprender proyectos que aparentemente superaban nuestras posibilidades. Las ideas hay que ponerlas en práctica para comprobar su validez, y los años de trabajo han confirmado que efectivamente esas ideas son útiles a las personas. Pero con frecuencia hay que arriesgar, poner una dosis de valentía y de confianza en el futuro.

AMICA ha sido un gran motor de proyectos de muchos tipos. En todos ellos hay un denominador común: el carácter emprendedor que la Entidad ha mostrado. Cuando las personas han precisado de recursos humanos, profesionales, la Asociación los ha prestado, afrontando con frecuencia riesgos económicos muy importantes.

Cuando se han requerido medios materiales, edificios, equipamientos AMICA ha respondido realizando importantes inversiones en edificios que han precisado ser completamente rehabilitados porque nadie los quería dado su ruinoso estado. Tras su adecuación, muchos admiran los edificios que tiene AMICA por su buena ubicación y mejor estado de conservación. Antes nadie los quería debido a su aspecto, ahora han pasado a ser muy valiosos, algo parecido sucede a veces cuando la

sociedad minusvalora a las personas que tienen hoy alguna discapacidad, y sin embargo, cuando cuentan con un proyecto se muestran muy capaces, admiradas a veces.

En algunos proyectos han sido precisos proyectos industriales, maquinaria o instalaciones técnicas, y la Asociación ha aportado los medios económicos, incluso de los que carecía, acudiendo a un fuerte endeudamiento bancario, movida por absoluta confianza en salir adelante. El esfuerzo en poner en marcha las lavanderías industriales, el taller de confección y la planta de tratamiento de residuos quedará siempre en nuestra memoria como una experiencia de riesgo empresarial que ha sido motivo de numerosos reconocimientos. Demostramos cómo con solo una parte de subvención inicial, combinada con una gran dosis de austeridad y pericia económica, es posible poner en marcha instalaciones industriales competitivas capaces de crear más de 400 puestos de trabajo en las actividades productivas.

Gracias a este carácter emprendedor, en el que siempre hemos estado unidos, contamos actualmente con excelentes medios para apoyar a muchas personas, pero también para aportar un valor añadido a la sociedad, como un importante motor económico de Cantabria, gestionado con criterios de economía social.

El espíritu emprendedor no se ha transformado solo en centros y servicios. AMICA ha desplegado un conjunto de iniciativas en la gestión del conocimiento para avanzar en la interpretación del fenómeno de la discapacidad, como algo inherente a todos los seres humanos.

Aunque con cierta frecuencia nos lo han sugerido, no se trata de crear una AMICA a escala nacional o internacional, reproduciendo la asociación constituida, o haciéndola crecer ilimitadamente. Más eficaz será que la experiencia adquirida en estos años pueda servir, si así se considera, para poner en marcha otros proyectos, creados y dirigidos por protagonistas locales. Queremos propiciar redes de intercambio, sin necesidad que crear dependencia organizativa, ni económica, donde las ideas se conviertan el principal nexo de colaboración.

Los comienzo de AMICA también han requerido de una gran dosis de riesgo, asumiendo las familias riesgos, aportando en ocasiones derramas, asumiendo la responsabilidad de administrar una deuda importante. También un buen número de profesionales han estado mese sin cobrar su nómina sabiendo que las dificultades económicas no permitían exigir ese derecho básico, pero con absoluta confianza en salir adelante juntos.

La Asociación ha pasado momentos de penurias muy graves en los comienzos y en varias situaciones posteriores. Sin embargo eso nunca ha mermado el temor a crecer lo necesario, a asumir responsabilidades sociales crecientes, como es el que dependan más de medio millar de puestos de trabajo de su buena gestión. Nunca hemos tenido miedo porque siempre hemos estado convencidos de que los proyectos tendrán futuro si hay personas que creen en ellos y son capaces de dirigirlos.

12. APUESTA POR LA INNOVACIÓN

AMICA es un laboratorio de ideas, donde explorar nuevas formas de trabajo por y con las personas. La innovación constituye un pilar fundamental de la razón de ser de esta organización que se propone desde sus comienzos experimentar, aportar conocimiento, y buscar nuevas perspectivas donde cada persona sea la verdadera protagonista de su futuro, y las instituciones, con sus familiares, tan solo un apoyo.

No nos hemos conformado con las fórmulas de trabajo "tradicionales", aunque la innovación, la búsqueda continua de nuevas soluciones, con alguna frecuencia ha sido todo un riesgo. El espectacular resultado conseguido en las personas ha merecido el esfuerzo. Ha permitido también el gran avance en el conocimiento de la discapacidad, demostrando que casi todas las personas pueden aprender, por grave que sea su limitación, y por avanzada que sea su edad.

Otra importante contribución ha sido el concepto aportado en la elaboración de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud de la discapacidad como algo universal, inherente a la condición humana, lo que significa que todas las personas conocerán la discapacidad a lo largo de su vida porque la limitación, se manifiesta en algunas etapas de la existencia humana, y como tal se evidencia su carácter universal, superando la idea de que este fenómeno se daba solo en una minoría de la población que vivían con esta "desgracia".

La apuesta por la innovación implica poner la imaginación y todo el ingenio para encontrar soluciones a las situaciones que la limitación humana nos plantea, al objeto de mejorar la calidad de vida, favorecer el ejercicio de derechos como persona, y en definitiva, encontrar el hueco de cada uno en la sociedad, salir del laberinto en el que a veces se encuentra.

Hemos apostado siempre por la innovación. No nos conformábamos, como no se conformaban muchas de las familias que conocimos en los comienzos, con la atención que recibían sus hijos. Tenían y teníamos otras aspiraciones. Aquel mensaje quizá quedó muy grabado en el incipiente equipo de AMICA, que pensaba que se podían hacer las cosas de otra manera, que no era suficiente con lograr que las personas acudieran a un centro y estuviesen atendidas. Había que perseguir que cada persona mostrara lo mejor de sí misma. Esta tarea de buscar las capacidades de cada persona, sus cualidades, requería y requiere de innovación permanente.

La apuesta por la innovación supone asumir el riesgo a la crítica, a la incomprensión como consecuencia a quedar fuera de las protecciones institucionales o pertenencia a federaciones. AMICA ha tenido, y tiene, una singladura en ocasiones difícil, por no crear centros al uso como los ocupacionales, lo que ha dificultado su financiación; y en otras para pertenecer a alguna federación, por defender el trabajo conjunto con todas las discapacidades.

Todo sacrificio en este sentido ha valido la pena en defensa de los intereses de las personas por encima de los propios de la Institución. Hemos mantenido el principio de que las instituciones estamos al servicio de la personas, y en función de sus intereses hay que realizar todo tipo de

transformaciones superando las resistencias al cambio, las estructuras creadas, la organización del trabajo establecida o las pérdidas económicas que esto supone.

Implantar la innovación no se ha limitado a la Asociación. Especialmente enriquecedora fue la experiencia realizada en la Obra San Martin de Santander, una institución clásica, con la que se formalizó un convenio para actualizar sus servicios, asumiendo AMICA la gerencia durante tres años. La transformación de sus instalaciones, centros, organización, equipo directivo, implantando programas de intervención fue total, demostrando que efectivamente cualquier institución es susceptible de cambio, y que la innovación es necesaria en todas las organizaciones. Hoy cuenta con viviendas ocupadas por ocho personas que han sustituido a la residencia de habitaciones corridas y aseos comunes, centros de día, y algunas personas trabajan en el exterior.

13. LA PLANIFICACIÓN COMO GUIA DE ACTUACIÓN

Planificar es una de las tareas más importantes de una organización. La planificación supone compartir análisis, reflexionar juntos, identificando los errores y aciertos de nuestro trabajo; entraña tomar decisiones compartidas, mirar el futuro con implicación colectiva, tener una responsabilidad conjunta. Lograr, en definitiva, que la democracia interna funcione, que la participación sea real, y que el debate esté orientado permanentemente al enriquecimiento de las ideas, y a sentirse todos importantes en la definición del rumbo hacia el que vamos. Por eso planificar no es un sólo un método, es un valor que nos indica que realmente lo importante de las organizaciones no son sus organigramas, sus líderes, sus procedimientos, sino la aportación de cada persona y su implicación.

La historia de AMICA está marcada por una intensa actividad de planificación de todas sus actividades. Revisando la documentación histórica de la Asociación nos encontramos cómo ya desde su primer año de existencia se contaba con un plan anual de actividades. Desde ese primer plan, escrito a mano, año tras año se viene produciendo un proceso de diseño y debate de plan de trabajo para el siguiente.

Cada centro, cada proceso, proyecta sus propios objetivos, y los debate dentro de su equipo, para posteriormente exponerlos al Claustro, que lo somete a aprobación a la Junta Directiva, y ésta a la Asamblea anual. De igual forma se realiza una memoria de todas las actividades realizadas, evaluando los objetivos logrados y los no cumplidos.

Desde hace varios años contamos además con planes estratégicos, que sirven de guía para la programación anual de actividades. Su elaboración supone un ejercicio de participación de familiares, profesionales y personas usuarias de diferentes centros y servicios. Los planes estratégicos definen la misión, la visión, los valores que nos guían, las líneas de actuación, así como los objetivos generales y actividades que concretarán nuestro trabajo año a año. En gran medida los éxitos que hemos podido conseguir han venido determinados por esta tarea de planificación convertida en un principio de AMICA.

La práctica de diseñar previamente el trabajo, también se ha aplicado desde los comienzos con la actividad dirigida a las personas usuarias. Hemos elaborado una programación pormenorizada de los objetivos a lograr con cada persona, reflejados en la programación anual de intervención y en los proyectos personales.

Concretar objetivos, plantear actividades para conseguirlos, evaluar los resultados conseguidos, y redefinir el programa periódicamente (anualmente como máximo), nos ha permitido aprender, para seleccionar las actividades más útiles a cada persona.

Intentamos además gestionar el conocimiento, sacando conclusiones sobre la experiencia, convirtiendo la práctica en la mejor de las maestras para avanzar en el saber sobre la discapacidad, y sobre todo de las capacidades humanas.

Puede parecer en ocasiones una pérdida de tiempo, una práctica burocrática incluso. Nuestra experiencia demuestra que la planificación ha organizado el necesario debate entre los profesionales, ha permitido transmitir ideas ordenadas a los órganos de gobierno para su estudio y aprobación.

También ha facilitado realizar memorias muy detalladas de nuestra actividad anual, de la ejecución estratégica, y aprender de los errores cometidos, que con frecuencia son más de lo que en una impresión general aparecen. Convertir esta práctica en algo positivo es muy interesante porque si los fallos son encontrados por las propias personas que ejecutan la actividad, en vez de por la dirección, la implicación con la corrección es mucho mayor.

Un repaso al archivo de los casi 5.000 expedientes personales que se custodian en AMICA, donde quedan reflejadas la programaciones, las evaluaciones y los informes anuales realizados, permite constatar la enorme tarea realizada, y los espectaculares avances que tantas personas han realizado. Probablemente esta metodología de programación, consiguiendo objetivos paso a paso, nos ha permitido ver con más claridad la capacidad de progreso del ser humano si los profesionales aprendemos a proponer las actividades acertadas.

TEMA 17:
PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA (PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)

Comunicación:
Acciones compartidas. Familiares y profesionales. Cooperando por la continuidad y la coherencia

Autora:
Anna Ramis
Maestra, Licenciada en Pedagogía.
Asesora pedagógica de la Fundació Escola Cristiana de Catalunya.
Coordinadora del programa "Familia/ Escola, acció compartida"

Resumen:
La atención y la educación de una persona son tareas compartidas entre las diversas instituciones (familia, escuela, sanidad, etc.) que asumen la responsabilidad de llevarlas adelante. Pero la persona que las recibe es una, única y establece con cada una de las personas de referencia una relación distinta.
De la capacidad de cada una de las instituciones para generar confianza en las otras depende, en buena parte, la calidad de las acciones ejercidas con y para la persona destinataria.
El tipo de estrategias a desarrollar por los distintos profesionales de las diversas instituciones, no pueden estar basadas en la desconfianza ni en la sospecha sobre la familia. Al tiempo que la respetan y apuntalan su capacidad de intervención, deben establecer canales y dinámicas para fortalecer la confianza.
Así mismo la familia debe poder contar con el respaldo necesario para dar continuidad a las acciones i procesos iniciados en el ámbito profesional.
La capacidad creadora del dialogo compartido entre familiares y profesionales, ha de ser facilitada y canalizada a través de encuentros, materiales de reflexión y formación, plataformas de comunicación para recoger toda el conocimiento compartido y generado en pro de una mejor calidad de vida de todas y cada una de las personas que intervienen en la atención y educación de los chicos y chicas.

1. COOPERANDO

- **Que lo que se trabaja con los profesionales también se potencie en la familia**

  La cooperación por una buena causa parece evidente. Y por una causa humana con futuro, más. Pero en el contexto de grandes cambios y de incertidumbre en el que nos encontramos, la confianza básica para la cooperación no es un elemento dominante. Así mismo no podemos esperar a poner en marcha la acción educativa a la espera que los lazos de confianza hayan tejido una urdimbre suficiente para que la cooperación entre padres (familiares) y profesionales sea la idónea.

  La necesaria cooperación sólo es posible si el objetivo de la acción pretendida es siempre mayor que los particularismos de cada contexto. Si entendemos el bien mayor de la acción con el nuestros hijos, con nuestros alumnos (o usuarios) como lo primero más allá de nuestras diferencies y incluso de nuestra creencias.

  Los familiares y los profesionales que intervenimos a favor de la mejor calidad e vida y el desarrollo pleno de nuestros hijos y alumnos estamos "obligados" a cooperar en plan de igualdad a favor de ellos y ellas.

2. LO QUE PIENSAN LOS PADRES DE LOS PROFESIONALES. LO QUE PIENSAN LOS PROFESIONALES DE LOS PADRES. LA NECESIDAD IMPERIOSA DE DIALOGAR JUNTOS

Nuestros pensamientos son poderosos. Hay quien dice que somos lo que pensamos. Por eso es tan importante la sinceridad interior, y el conocimiento de uno mismo. Si bien es difícil conocer la realidad y las relaciones que constituyen nuestro entorno, sí que tenemos más a mano "el mapa" que cada uno se construye de la realidad. Y es sobre éste que podemos operar y cambiar para hacer posible el encuentro y el dialogo con el otro.

Una relación construida a base de sospechas, de malentendidos, de palabras con doble sentido, conduce al conflicto seguro. Para colaborar es imprescindible el dialogo. Y para dialogar es imprescindible la colaboración Así que empecemos por donde empecemos, familias y profesionales vamos a encontrar-nos por el dialogo cooperando o per la cooperación dialogando.

¿Qué elementos constituyen el auténtico diálogo? La consideración del "otro" como alguien válido, único y auténtico. La escucha activa, sin "prejuicios" ni "aprioris". El reconocerse mutuamente como aportaciones a la verdad.

¿Para qué vamos a cooperar?

3. PARA LA CONTINUIDAD

El sentido global de la vida de una persona es mucho más que la suma de las relaciones y experiencias que tiene. La incoherencia educativa entre los distintos agentes puede provocar "grietas" en la educación de los individuos más jóvenes o de las personas más desprovistas de criterio autónomo.

Que las acciones emprendidas en uno u otro ámbito sean secuencias lógicas y dignas de ser vividas

Mediante el diálogo cooperativo, profesionales y familiares podemos aportar un contexto donde cada experiencia, cada relación sea constructiva de una misma dirección. Si las secuencias se revelan lógicas, si cada una de ellas es digna de ser vivida con intensidad pero no desgajada del conjunto.

4. PARA LA COHERENCIA

Los criterios compartidos son mucho más fáciles de captar y aportan seguridad

Mediante el diálogo cooperativo, profesionales y familiares podemos aportar un contexto más fácil de captar y que aporte más seguridad a nuestros hijos o alumnos. En algunos temas quizás sea imprescindible el acuerdo total, en otros la convergencia de acciones para con los chicos y chicas, etc. Pero si compartimos los criterios e base y las líneas de acción estaremos construyendo contextos más accesibles (y por lo tanto más susceptibles de generar autonomía) a nuestros hijos o alumnos.

5. PERO ¿CÓMO?

- **Venciendo prejuicios** Para que sea posible la planificación conjunta.
- **Creando espacios de diálogo y reflexión compartida entre familiares y profesionales** más allá de las Tutorías y de las clásicas Escuelas de Padres.
- **Con elementos de reflexión de la vida cotidiana** Que sean el eje de materiales especialmente pensados para suscitar el diálogo, promover acuerdos sobre la vida cotidiana.

6. DANDO VALOR A:

- **La Experiencia.** Para devolver el rol de "expertos" en educación y crianza a los padres y madres, los profesionales deben adoptar un cambio de actitud, y los familiares también.
- **La palabra**. La riqueza la conseguimos en tanto somos capaces de integrar el discurso, la narración de cada uno. Porque el contar las cosa, expresamos y nos expresamos.

- **La escucha.** Como condición de acceso al otro y lo otro. Y a la vez como medio que da y reconoce la dignidad humana de cada "otro".
- **La emoción.** Porque no educamos ni nos relacionamos des de las razones o las teorías, sino a través y con los sentimientos.

7. EN TIEMPOS – ESPACIOS DONDE IMPERE LA ETICA DE LA RELACIÓN

Dialogar, cooperar, significa retomar las relaciones humanas des de la creación de vínculos de confianza y nos permite superar recelos y vulnerabilidades. Vamos a construir unas nuevas prácticas de relación donde impere el respeto y la generosidad, porque todas las aportaciones (tanto de familiares como de profesionales van a tener la misma consideración de dignas) y porque no sólo nuestros hijos, alumnos o usuarios valen la pena… También nosotros, los que velamos para que su futuro sea mejor, nos construimos en relación con los demás, y somos modelos vivos de vida cooperativa, para ellos.

8. TEJIENDO REDES DE COOPERACIÓN CONJUNTA

Cuanto más potentes sean nuestras redes, más posibilidades van a tener ellos de volar solos, con autonomía y libertad.

TEMA 17:
PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA (PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)

Comunicación:
Deporte Educación: de la pedagogía a las buenas prácticas

Autor:
Aldo Piatti
Maestro di Judo - Bresso – Italia

Resumen:
Las experiencias de los últimos 25 años de práctica deportiva en general y del judo en particular nos indican lo importante que es el trabajo de grupos heterogéneos para el crecimiento colectivo, ya sea de las personas con necesidades especiales como para las personas denominadas normal-dotadas (normodotate).

Hetereogenidad en contraposición al trabajo con grupos homogéneos que, si facilitan la enseñanza, no permiten el desarrollo de la formación global fundamental para una intervención de alta calidad.

La presencia de distintas habilidades permite a las personas con necesidades especiales mejorar las propias capacidades técnicas gracias a modelos de referencia de alta calidad, y proporciona también la posibilidad de desarrollar la capacidad decisional a lo hora de elegir lo que se ha de hacer para obtener un buen resultado.

En resúmen:

De la pedagogía a las buenas prácticas: un salto de calidad que nos permite pasar del entrenamiento en la práctica del Judo a la capacidad de decidir, con la posibilidad de lograrlo en cualquier otra actividad que se quiera emprender.

El desarrollo de la autonomía: desde la más simple dedicada a la persona (lavarse, vestirse, cuidar de la propia imagen etc.) a la más compleja relativa a la elección de utilizar su tiempo.

Conciencia de sus límites: medirse con personas con distintas habilidades favocere la aceptación del otro y hace a todos mucho más conscientes de sus habilidades y límites.

TEMA 18:
ABORTO Y DERECHO A LA VIDA

Ponencia:
El derecho a la vida de las personas con discapacidad

Autora:
Ana Peláez Narváez
Vicepresidenta del Comité de Seguimiento de la Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad de Naciones Unidas

Resumen:
La ponencia comienza presentando una aproximación al derecho a la vida de las personas con discapacidad a través de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD), para exponer a continuación la prevalencia de obstáculos que dificultan o impiden la garantía de este derecho. Para ello, se analizan ejemplos de legislación existente en distintos países del mundo y prácticas profesionales ancladas en el ya superado paradigma médico-rehabilitador de la discapacidad. Este análisis es complementado desde la perspectiva de las personas con discapacidad, sus familias y organizaciones representativas, para concluir a modo de recomendaciones, reflexionando con miras al futuro.

TEMA 18:
ABORTO Y DERECHO A LA VIDA

Ponencia:
¿Cómo se logró la aprobación histórica de la ley Kennedy-Brownback en EEUU?
(sobre cómo dar la primera noticia a los padres y servicios de apoyo disponibles)

Autora:
Viviana Julia Fernández
National Down Syndrome Congress. Estados Unidos-Puerto Rico

Resumen:
Miles de padres en todo el planeta recibirán hoy la primera noticia sobre alguna condición con la que llega su hijo a este mundo.
Algunos padres la recibirán antes del nacimiento y otros después, pero muchos de ellos la recibirán de una manera insensible o sin información objetiva y precisa.
¿Cómo y quién debe dar esa primera noticia?
Viviana Fernández, del Congreso Nacional de síndrome de Down comparte cómo recibió en un hospital de Estados Unidos la primera noticia de que su hijo tenía síndrome de Down.
Fernández relata cómo se logró la aprobación de una ley en Estados Unidos, conocida como Kennedy-Brownback, la cual cambiaría para siempre en ese país cómo se da esa primera noticia.
Además, Fernández comparte las citas que enviaron especialmente para esta ponencia algunas de las personas que trabajaron para lograr la aprobación de la ley.
¿Podría Iberoamérica crear una plataforma que permita impulsar la aprobación de leyes similares a Kennedy – Brownback?.

SEPTIEMBRE DEL 2001

¿Quién no recuerda ese mes, ese año? Un acto terrorista marcó al mundo para siempre. Ese mismo mes y año también nació mi hijo Cameron. Desde ese momento mi vida cambió para siempre con una noticia inesperada y dada a conocer por quizás una de las personas menos indicadas y preparadas.

Cameron nació en ese mismo mes que las imágenes de aviones comerciales estrellándose contra las Torres Gemelas en Nueva York eran transmitidas a millones alrededor del mundo.

Durante los primeros minutos y horas algunos periodistas se atrevían a hacer **conjeturas** sobre la causa de la tragedia y posibles números de sobrevivientes.

Al no tener datos **precisos o fidedignos**, esas especulaciones generaron una segunda ola expansiva de **ansiedad y temor**.

Cameron, mi primer y único hijo hasta el momento, nació el 24 de septiembre del 2001.

Mi primer bebé. Muchas mujeres se preparan para ese evento toda una vida.

Durante los nueve meses de embarazo yo me había preparado leyendo, tomando clases, y sometiéndome a los exámenes recomendados por el obstetra.

Mi madre me había advertido cuan fuertes podrían ser los dolores de las contracciones del parto. Sin embargo, me aseguró que una vez tuviera al bebé en mis brazos me olvidaría del dolor.

Mamá tenía razón. Las contracciones no eran las que quedarían en mi memoria. Tampoco me acordaría de sostener a mi bebé en los brazos. Una enfermera y una doctora se lo llevaron enseguida para intentar provocar su primer llanto.

Por largo tiempo, hasta hoy, lo que quedó grabado en mi memoria sobre el nacimiento de mi primer bebé fue la voz de una enfermera quien abruptamente desde una esquina de la sala de parto, mientras todavía me encontraba en posición de dar a luz pregunto en voz alta:

¿USTED SABÍA QUE SU BEBÉ PUEDE TENER SÍNDROME DE DOWN?

Lo único que pude contestar fue: ¿qué le hace suponer que tiene síndrome de Down?.

La enfermera contesto: “tiene una línea marcada en una de sus manos y ojos oblicuos. Pero tenemos que hacer pruebas para estar seguros.” Cameron tenía dificultad para respirar y debió ser llevado a la unidad de cuidados intensivos inmediatamente.

No lo tuve en mis brazos, no tuve más información por largas horas.

Un poco más tarde, ésta fue la primera imagen que tuve de mi hijo. Una foto Polaroid tomada por una de las enfermeras en la unidad de cuidados intensivos.

Nueve meses de espera, más de veinticuatro horas de parto y en mis brazos tenía una Polaroid de este ser, mi hijo. En mi memoria, la voz de la enfermera que ni esperó a saber si ya habíamos elegido un nombre para el niño, pero que en seguida se anticipó a anunciar la posibilidad de que este bebé tenía síndrome de Down.

Unos 18 mil bebés por año nacen en ese centro médico de Atlanta, considerado uno de los mejores para dar a luz en Estados Unidos.

Luego, mucho más adelante y por mis propios medios e investigaciones por internet a media noche entre llantos y sollozos, me enteré que uno de cada 733 bebés en Estados Unidos nace con síndrome de Down. **(1)**

Me enteraría leyendo por mi cuenta en internet que el síndrome de Down es uno de los defectos congénitos más comunes. Además, a medida que fue transcurriendo el tiempo y conocí a más padres, también me enteré que la manera en cómo se da la primera noticia y el impacto que ese momento tuvo en ellos, la familia, los primeros meses y hasta los primeros años del bebé puede ser determinante de muchos factores.

Un estudio realizado y publicado por el Doctor Bryan Skotko en el año 2005 comprobó que la manera en que se da la primera noticia ha ido de: terrible a mal. **(2)**

Unos cinco mil bebés nacen con síndrome de Down en Estados Unidos anualmente. La mayoría de los padres que recibieron la noticia después del nacimiento tuvieron experiencias similares a la mía o peores. **(3)**

Según el estudio de Skotko, algunos doctores hicieron predicciones, otros les dijeron a los padres que el nacimiento se podría haber "prevenido" en una etapa temprana del embarazo. Es común – casi la norma – que muchos padres reciban la primera noticia de una manera insensible, con predicciones y suposiciones falsas que hacen del nacimiento del bebé una experiencia negativa. **(4)**

Los medios tomaron interés y difundieron los resultados del estudio de Skotko y por primera vez, dos políticos con puntos de vista totalmente divergentes sobre el derecho a la vida– el fallecido demócrata Edward Kennedy y el republicano Sam Brownback – impulsaron la aprobación de la ley: "Prenatally Diagnosed Condition Awareness." Esto tomó un gran esfuerzo por parte de ambos políticos, dada la polémica y divergencias entre ambos en torno al derecho a la vida.

El Congreso Nacional de Síndrome de Down y la Sociedad Nacional de Síndrome de Down trabajaron en el senado y cámara de representantes en Washington para promocionar la aprobación de la ley Kennedy-Brownback. Miembros del equipo del senado que redactaron el borrador del proyecto de ley consultaron a ambas organizaciones para tratar de obtener su respaldo. Ambas organizaciones anunciaron que darían su visto bueno pero bajo la condición de que la ley también fortaleciera la disposición de confidencialidad para los doctores y relajara las penalidades contra ellos. Además, las dos organizaciones anunciaron que respaldarían la ley si esta incluía a los diagnósticos post natales. **(5)**

A través de la aprobación de esta ley se impulsa que las mujeres reciban el diagnóstico de síndrome de Down u otra condición de manera pre natal o post natal, con datos precisos y actualizados. Además, amparados por la legislación Kennedy-Brownback los padres deben recibir la facilitación de los recursos necesarios para acudir a grupos de apoyo. La legislación autoriza

al gobierno federal a otorgar fondos a estados, organizaciones, y universidades para que estos en conjunto y a la vez puedan ofrecer datos científicos precisos y actualizados a los profesionales en el campo de la salud y a los padres de niños diagnosticados con una condición como síndrome de Down u otra. **(6)**

Los comités dentro de la cámara de representantes enviaron cartas a diferentes congresistas, al igual que el público en general, para que se puedan adquirir los fondos federales necesarios, canalizarlos a nivel estatal y así comenzar a implementar la ley.

Conseguir la aprobación de los fondos es el próximo gran desafío. El Doctor Bryan Skotko envió el siguiente comentario al respecto para esta presentación:

> **"La ley confirma que todas las parejas a la espera de un bebé se merecen obtener información precisa, actualizada y objetiva sobre el síndrome de Down y otras condiciones diagnosticadas durante el embarazo. Valoré las invitaciones del fallecido senador Kennedy y del senador Brownback para participar en las discusiones que llevaron a la aprobación de la ley. Me siento agradecido que mis investigaciones pudieron proveer evidencia como base para las recomendaciones. Sin embargo, el trabajo no ha terminado. El otorgamiento de fondos por parte del Congreso es algo crítico para asegurarnos de que esta legislación tenga un impacto significativo.¨**
>
> "The Prenatally and Postnatally Diagnosed Conditions Awareness Law provides landmark affirmation that all pregnant couples deserve accurate, up-to-date, and balanced information about Down syndrome and other prenatally diagnosed conditions. I appreciated the invitations from former Senator Kennedy and Senator Brownback to participate in the discussions leading to this law, and I am grateful that my research could provide an evidence base for its recommendations. The work is not over, however. Congressional funding is critical to ensuring that this legislation can have a meaningful impact."

Y tal como mostró el testimonio del Dr. Bryan Skotko en febrero del 2009 frente al congreso, una cantidad millonaria de fondos federales es asignada todos los años a diferentes instituciones para realizar investigaciones que lleven a crear pruebas de detección de síndrome de Down durante el primer trimestre de embarazo. **(7)**

David Tolleson, Director Ejecutivo del Congreso Nacional de síndrome de Down, envió el siguiente comentario para esta ponencia en Granada: **"la aprobación de esta ley demuestra la importancia de la difusión y movilización a nivel local, y de la necesidad de que organizaciones que luchan por los derechos de los discapacitados trabajen en conjunto para lograr metas comunes.¨**

A través de los años, ya sea en Estados Unidos, España, Latinoamérica o cualquier otro país del mundo, han sido los padres quienes han impulsado cambios innovadores.

Sin importar la condición diagnosticada, en nuestro caso síndrome de Down, fueron los padres quienes observaron el potencial de sus hijos, fundaron organizaciones, grupos de apoyo, compartieron experiencias, necesidades, impulsaron cambios a través de la unión de grupos y organizaciones, y mucho más.

Fueron los padres que tenían el bebé en sus brazos y que hace varias décadas hicieron oídos sordos a predicciones e hicieron de sus niños y sus hogares su propio laboratorio y banco de datos.

Sabemos que el síndrome de Down, al igual que muchas otras condiciones, se presenta en todos los grupos humanos y nacionalidades.

En mi opinión como madre, los padres de hoy ya sea en Estados Unidos, España, Latinoamérica o cualquier otro país del mundo, no deberían continuar a la merced del conocimiento del doctor o enfermera de turno para obtener esa primera noticia sobre el diagnóstico de una condición. La manera en cómo se da la noticia debería ser universal.

Los padres de hoy, dependiendo del país donde vivan, de la ciudad, del hospital, o en mi caso de la enfermera de turno, pueden llegar a tener – una primera noticia brindada de manera precisa y objetiva: ha nacido un ser humano; como éste no habrá otro en el mundo.

Los padres de hoy a través de la unificación de organizaciones y propósitos que determinen en conjunto cuáles son las necesidades primordiales para nuestros hijos con síndrome de Down, o cualquier otra discapacidad pueden lograr cambios.

Todos los días cuando veo a mi hijo, doy gracias a que está en este mundo, en mi vida, y la de mi familia. Doy gracias que no supe que Cameron llegaba a este mundo con síndrome de Down. Si lo hubiera sabido con anticipación, el temor y la falta de información objetiva seguramente me hubieran llevado a perderme el valor que merece el milagro de su presencia en este mundo.

Una presencia única como la de todos los seres en este mundo. Una presencia que comparte una condición en común, y esa condición me trajo hoy hasta Granada. Esa condición me enriqueció como ser humano, me dio nuevos e importantes propósitos en mi propia vida y me dio también un eslabón en común con mis parientes de España.

¿Quién hubiera podido predecir que el nacimiento de Cameron me traería hoy a este congreso?

La plataforma para la creación de una iniciativa similar a la ley Kennedy Brownback ya se encuentra hoy aquí. Somos padres – eso nos convierte en expertos. Necesitamos un respaldo científico a nivel iberoamericano y mundial, debemos compartir datos actualizados y en conjunto – dejando diferencias triviales a un lado, debemos unirnos para impulsar organismos con influencia a nivel iberoamericano y a nivel internacional a lograr cambios que se ajusten a las necesidades y realidades de nuestros hijos en esta década.

El Congreso Nacional de síndrome de Down y la Sociedad Nacional de síndrome de Down en Estados Unidos, utilizaron la tecnología disponible: internet y teléfonos para movilizar a los padres. Susan Goodman representa al Congreso Nacional de síndrome de Down en Washington.

Ésta es la conclusión de Susan acerca de cómo lograr la aprobación de leyes tal como la Kennedy Browback:

> **"Los padres necesitan estar bien organizados, ser defensores directos que establezcan buenos lazos con sus congresistas. Sin embargo, gran parte del trabajo para lograr la aprobación de tal ley debe realizarse tras bastidores por parte de los representantes de organizaciones nacionales. Depende de las organizaciones nacionales y sus miembros, el trabajar mano a mano, sincronizados, para tener una defensa efectiva."**

Es mi conclusión que cada uno de nosotros somos responsables de edificar una plataforma no solo para Iberoamérica sino para todo el mundo– a través de congresos y diálogos como éste.

Tenemos la oportunidad para fijar los cimientos de construcción de un cambio expansivo que se caracterice por ofrecer datos precisos sobre el síndrome de Down para los padres de hoy y aquellos que vendrán después de nosotros. El valor que tiene la identidad individual de cada alma, cada ser humano, se lo merece.

REFERENCIAS:

www.ndsccenter.org

Skotko, B. (2005). Communicating the postnatal diagnosis of Down syndrome: An international call for change. *Italian Journal of Pediatrics*, 31: 237-243

www.ndsccenter.org

Bryan Skotko.com

http://www.brianskotko.com/images/stories/Files/down_syndrome_congressional_caucus_feb_09.pdf

Susan Goodman – National Down Syndrome Congress.

Susan Goodman – National Down Syndrome Congress.

Dr. Skotko presents testimony on Down Syndrome before congress. www.bryanskotko.com

TEMA 19:
LA LEY DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL. LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Ponencia:
Los fundamentos jurídicos de la autonomía personal: el caso de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal

Autor:
Luis Cayo Pérez Bueno
Presidente CERMI

Los fundamentos jurídicos de la autonomía personal y del derecho a su promoción son diversos y variados, y traen su causa, principalmente, de las disposiciones, internacionales, comunitarias y nacionales, que concretan jurídicamente el nuevo enfoque que sobre la discapacidad se ha operado en los últimos años. Esta nueva visión forma parte del modelo social de la discapacidad imperante hoy y de la proclamación de la centralidad de la persona con discapacidad y de los derechos que le son inherentes. La discapacidad entendida como una cuestión de puros y simples derechos humanos.

Para una aproximación ordenada a estos fundamentos, podemos distinguir entre genéricos y concretos.

GENÉRICOS

En primer término hay que invocar la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Organización de Naciones Unidas (ONU) el 13 de diciembre de 2006, firmada y ratificada por España, por lo que forma parte de nuestro ordenamiento jurídico como Derecho positivo.

Este trascendental texto internacional, se refiere a la autonomía personal en varias partes de su articulado. Así en el artículo 3, en el que se enuncian los principios generales de la convención, se dispone: "a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas".

Por su parte, el artículo 19 concreta el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. El texto de la ONU dice: "Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad". Y añade que los Estados asegurarán que "las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico". Y continúa: "Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta."

En el plano europeo, hay que referirse a la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea que en su artículo 26, dedicado a la integración de las personas con discapacidad, dispone: "La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad".

Ya en la esfera nacional española, es preciso mencionar, entre los fundamentos normativos genéricos, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Esta norma troncal del marco normativo español asume, en su artículo 2, entre sus principios inspiradores, los de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad. El de vida independiente, íntimamente conectado con el de autonomía personal, queda definido así: "la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad".

CONCRETOS

Los fundamentos concretos del servicio hay que buscarlos forzosamente en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que constituye la regulación sustantiva de esta materia en el ordenamiento jurídico español.

Aparte de las menciones en el propio título y en la exposición de motivos del texto legal, que enmarcan orientativa e interpretativamente el articulado de la Ley, conviene citar las referencias expresas. Así, en el artículo 2, dedicado a las definiciones, se dice que se entiende por autonomía "la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria". Este mismo artículo define, a efectos de la propia Ley, las "necesidades de apoyo para la autonomía personal", que son descritas como: "las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad".

Además de en las definiciones, la Ley recoge como principio inspirador de la misma, en su artículo 3, letra h): "la promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible".

Queda pues consagrada la autonomía personal en la parte general de la nueva Ley, que más adelante es objeto de mayores precisiones. Así, el artículo 13 establece los objetivos de las prestaciones de dependencia. Según el texto legal, estos pasan por "la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades". Todo ello, de acuerdo con los siguientes objetivos: "a) Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible" y "b) Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad".

En el artículo 14, dedicado a establecer genéricamente las prestaciones de atención a la dependencia, se dice: "Las prestaciones de atención a la dependencia podrán tener la naturaleza

de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria".

LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL[1]

En el artículo 15, en el que se regula el catálogo de servicios, se recoge: "El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que se especifican en este capítulo." Y señala como primeros "Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y *los de promoción de la autonomía personal*".

Llama la atención y es índice de una anomalía legislativa, la ausencia de definición legal de estos servicios en el propio articulado de la Norma. Solo se enuncian en el citado artículo 15, consagrado a establecer el catálogo de servicios, pero no se conceptúan, como si se hace con el resto de servicios, a partir del artículo 21 y siguientes.

Hay que pasar al plano del desarrollo reglamentario de la Ley, para encontrar una aproximación a la noción de estos Servicios. En concreto, el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En este texto reglamentario, se dedica un artículo, el 6, a determinar la intensidad del servicio de promoción de la autonomía personal, en el que se dice:

> "1. Los servicios de promoción de la autonomía personal tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria.
>
> 2. Son servicios de promoción para la autonomía personal los de asesoramiento, orientación, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y adaptaciones que contribuyan a facilitar la realización de las actividades de la vida diaria, los de habilitación, los de terapia ocupacional, así como cualesquiera otros programas de intervención que se establezcan con la misma finalidad.
>
> 3. La intensidad de este servicio se adecuará a las necesidades personales de promoción de la autonomía, a la infraestructura de los recursos existentes y a las normas que se establezcan por las correspondientes Comunidades Autónomas o Administración que, en su caso, tenga la competencia."

1 Desde el tejido asociativo de la discapacidad, se ha configurado un modelo de servicio de promoción de la autonomía personal, que puede consultarse en *Propuesta de Modelo de Servicio de Promoción de la Autonomía Personal. Documento del CERMI Estatal*, Ediciones Cinca-CERMI, Madrid, 2008.

Por su parte, en el ámbito de gestión de la Administración General del Estado, que se circunscribe a las ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, se aplica la Orden TAS/2455/2007, de 7 de agosto, por la que se dictan normas para la aplicación y desarrollo en el año 2007, de los Reales Decretos que desarrollan la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en las Ciudades de Ceuta y de Melilla. Esta disposición, bien que limitada territorialmente, tiene cierta relevancia, por cuanto puede suponer un referente para posteriores desarrollos autonómicos de los servicios de promoción de la autonomía personal. En concreto, el artículo 8, dedicado a los servicios de promoción de la autonomía personal, los conceptúa así:

> "1. Los servicios de promoción de la autonomía personal tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades
> básicas de la vida diaria.
> 2. En lo que se refiere a personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, en relación a otros apoyos para su autonomía personal, los servicios de promoción de la autonomía personal incluirán, el fomento de habilidades sociales, ocio participativo y facilitación de la integración en el proceso ocupacional-laboral."

PROPUESTA DE REGULACIÓN LEGAL

La ausencia de noción legal de estos Servicios, puede estar incidiendo en su despliegue efectivo como prestación sustantiva y con identidad propia del Sistema. Con vistas al proceso de evaluación y revisión de la Ley y del Sistema que hay que acometer en el año 2010 (apartado 3 de la Disposición final primera de la Ley), desde el sector social de la discapacidad se propone una noción de estos Servicios, que debería ser recogida en un artículo específico (podría ser el 22, pasando el actual a 23 y renumerándose el resto). La redacción que se sugiere es la que sigue:

> "El Servicio de Promoción de la Autonomía Personal es un servicio social especializado que tiene por finalidad disponer y ordenar los recursos, apoyos y asistencias de toda índole que contribuyan eficazmente a incrementar hasta el máximo grado posible la autonomía y la vida independiente de las personas en situación de dependencia o necesidades de apoyo para su autodeterminación".

TEMA 19:
LA LEY DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL. LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Ponencia:

Reconocer derechos, reforzar el Estado de Bienestar Social. La experiencia de Asturias en los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal

Autora:

Noemí Martín González

Consejera de Bienestar Social y Vivienda.

GOBIERNO DE ASTURIAS

Una sociedad comprometida con la igualdad y la cohesión social debe contar con unos servicios públicos capaces de alcanzar su principal objetivo: servir de instrumento para redistribuir la riqueza, garantizar una igualdad de oportunidades efectiva y garantizar mayores cotas de bienestar social.

El Estado de Bienestar se asienta sobre tres pilares básicos: el sistema público de educación, la sanidad y las pensiones. Sin embargo existe un cuarto pilar, el sistema de servicios sociales, que es necesario impulsar y reforzar para evitar que la particular silla del Estado del Bienestar en nuestro país no se quede coja.

Por desgracia, el nivel de desarrollo del sistema público de bienestar social en nuestro país es notablemente inferior al de nuestro entorno europeo. Vicencs Navarro, catedrático de Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Pompeu Fabra, estima que la inversión social media en España se sitúa siete puntos del PIB por debajo de la media de nuestros vecinos. Es decir, en nuestro país destinamos 70.000 millones de euros menos para financiar políticas sociales.

Las consecuencias de esta brecha son múltiples. La principal es que nuestro Estado Social se encuentra en niveles de subdesarrollo en comparación con nuestros socios europeos más avanzados. Y esto supone que hay diferencias muy sustanciales en el modelo de protección social, en el conjunto de prestaciones y servicios que ofrecen las diferentes administraciones públicas, en las dimensiones y capacidad de la red pública de servicios sociales… Y este panorama condena a las familias, fundamentalmente a las mujeres, a realizar un importantísimo sobreesfuerzo para cubrir las numerosas carencias del sistema público.

E**n este contexto,** la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LPAPYAD) que entró en vigor **el 1 de enero de** 2007, ha sido un importante hito en el desarrollo de las políticas públicas de bienestar social. Como saben, establece por primera vez una garantía pública del derecho de las personas a recibir servicios y prestaciones sociales en los casos en que por edad o discapacidad requieran de apoyos específicos para realizar las actividades básicas de la vida diaria, incluido el apoyo personal para el acceso a un centro educativo o de trabajo.

Nos encontramos, por tanto, ante un nuevo derecho de ciudadanía, un derecho que, como en los casos del acceso a la salud y la educación, se reconoce con independencia de sus circunstancias familiares o del nivel de renta.

La LPAPYAD dio también respuesta a las demandas de las organizaciones y colectivos sociales de las personas con discapacidad, entre ellas el movimiento asociativo de Personas con Síndrome de Down y sus familias: la necesidad de avanzar en la promoción de la autonomía personal.

En este contexto, es necesario recordar que Asturias fue una de las Comunidades Autónomas pioneras en la apuesta por unas políticas públicas más avanzadas en el ámbito de los servicios sociales. En 2003 la Junta General del Principado, el Parlamento de Asturias, aprobó La Ley de Servicios Sociales del Principado de Asturias, que respondía a las nuevas necesidades en materia

de protección social y apostaba por un sistema público de servicios sociales capaz de avanzar en la consolidación de derechos sociales. En este sentido, ya hace siete años, hablamos de reconocer nuevos derechos subjetivos.

En coherencia con ello, en las dos últimas legislaturas hemos protagonizado un importante esfuerzo presupuestario para reforzar nuestro sistema de bienestar social. Un compromiso político que se demuestra con hechos. Un ejemplo: el organismo público encargado de gestionar las residencias (ERA) ha pasado de gestionar 60.000 euros de inversión hace seis años a disponer de más de 14,45 millones de euros para inversiones en el presupuesto de 2010.

En nuestra Comunidad Autónoma también protagonizamos otro hito normativo en el desarrollo del sistema público de servicios sociales con el Mapa Asturiano de Servicios Sociales. Fue el primero en el país de estas características y permitió articular de manera estable el territorio para la prestación de servicios sociales, al tiempo que actualizó y homogeneizó el modelo organizativo, los recursos humanos y materiales. Una apuesta por la ordenación del sistema que constituyó un elemento fundamental para asegurar los derechos sociales a la ciudadanía, ya que el Mapa Asturiano de Servicios Sociales constituyó el soporte organizativo de un sistema público de servicios sociales garantista, equitativo y solidario.

El Mapa organiza el territorio asturiano en ocho áreas geográficas, con el objetivo de descentralizar la red de servicios y recursos sociales, acercando a los ciudadanos y ciudadanas la atención pública, avanzando en la integración y la normalización del sistema de servicios sociales.

Asturias ha sido la primera Comunidad en la aprobación de una Resolución de acreditación de centros, en el marco de la LPAPYAD, que garantiza la calidad en la atención y prestación de servicios en centros de titularidad pública y privada.

Como saben, la acreditación es un requisito, reconocido en el texto de la propia Ley, del que deberán disponer todos los centros privados que deseen ofrecer servicios en el marco de la Ley de Dependencia o contratar plazas con la Administración Pública. Con la Resolución aprobada en Asturias, pretendemos asegurar el derecho de las personas a recibir servicios de calidad mediante la calidad en el empleo, la formación de los trabajadores del sector y la profesionalización de las entidades que aspiren a participar en el Sistema para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia que entro en vigor el 30 de Noviembre de 2006, convirtió en derecho una demanda que en el movimiento Down y otros de atención a las personas con discapacidad llevaba tiempo sonando; la Promoción de la Autonomía Personal, y los servicios a los que tienen derecho para ayudarles a alcanzarla.

Es en **el artículo 15** de dicha Ley, en el se establece el Catálogo de Servicios, donde se introduce el concepto cuando dice que "*dicho catálogo comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia*", volviendo a hacer referencia al mismo en su

apartado a, cuando vuelve citar "*Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal*".

Identificados los servicios, mas adelante determina como se prevee que este derecho se va a desarrollar **en el artículo 16, punto 1** cuando dice: *"Las prestaciones y servicios establecidos en esta Ley se integran en la Red de Servicios Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas".* Siguiendo las pautas que en la Sección 3ª, desarrolla en cinco artículos, que define cada uno un tipo de Servicio:

- ***Artículo 21*** *"Prevención de las situaciones de dependencia".*
- ***Artículo 22*** *"Servicio de teleasistencia".*
- ***Artículo 23*** *"Servicios de Ayuda a Domicilio".*
- ***Artículo 24*** *"Servicio de Centro de Día y de Noche".*
- ***Artículo 25*** *"Servicio de Atención Residencial".*

En Asturias, los servicios diseñados para la Promoción de la Autonomía Personal de las personas con discapacidad se articulan en los siguientes recursos:

- Unidades de atención temprana
- Centros Ocupacionales o Centros de Apoyo a la Integración para personas con discapacidad o dependencia.
- Centros residenciales y Viviendas con Apoyo para personas con discapacidad.

UNIDADES DE ATENCIÓN TEMPRANA

Se trata de recursos para la atención infantil. A través de equipos multiprofesionales especializados se establecen, coordinan y facilitan un conjunto personalizado de medidas, que proporcionen al niño y a la niña con trastornos en su desarrollo o con riesgo de padecerlos, así como a su familia, los soportes necesarios para que desarrolle al máximo sus potencialidades.

El objetivo principal de este recurso es ofrecer una atención integral especializada, abarcando tanto la vertiente preventiva como la asistencial, de modo que se posibilite la mayor integración social del niño o la niña en los diferentes contextos de su desarrollo personal.

Las personas destinatarias de estos recursos tienen algún tipo de discapacidad desde el momento de su nacimiento hasta su escolarización. Es decir, con edades comprendidas entre los 0 y 3 años y en algunos casos hasta que sean escolarizados.

El 90%, de los menores son derivados a las Unidades de Atención Infantil Temprana, de los Servicios de Pediatría y del Sistema Sanitario Especializado (Hospital y Atención Primaria (Pediatra).

En estos momentos la Consejería de Bienestar Social y Vivienda cuenta con 11 Unidades de Atención Temprana en Asturias, de las cuales 8 son generalistas y 3 especializadas (ASPACE -2-, y VINJOY).

Las principales actuaciones de las Unidad de Atención Temprana son:

- Colaborar e impulsar dentro del ámbito comunitario, en estrecha coordinación con los sistemas sanitario, social y educativo, diferentes programas que abarquen los niveles de prevención primaria y secundaria
- Programas informativos de sensibilización y prevención
- Programas de detección y diagnóstico precoz
- Elaborar planes personalizados de desarrollo que incluyan atención directa especializada al niño y niña y a su familia, así como la prescripción de apoyos y pautas específicas para los diferentes contextos de desarrollo

CENTROS DE APOYO A LA INTEGRACIÓN

Este es uno de los recursos más novedoso de nuestra red autonómica. Surgen de una reflexión conjunta de los profesionales de los Centros Ocupacionales, tanto públicos como de ONGs y Asociaciones, así como de la Administración Pública.

Son recursos especializados de atención y formación para las personas adultas con discapacidades, cuyo objetivo es favorecer tanto la integración sociolaboral como la promoción del desarrollo personal e independencia de las mismas, mediante la elaboración de planes personalizados de apoyo.

Una de las principales características de estos recursos es la búsqueda del principio de calidad total tanto en el diseño (contando para el mismo con la colaboración de los agentes implicados) como en la metodología de trabajo (incorporando los conceptos de evaluación y mejora continua, y buscando y valorando la satisfacción y opinión de los grupos de interés).

Los destinatarios de este recurso son personas con discapacidad y/o dependencia que, habiendo finalizado su período de escolarización obligatoria, se encuentre en alguna de estas dos situaciones:

- Que precisen de diversos programas personalizados de formación laboral y/o desarrollo de habilidades para posibilitar su paso a otros recursos formativos o de empleo.
- Que necesiten atención diurna permanente dirigida a procurar el mantenimiento y desarrollo de habilidades personales y sociales.

Los Centros de Apoyo a la Integración deben contar un Plan Funcional o Plan general de Intervención en el que se enmarquen tanto los diferentes servicios como los programas específicos de intervención. El PGI debe dirigirse hacia diversos núcleos de intervención: la persona con discapacidades, la familia, el propio Centro y el contexto comunitario. Esto llevará como consecuencia la intervención en cuatro Áreas:

- **Área formativa y ocupacional**.- Con programas de orientación y formación prelaboral, y ocupacionales.

- **Área de promoción de la autonomía y salud**.- Compuesto de programas de desarrollo de la autonomía personal en la vida cotidiana, programas de estimulación y mantenimiento psicofísico y programas de apoyo al envejecimiento activo.
- **Área de desarrollo personal y social**.-Con programas de promoción de la autodeterminación y la participación y programas de educación afectivo-sexual.
- **Área de intervención en el entorno de la persona**.-Con programas de orientación y colaboración familiar, programas de intervención familiar, programas de colaboradores, programas de intervención hacia la comunidad y programas de formación continúa de los profesionales.

Este modelo de Servicio o Centro debe tener una metodología de trabajo y, aunque cada centro tiene capacidad para concretarlo en función de las características propias, hay unos aspectos que consideramos necesarios y deben se contemplados en el momento de establecer la propia metodología de trabajo. Estas serían:

- ***Trabajo interdisciplinar***. Esto es algo en lo que todos estamos de acuerdo y solemos dar por hecho, por ello no está mal recordarlo.
- ***Planes personalizados de apoyo***. Se trata de protocolos individuales donde se recogen las distintas fases del proceso individualizado de intervención, constituyéndose como las herramientas de trabajo básico para desarrollar una intervención singularizada dirigida a potenciar autonomía personal e integración comunitaria de cada individuo. Una parte importante de su elaboración es el consenso con el usuario/a, participando el/ella en su diseño desde el primer momento.
- ***Sistema de tutorías.*** Es una experiencia que ha resultado positiva y por eso la incluimos, es el hecho de concretar un sistema de seguimiento continuado, donde un Educador/ Monitor sea el coordinador/a y persona de referencia para el usuario.
- ***Documentación y registro de información.*** Es importante que los Profesionales de los CAIs cuente con información necesario de cada usuario así como de un sistema de registro toda la información que se considere pertinente sobre el seguimiento del mismo. Podríamos enumerar con imprescindibles los siguientes:
  - Plan General de Intervención del Centro. En él se deben concretar los Programas específicos de intervención con las actuaciones o proyectos correspondientes, así como su organización y temporalización.
  - Reglamento de Régimen Interior, dónde aparezcan explícitamente apartados como: normas de funcionamiento interno, sistemas de participación democrática, procedimiento de quejas y reclamaciones.
  - Memoria de Actividad anual, en la que se recogerán tanto las actuaciones realizadas como los principales datos y resultados obtenidos.

- Cada usuario tendrá un expediente individual donde está el Protocolo de Valoración y Orientación, el Plan Personalizado de Apoyo, así como cuantas incidencias y aspectos de interés deban de ser recogidos en la evolución del usuario.
- Cada centro dispondrá de partes de incidencias dónde se registren los sucesos de interés. Cuando sean relativas a usuarios deben de ser recogidas en el expediente del mismo.
- Existirán protocolos de actuación ante situaciones de urgencia u otras que se consideren necesarias, concretándose el procedimiento a seguir ante estas situaciones.
- Sería conveniente que cada Centro disponga a disposición de los profesionales un Manual o Guía de Buenas Prácticas, pudiendo ser propio o asimilado.

- ***Sistema de información con familias***. La información a las familias es un aspecto que debe de ser cuidado ya que una buena información es la base de una adecuada coordinación y colaboración. En este aspecto es importante cuidar el que no se debe obviar o relegar al usuario en este proceso de cambio de información.

  En este sentido podríamos enumerar:
  - Concertar entrevistas periódicas para intercambiar información.
  - Mantener contacto telefónico cuando sea necesario.
  - Dirigir las informaciones por escrito con el nombre del usuario.
  - El propio usuario/a debe tomar parte, siempre que sea posible, en este intercambio de información con la familia.

Otro aspecto importante de los Centros de Apoyo a la Integración es el de los Sistemas de Participación de todos los agentes del Centro. Entendemos que es uno de los principios básicos que rigen la filosofía de este recurso y ha de ser tenido en cuenta como uno de los motores fundamentales del cambio. Cada Centro, según sus características, establecerá aquellos sistemas de participación más adecuados. Algunas propuestas pueden ser:

- Comisiones de participación de usuarios y profesionales.
- Reuniones grupales de valoración de usuarios y profesionales.
- Participación de los usuarios en la elaboración del Plan Personalizado de Apoyo, así como en sus revisiones.
- Grupos de trabajo o reflexión de usuarios y profesionales.
- Buzón de sugerencias, tanto para usuarios como para profesionales

En la actualidad hay en Asturias **32 Centros de Apoyo a la Integración**, que abordan la intervención en Discapacidad Intelectual, discapacidad Física y/u Orgánica y Enfermedad Mental **con un total de 1663 plazas**. De ellos 4 propios de la Administración del Principado de Asturias, 6 de titularidad municipal y 22 de gestión de Entidades No Lucrativas.

Dentro de los 10 CAIs del Área IV se encuentra el de Down Principado de Asturias, con una previsión de 30 plazas para este año 2010.

¿Cómo se accede a un Centro de Apoyo a la Integración?

Independientemente de que sea un Centro público o no las vías de acceso son las mismas:

1. **Mediante Solicitud** de la persona con Discapacidad o su representante en su caso si no existe valoración de dependencia**.**
   - Tramite:
     - **A través de los Servicios Sociales Municipales que dan traslado** al Equipo de Valoración de su Area
     - **Este tras realizar una valoración de la persona** envía una propuesta la Jefatura de la Sección de Recursos para Personas con Discapacidad de la Dirección General de Mayores y Discapacidad en la Consejería de Bienestar y Vivienda.
     - Se presenta a la Comisión de CAIs de cada Area, que convoca dos veces al año. (la Comisión está formada por los Directores de los Centros del Area y representantes de los Equipos de valoración del Area., donde se valora cada caso y tendiendo en cuenta la petición de la persona o de su familia, la propuesta del Equipo de Valoración y la disponibilidad de plazas en cada Centro.

   - Resolución
     - Tomando en cuenta todos los factores se hace la adjudicación de plaza.

RECURSOS DE ALOJAMIENTO:
CENTROS RESIDENCIALES Y VIVIENDAS CON APOYO

Centros Residenciales:

Son recursos destinados a proporcionar alojamiento a personas adultas con discapacidad y con una situación socio-familiar que les impide residir en su hogar y que por su grado de dependencia necesitan, un mayor nivel de apoyo personal y social que facilite su integración en la Comunidad.

Los objetivos que se pretenden alcanzar con este recurso, son:

- Proporcionar apoyo y descanso a la familia, en el caso de los Alojamientos temporales.
- Proporcionar alojamiento permanente, cuando la situación personal o socio-familiar a sí lo requiera.

- Posibilitar una atención integral desde el desarrollo de programas personalizados que garanticen la integración comunitaria.
- Posibilitar el desarrollo de una vida adulta independizada del hogar familiar

Los servicios y programas de intervención que se llevan a cabo en estos centros, son:

- Alojamiento: Indefinido, temporal y de fin de semana.
- Manutención.
- Asistencia en las actividades de la vida diaria.
- Programas de promoción de la salud.
- Programas dirigidos a favorecer la adaptación e integración social de la persona con discapacidad.
- Programas de participación familiar.
- Programas de ocio y tiempo libre
- Programas de Intervención especializada

Plazas de alojamiento en centros residenciales

CENTRO	PLAZAS PERMANENTES	PLAZAS TEMPORALES	PLAZAS FIN DE SEMANA
TOTAL	**405**	**40**	**18**

Pisos y Viviendas con apoyo

Recursos destinados a dar alojamiento de manera permanente, temporal o fines de semana a personas con discapacidad en su lugar habitual de residencia, ofreciendo un modelo de convivencia normalizado y organizado en núcleos de convivencia pequeños.

- Están diseñados para personas que no necesitan unos apoyos permanentes y generalizados.
- Sus objetivos, son:
- Posibilitar un modo de vida lo más normalizado autónoma posible.
- Favorecer la integración en la comunidad.
- Posibilitar una atención integral a través de programas individuales.

Plazas de alojamiento en pisos y viviendas con apoyo

CENTRO	PLAZAS PERMANENTES	PLAZAS TEMPORALES	PLAZAS FIN DE SEMANA
TOTAL	**100**	**7**	**18**

El 100 % de las plazas están contratadas con Entidades no lucrativas.

OTROS PROGRAMAS Y LÍNEAS DE ACTUACIÓN

De forma complementaria a los recursos que se acaban de detallar, en nuestra Comunidad Autónoma existen otros programas transversales dirigidos a favorecer la autonomía personal y la prevención de las situaciones de dependencia y/o institucionalización: el **Programa de Apoyo en el Entorno** y el **Programa Mañana También.**

"Apoyo en el Entorno" es un programa orientado a apoyar a las personas con discapacidad y/o dependencia favoreciendo condiciones de inclusión que les permita acceder y disfrutar de los recursos normalizados o específicos existentes y necesarios para su desarrollo personal.

Este programa se articular en torno a tres líneas de actuación:

- **Apoyo a la Familia**: su objetivo es facilitar soportes o ayudas a las familias de personas con discapacidad que puedan disponer de condiciones que les permitan tener tiempo libre de dedicación familiar personal, que eviten el internamiento con la consiguiente separación de la familia. El programa trata de conseguir la integración social a través de una participación activa en la familia de la persona con discapacidad.
- **Apoyo en el Medio**: se pretende dar respuesta a personas con discapacidad que han residido siempre en el mismo medio con su familia, pero que por diversas circunstancias (fallecimiento de padres, enfermedades de progenitores…) se han quedado sin las personas con las que convivían.
- **Apoyo a la Vida Independiente**: la necesidad de este subprograma viene determinada por la detección de usuarios con discapacidad, con un nivel de autonomía económica y personal satisfactorio; pero que por circunstancias personales han vivido siempre en pisos tutelados y encuentran que ese ya no es su lugar. Necesitan de una persona que les apoye en determinadas actividades de la vida diaria. ya que no requieren una atención constante y continuada.

El número de personas que participaron en el programa a lo largo del 2009 fueron en torno a los 74 casos, siendo mayor el apoyo en la Intervención familiar.

El **"Programa Mañana También"** tiene por finalidad ofrecer apoyos en el propio entorno a los padres y madres mayores (mayores de 60 años) que cuidan a sus hijos con discapacidad, facilitando su labor de cuidadores, además de ir despejando y reduciendo sus temores e incertidumbres respecto al futuro. Suele ser complementario a otros recursos y servicios, como el de ayuda a domicilio, centro de apoyo a la integración, alojamiento temporal.

El Número de beneficiarios del Programa en 2010 es de.

La Experiencia piloto del programa comenzó en el año 2007.

Durante el año 2009, la vía de entrada de las nuevas solicitudes para los recursos de Alojamiento y los dos Programas transversales fueron dos: por un lado, a través de los Servicios Sociales Municipales, tal y como se venía haciendo hasta el momento; y por otro, a través de los Equipos Territoriales de Área, con el envío de los *Programas Individualizados de Atención* (PIA) una vez firmados por los beneficiarios en los que se indican los servicios o prestaciones correspondientes.

PROPUESTA POR LAS BUENAS PRÁCTICAS

La creación de nuevos recursos, nuevas plazas o nuevos programas de actuación debe ir ligado a garantizar la calidad de los servicios que se prestan. Para ello es necesario continuar trabajando en la implantación de Buenas Prácticas en la atención a la discapacidad. En este sentido, la consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias viene aplicando ya una política de desarrollo y fomento de la Calidad en los Servicios Sociales, como compromiso ineludible con los ciudadanos.

La prueba de que esta apuesta está dando sus frutos es que Asturias ha sido la Comunidad Autónoma que más Buenas Prácticas, de iniciativa pública, ha aportado al "Repertorio de Buenas Prácticas en Políticas de Discapacidad" presentado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (C.E.R.M.I.), en el V Congreso de CERMIs Autonómicos, celebrado en Murcia el pasado mes de noviembre.

Asturias acapara más de un tercio del total de iniciativas públicas de Buenas Prácticas desarrolladas en España y recogidas en el Repertorio del CERMI. Entre ellas destaca la creación de la Agencia Asturiana para la Discapacidad, las Jornadas para Sensibilizar sobre las ayudas técnicas para la enseñanza, el Programa de Playas Accesibles o el "Catálogo de Buenas Prácticas" elaborado por los Centros Ocupacionales dependientes de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

La identificación, definición, divulgación y transferencia de Buenas Prácticas con el objetivo de mejorar la calidad de la atención que se presta a los usuarios es un pilar fundamental de la política de calidad asistencial desarrollada por la consejería de Bienestar Social y Vivienda en Asturias.

En este sentido, cada año, desde 2008, se convoca el Galardón Nuria Lidón a las Buenas Prácticas de Intervención Social – reconocido en el Repertorio del CERMI en el apartado de iniciativas públicas-. Con este Galardón se reconocen las Buenas Prácticas llevadas a cabo en Asturias el ámbito de los servicios sociales, los premios están convocados en tres modalidades: programas de intervención social, centros de servicios sociales de titularidad pública y centros de servicios sociales de titularidad privada. En este año la denominación del Galardón es "Premio a las Buenas Prácticas en Intervención Social". En la edición de 2010 se introduce además la modalidad de la "Buena Práctica empresarial por el empleo", dirigida a empresas privadas que, en el ámbito de Asturias, desarrollen iniciativas que eleven, en sus plantillas, el nivel de empleo normalizado de las personas con discapacidad y/o dependencia, por encima de lo legalmente exigible.

Además de estas iniciativas propias, la Consejería también colabora con otras Entidades en el desarrollo de Buenas Prácticas. Algunos ejemplos, reconocidos también por el CERMI en el apartado de iniciativas privadas, son la Formación del Personal técnico del transporte Sanitario en materia de discapacidad o la revisión de la accesibilidad en el aeropuerto de Asturias.

TEMA 19:
LA LEY DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL. LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Ponencia:

Implantación de los nuevos Servicios de Promoción de la Autonomía Personal en la Región de Murcia

Autor:

D. Joaquín Bascuñana García

Consejería de Política Social, Mujer e Inmigración-Región de Murcia

La promoción de la autonomía personal se concreta como objetivo en el propio título de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia y esto debe ser así porque la asistencia a las personas dependientes debe implicar actuaciones encaminadas a su autonomía personal.

La propia Ley en su texto recoge como objetivo "facilitar una existencia autónoma en el medio habitual de la persona todo el tiempo que sea posible" y parece que esta afirmación es evidente cuando se trata de servicios como la teleasistencia, la ayuda a domicilio, atención temprana… etc, en definitiva servicios destinados a cubrir necesidades y mejorar la calidad de vida de personas dependientes.

Pero qué ocurre con la discapacidad intelectual. En este sentido también existe una dependencia que es real e importante. Bien es verdad que hablamos de personas que, en muchos casos, aprenden aunque no lo hacen fácilmente y necesitan apoyos específicos e individuales que hagan efectivo su aprendizaje y, en consecuencia, mejore su autonomía personal pudiendo enfrentarse a la vida cotidiana, al acceso al empleo y a un proceso de socialización que no se vea limitado por su discapacidad.

El discapacitado intelectual necesita aprender y estar en continuo proceso de reeducación y rehabilitación. Para conseguirlo, de nada les sirve que otros hagan por ellos las actividades de su vida diaria. Muy al contrario, lo que precisan son los apoyos necesarios para que aprendan a realizar las actividades básicas de su vida cotidiana ya que, de otra forma se enfrentarán a una barrera infranqueable a lo largo de su vida.

Así, nos encontramos con la existencia de un grupo de personas con discapacidad intelectual grave o muy grave que les impide poder acceder a una vida normalizada pero que encuentran en los centros de día, centros ocupacionales o la ayuda a domicilio una opción asistencial que mejora su calidad de vida para ellos y sus familias.

Ahora bien, existe otro grupo de discapacitados intelectuales para quienes los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal pueden convertirse en la mejor opción para aprender y conseguir una vida independiente. Esta es sin duda la apuesta del gobierno de la Región de Murcia.

La finalidad de estos servicios no es nueva. La Región de Murcia cuenta con una larga trayectoria en la financiación a Entidades Sociales para el desarrollo de programas, servicios y actuaciones que promuevan la autonomía e integración social de las personas con discapacidad. Por tanto, es la Ley la que ha venido a regular el reconocimiento de un derecho subjetivo a las personas con discapacidad, de aquellos servicios que ya estaban recibiendo y que tienen un claro ejemplo en FUNDOWN Región de Murcia.

Entre los fines de esta Fundación y así se establecen en sus Estatutos, se encuentran la promoción y realización de todas aquellas actividades que contribuyan a la mejora de las condiciones de vida y procuren la plena integración familiar, social y laboral, así como el desarrollo de una vida normalizada de las personas con Síndrome de Down.

Es esta Fundación quien, desde hace años, viene acuñando el término "Escuela de Vida" como filosofía y conjunto de prácticas psicoeducativas para la promoción de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad intelectual. Esta "Escuela de Vida" la organizan en torno a dos servicios:

- Servicio para la Promoción de la Autonomía Personal SEPAP.
- Servicio de Formación Profesional y Empleo.

Y es el primero de los Servicios al que me quiero referir y en el que la Administración Regional, en coordinación con la Fundación Síndrome de Down y dentro del Acuerdo Marco para la configuración de la Red de Servicios de Atención a la Dependencia de la Región de Murcia, firmado por el CERMI el pasado 26 de marzo de 2009, ha elaborado el documento para la descripción y acceso a los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal.

La Región de Murcia se ha convertido así en la primera Comunidad Autónoma en acreditar y poner en marcha el Servicio de Promoción de la Autonomía Personal para personas dependientes con discapacidad intelectual.

Estos servicios se concretan en dos capítulos:

1. CENTROS Y SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL:

En él hay que distinguir dos tipos de servicios:

1. SERVICIOS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL (SEPAP) DE ATENCIÓN DIURNA

   Finalidad

   Disponer y ordenar los recursos, apoyos y asistencias de toda índole, que contribuyan eficazmente a incrementar, hasta el máximo grado posible, la Autonomía y la Vida Independiente de las personas con discapacidad intelectual.

   Es un servicio especializado, dirigido preferentemente a personas con discapacidad intelectual, teniendo como finalidad promover para ellas un itinerario vital completo que, con los apoyos precisos, fomente su vida autónoma y plenamente comunitaria, bajo criterios propios y con uso preferente de los recursos ordinarios de la comunidad en que se integren.

   En su caso, el Servicio Especializado proporcionará a la persona con discapacidad en situación de dependencia, todas las habilidades, actitudes y ayudas, humanas y materiales, necesarias para lograr su mayor grado posible de autonomía efectiva, con sujeción a los principios de:

   - Vida comunitaria en entornos normalizados
   - Vida autónoma e independiente

- Uso preferente de los recursos ordinarios de la Comunidad a la que pertenezca
- Fomento de la integración y la autonomía económica a través de un empleo estable y de calidad
- Promoción de las actividades de ocio y tiempo libre, en entornos ciudadanos normalizados
- Participación social, política y cultural
- Fomento de la toma de decisiones propias, por la persona con discapacidad, y respeto a dichas decisiones por parte de las personas de su entorno

Así, entre los programas ofertados, podemos distinguir:

- Acompañamiento
- Atención Psicológica, Pedagógica, Social y Familiar
- Formación Integral y Continua orientada a favorecer la autonomía personal
- Formación Prelaboral
- Animación Socio Cultural
- Logopedia y Estimulación cognitiva
- Evaluación-Valoración
- Información
- Transporte
- Voluntariado

Estos servicios permanecen abiertos, al menos 222 días al año, de lunes a viernes, con un mínimo de atención de 37 horas semanales. Se estima una ratio de atención directa de un profesional por cada seis usuarios.

2. SERVICIOS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL (SEPAP) CON VIVIENDAS

Finalidad

Además de cumplir con la finalidad descrita en el apartado anterior, para los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP de Atención Diurna), tienen como objetivo proporcionar a las personas con discapacidad intelectual servicios de atención integral en viviendas, de estancia limitada o permanente, diseñados para desarrollar, mantener, incrementar y optimizar su autonomía y funcionamiento independiente, y en la medida que sea posible, su integración en la comunidad y la mejora de su calidad de vida.

Programas ofertados desde este Servicio:

- Se añaden a los servicios descritos en el apartado anterior los servicios básicos de: alojamiento, manutención, formación en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

- Cuentan con servicios de prevención, asesoramiento y orientación para la promoción de la autonomía, de atención social, habilitación o atención asistencial y personal, de atención médica, psicológica, de enfermería, de terapia ocupacional, de rehabilitación funcional y de apoyo mediante ayudas técnicas y tecnológicas de la información y comunicación.
- Estos servicios proporcionan una atención continuada de 300 días al año.

2. EL SEGUNDO CAPÍTULO AL QUE HACÍA REFERENCIA EN MI EXPOSICIÓN ES EL CORRESPONDIENTE AL ACCESO A LOS SERVICIOS:

Cabe destacar que los usuarios de las plazas deberán cumplir los siguientes requisitos:

- Ser mayores de 16 años.
- Reconocimiento o solicitud de grado y nivel de dependencia y de prestación del servicio. Estos usuarios se incorporarán al SAAD. Este primer año 2009 los usuarios atendidos por las Entidades que cumplan este requisito saldrán del Convenio de mantenimiento de Centros y Servicios y pasarán a concierto en función de la modalidad establecida en los Anexos.
- Aquellos otros que cumplan los requisitos específicos recogidos en los distintos Convenios con las Entidades. Éstos no pertenecerán al SAAD hasta que no cumplan el requisito anterior y su grado sea protegible.

Para llevar a cabo la prestación de este Servicio es necesario contar con una infraestructura acorde con el planteamiento técnico. Para ello la Administración Regional ha venido financiando, desde el año 2007, la construcción de un Centro de Promoción de la Autonomía Personal (C.E.P.A.P.).

Este Centro tiene como finalidad favorecer el acceso a la autonomía a quienes tengan capacidades y motivación para ello, incluyendo todo el proceso de formación para la vida, abarcando desde opciones más protegidas (para aquellas con menor autonomía), hasta las viviendas independientes.

En el CEPAP se ofrecerán itinerarios de actuación con el fin de promover el mayor grado de autonomía de las personas con discapacidad intelectual. Para ello se contará con los siguientes espacios:

1. Formación en autonomía: 12 apartamentos para 3 personas cada uno, donde se imparte formación en autonomía básica, para quienes no tienen unos niveles básicos en ese ámbito.
2. Vivienda piloto: donde se imparte formación en autonomía básica para aquellos que no la tienen.
3. Otros servicios:

- 3 Talleres Aulas
- 1 Sala de informática
- 1 Biblioteca
- 1 Cafetería.

El presupuesto total del proyecto para la construcción del CEPAP asciende a 4.447.089,77 €, de los cuales, la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia aportará 2.346.000 € a través de un Convenio plurianual hasta el año 2011, que se tiene establecido con la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.

Los usuarios destinatarios del CEPAP serán personas en situación de dependencia. Su capacidad es de 36 usuarios para el Servicio de Promoción de la Autonomía Personal en Vivienda y 100 usuarios en Atención Diurna.

Actualmente en nuestra Región, si bien estos usuarios ya disfrutan del Servicio en distintas viviendas de Murcia y locales de la Fundación, se está en fase del reconocimiento del derecho al Servicio de Promoción de la Autonomía Personal, cumplimentando administrativamente los expedientes de los usuarios y tramitando el proceso de contratación de las plazas del Servicio de Promoción de la Autonomía Personal con la Fundación, dado que actualmente éstas están en la modalidad de subvención. Se prevé su finalización para principios de junio de 2010.

Igualmente, la Región de Murcia también ha trabajado para que pueda ser efectivo el reconocimiento del derecho a los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal en el colectivo de personas mayores, si bien este servicio no ha sido solicitado hasta este momento y las preferencias de los beneficiarios han sido principalmente la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, los Centros de Día y la Teleasistencia.

No obstante, en nuestra Región contamos ya con un Centro de Autonomía Personal para personas mayores en el municipio de Molina de Segura, además de los Centros Sociales de Mayores que tienen como finalidad la promoción de la autonomía personal y mejora de la calidad de vida a través de distintas actividades, que se agrupan en las siguientes Áreas:

- Área de salud. En ella se llevan a cabo talleres de gerontogimnasia, tai-chi, yoga, talleres de memoria, de nutrición, relajación, autoestima y prevención de caídas.
- Área sociocomunitaria. Las actividades llevadas a cabo son las de teatro, bailes de salón y regionales, la coral y rondallas de mayores.
- Área ocupacional, en la que tienen cabida las actividades de manualidades como pintura, bordado, estaño, etc.

Todas estas actividades potencian hábitos saludables y previenen determinados riesgos que van asociados al envejecimiento.

Según las estimaciones con las que contamos, se espera que en los próximos años, aquellas personas dependientes en Grado I y niveles 1 y 2, soliciten este Servicio de Promoción de la

Autonomía Personal. No obstante, tanto en el colectivo de personas con discapacidad como en el de personas mayores, se continúa trabajando en ajustar contenidos, actividades, actuaciones e infraestructuras para que las personas en situación de dependencia de nuestra Región que requieran y soliciten los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal, puedan disfrutar de ellos con los niveles de calidad requeridos y adecuados en su prestación.

Antes de concluir esta intervención, me gustaría hacer hincapié en el esfuerzo que se viene realizando desde el Gobierno regional a fin de que la Promoción de la Autonomía Personal cuente con el marco jurídico necesario que se deriva de la aplicación de la Ley de Dependencia.

En este sentido, hemos elaborado tres Proyectos de Decreto con el fin de regular el procedimiento administrativo específico, el régimen de copago y el régimen de compatibilidad.

El primero de estos decretos tiene como objetivo establecer un procedimiento lo más sencillo posible para el usuario y en él se recogen algunas novedades como el establecimiento de una única solicitud para el reconocimiento de grado de dependencia y de la prestación, o el establecimiento de un plazo máximo de 6 meses entre la fecha de entrada de la solicitud y la de resolución de reconocimiento de la prestación de dependencia.

En el segundo de los Decretos se recogen las características de los distintos servicios del Catálogo y se fijan las intensidades de los mismos y las compatibilidades de las prestaciones.

Finalmente, en el tercer Decreto se establece el régimen de copago que se ajusta al Acuerdo del Consejo territorial en esta materia celebrado en noviembre de 2008.

Como conclusión señalaré que en nuestra Comunidad Autónoma vamos a continuar trabajando en el desarrollo de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal haciendo efectivo el principio recogido en la Ley y que no es otro que la existencia de estos servicios que tienen como finalidad "desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria".

TEMA 19:
LA LEY DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL. LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Ponencia:
Los servicios de promoción de la autonomía personal

Autor:

D. Julio Samuel Coca

Secretario General de Atención a la Dependencia de la Junta de Andalucía

Buenas tardes a todas y a todos los asistentes. Ante todo, estimada audiencia, aprovecho para recordar que en lo que se refiere a la aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia, las estadísticas que mensualmente publica el Ministerio de Sanidad y Política social muestran datos claros: Andalucía está a la cabeza en la gestión del nuevo sistema, lo que redunda directamente en el reconocimiento de derechos, de servicios y prestaciones a la ciudadanía. Servicios que complementamos con otras actuaciones: ayudas individuales, financiación de programas que desarrollan las asociaciones en aras a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, etc. Sólo desde la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social se destinaron el pasado año 12.258.683,56 € a actuaciones desarrolladas por las asociaciones que representan a las personas con discapacidad y a ayudas individuales a estas personas.

En lo que respecta a los servicios de promoción de la autonomía personal creo oportuno señalar que en el planteamiento de la Junta de Andalucía sobre estos servicios hemos tenido en cuenta la posición del CERMI, por un lado, y lo que la propia *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* nos dice en todo su articulado, como es natural, y especialmente su art. 21, dedicado a la "Prevención de las situaciones de dependencia", que recordemos nos dice que:

> "Tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos. Con este fin, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia acordará criterios, recomendaciones y condiciones mínimas que deberían cumplir los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia que elaboren las Comunidades Autónomas, con especial consideración de los riesgos y actuaciones para las personas mayores".

Así, desde la Junta de Andalucía, desde las Consejerías de Salud y de Igualdad y Bienestar social, hemos participado en el grupo de trabajo, de carácter técnico, creado en el seno del Ministerio de Sanidad y Política social, para proponer criterios, recomendaciones y condiciones mínimas que han de cumplir los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia autonómicos. En breve, el acuerdo sobre esta materia será aprobado en el seno del Consejo Territorial del SAAD. También, dado que en Andalucía nos coordinamos bien entre los servicios sociales y los servicios sanitarios, desde ambas Consejerías participamos en el grupo de trabajo sobre los planes de acción a menores de tres años en situación de dependencia.

Por lo tanto, consideramos que la promoción de la autonomía personal es el aspecto individual de lo que a nivel grupal y comunitario es la prevención de las situaciones de dependencia, dado

que cualquier intervención con la que podamos estar promoviendo la autonomía personal está favoreciendo la prevención de la situación de dependencia, o el agravamiento de la misma.

De ahí que hablemos en Andalucía de formular un **Plan de promoción de la autonomía personal y prevención de las situaciones de dependencia,** que a su vez, es un compromiso que se recoge en el **II Plan de acción integral para las personas con discapacidad en Andalucía 2010-2013.** Al referirme a este II PAIPDA, tengo que hacer referencia a que, de conformidad con los principios recogidos en la *Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, entre* los principios que rigen la formulación de este II Plan recogemos "**El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, la autodeterminación y la independencia de las personas"** Todas las personas, independientemente de sus capacidades, deben poder elegir y tomar decisiones sobre su calidad de vida, deben ejercer el poder de decisión sobre su propia existencia y participar activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad. Hacemos nuestras estas premisas.

La propuesta de **servicios de promoción de la autonomía personal** que realizamos va dirigida a las personas en situación de dependencia en general, sin distinciones por franjas de edad. Ahora bien, somos conscientes de que la frontera de los 65 años implica necesidades diferentes, dado que las personas en situación de dependencia pueden ser menores de tres años, encontrarse en una etapa de escolarización obligatoria, pueden ser empleables, pueden ser población activa, lo que conlleva perspectivas diferentes. No obstante, en cualquier edad es posible hablar de "la incorporación activa a la vida de la comunidad", sobre todo si estamos fomentando las políticas de envejecimiento activo, como así se está haciendo desde la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social.

No obstante, es evidente que tanto las personas con discapacidad intelectual como las personas con enfermedad mental y aquellas otras con dificultades perceptivo-cognitivas o conductuales han de recibir apoyos especiales.

Esta propuesta aún no ha sido presentada ante las asociaciones que representan a las personas con discapacidad en Andalucía, y como es habitual, daremos participación al CERMI en su configuración definitiva.

El ***"itinerario de autonomía personal"***[1] es el concepto que da forma a todo nuestro planteamiento. Así, se tratará de analizar las necesidades que en su conjunto presenta cada persona en situación de dependencia, ya sean de índole formativa, educativa, sanitaria (atención temprana, rehabilitación, recuperación,..), de apoyo social (Catálogo de servicios y prestaciones de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre), de ayudas técnicas, de eliminación de barreras en el hogar,… articulando las respuestas con un carácter integral.

1 El itinerario de autonomía personal es la propuesta que hace el CERMI estatal (Comité de entidades representantes de las personas con discapacidad)

Y no sólo las necesidades de la persona en situación de dependencia, tenemos que recoger también la necesidad de asesoramiento y orientación a la familia, de apoyar, de acompañar, de formar, de adiestrar a la persona que le cuida.

Esta propuesta requiere que el trabajador o trabajadora social que hace la propuesta de PIA, del Programa Individual de Atención, se erija en **la figura del gestor/a de caso,** incardinada en los servicios sociales comunitarios, que coordina todas las intervenciones que la persona en situación de dependencia necesita, que se coordina con los servicios de salud de la zona, que elabora el itinerario de autonomía personal.

Tras la evaluación integral de la situación, han de fijarse objetivos, establecerse intervenciones y medir periódicamente resultados, en conjunto, y en cada uno de los servicios o actuaciones a los que se acceda. O sea, una programación individual, un **plan de apoyos personales**, más allá de los servicios y prestaciones definidos actualmente en el SAAD.

Esta propuesta implica introducir algunas modificaciones en el modelo de informe social y en el de programa individual de atención, tal como lo tenemos protocolizados actualmente, dado que en ambos –informe social y PIA[2]–, deberá recogerse con el mayor grado de concreción posible la necesidad de determinados servicios de promoción de la autonomía personal.

Cada persona en situación de dependencia ha de tener un profesional de referencia, debiendo recaer en éste la responsabilidad de evaluar periódicamente la programación individual realizada en el itinerario de autonomía personal.

Por otra parte, es necesario que revisemos las condiciones funcionales exigidas a los diferentes servicios del Catálogo (ayuda a domicilio, unidades de estancias diurnas, centros residenciales), revisar su programación para mejorarla, incorporando acciones específicas de promoción de la autonomía personal, que aunque en algunos casos están definidas de modo general en la normativa de desarrollo, no están suficientemente operativizadas.

Por ejemplo, la red de unidades de estancia diurna, 321 centros en toda Andalucía, con 10.495 personas con discapacidad atendidas, y más en concreto, los centros ocupacionales o unidades de estancia diurna con terapia ocupacional, 198 centros en toda Andalucía, con 2.571 personas usuarias, con una buena distribución intraterritorial, desde los que se debe procurar una labor de más integración en la comunidad. Deben erigirse en una red de centros desde los que desarrollar al máximo la autonomía personal de sus usuarios y usuarias, prevenir el agravamiento de sus situaciones de dependencia. En esta línea, ya hemos iniciado la elaboración del protocolo de programación individualizada o plan de apoyos personales que han de disponer cualquier persona con discapacidad usuaria tanto de centros de día como de centros residenciales. Estos protocolos de actuación los estamos elaborando con la participación de profesionales del CERMI. Los primeros que hemos elaborado han sido los protocolos de intervención con personas con discapacidad intelectual y graves problemas de conducta.

2 Regulados por la Orden de 1 de octubre de 2007

En general, partimos de la siguiente premisa**:** ***El servicio de promoción de la autonomía personal tiene por objeto facilitar las actuaciones complementarias a otros servicios del Catálogo del SAAD o prestaciones económicas que permitan a la persona en situación de dependencia una participación activa en la sociedad.***

¿QUÉ CONTENIDO Y ACTUACIONES BÁSICAS HAN DE COMPRENDER ESTE SERVICIO?

Se trata de intervenciones que den respuesta de forma integral a necesidades que pueden presentar las personas, como antes he dicho, tratándose de materias que en unos casos son competencia de los servicios sociales y en otros casos son competencias sanitarias, educativas, de Empleo, de vivienda, de nuevas tecnologías,... Actuaciones que en unos casos podrán obtener respuesta desde la Administración Local o de la Administración autonómica. Pueden ser las siguientes actuaciones:

- asesoramiento y orientación personal/familiar
- tratamiento de atención temprana
- centro de educación infantil
- ludoteca
- educación permanente de adultas/os
- Formación profesional para el empleo
- asistencia y formación en tecnologías de apoyo
- ayudas técnicas o productos de apoyo: adquisición, renovación o reparación
- adaptación del hogar
- vivienda accesible
- estancia temporal en centro residencial.
- tramitación de la incapacitación.
- apoyo al ejercicio tutelar
- formación a las personas cuidadoras.
- formación al/a la asistente/a personal.
- fomento de habilidades sociales.
- estimulación cognitiva
- fomento de hábitos de vida saludables
- programas de inserción laboral
- actividad física y deporte.
- programa de ocio.
- transporte adaptado

Es evidente que actualmente ya estamos destinando recursos económicos a la promoción de la autonomía personal, lo que falta es darle forma jurídica o reglamentaria, darle unidad a las

actuaciones que desde diversos departamentos de la Administración se realizan. Quienes mejor conocen esta realidad son las mismas asociaciones que trabajan con personas con síndrome de Down.

Un sólo ejemplo de actuaciones que se están desarrollando: de la última convocatoria de subvenciones para la adquisición de ayudas técnicas o productos de apoyo en materia de tecnologías de la información y la comunicación, de la Consejería de Economía, Innovación y Ciencia, se han concedido 1.477 ayudas a personas con discapacidad, siendo 887 de éstas, personas con discapacidad intelectual.

En cuanto al ***perfil de la persona destinataria*** de estos servicios, se dirigirá tanto a personas que vivan en sus domicilios como a personas que vivan en residencias, que sean usuarias de un centro de día o que reciban una prestación económica, dependiendo de factores tales como la edad, el tipo de discapacidad, la situación de dependencia,..

Si se trata de un niño o niña menor podrá requerir de asesoramiento y orientación familiar, de tratamiento de atención infantil temprana, de juguetes adaptados,…

Si la persona tiene movilidad reducida podrá requerir de ayudas técnicas, una vivienda accesible, transporte adaptado.

Si la persona tiene una discapacidad intelectual o un trastorno mental grave podrá requerir de acompañamiento en diversas facetas de la vida, de un programa de fomento de sus habilidades sociales, de apoyo para participar en un programa de ocio,... de apoyo para el ejercicio tutelar, en su caso.

Si la persona tiene Alzheimer u otro tipo de demencia podrá requerir de estimulación cognitiva.

En cuanto al ***régimen de compatibilidad con otros servicios o prestaciones,*** dependerá de la edad de la persona en situación de dependencia, de los servicios o prestaciones que ya esté recibiendo del SAAD, de si necesita apoyos especiales por tener una discapacidad intelectual, por ejemplo.

Una persona usuaria de un servicio residencial con carácter permanente no podrá optar a una vivienda accesible o a una adaptación del hogar, pero sí al apoyo al ejercicio tutelar por parte de una entidad, a asistencia y formación en tecnologías de apoyo, a estimulación cognitiva, al fomento de hábitos de vida saludables,…

CRITERIOS DE PARTICIPACIÓN EN SU FINANCIACIÓN

La participación en la financiación de estos servicios se establecerá en función de la Administración que haya de intervenir.

Por lo general, si se trata de una actuación a prestar por los servicios sociales la participación estará en función de la capacidad económica de la persona en situación de dependencia, pero con

salvedades. Por ejemplo, el apoyo al ejercicio tutelar ha de ser soportado por la Administración si la persona está en una residencia o recibe ayuda a domicilio, pero en general no por la persona que la Administración de Justicia ha incapacitado, dado que su copago ya se efectúa en el otro servicio.

En cuanto a la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios, siendo fundamental en la atención a las personas en situación de dependencia, a efectos del diseño del itinerario de autonomía personal, no siempre será necesaria. Por ejemplo, siempre en el caso de las personas con trastornos mentales graves, pero no siempre en todos los casos si las personas no presentan enfermedad alguna.

EL PAPEL DEL TERCER SECTOR

Las asociaciones que operan en el sector de servicios para personas con discapacidad tienen su papel en este servicio en cuanto que gestoras de actividades de fomento de habilidades sociales, de programas de inserción laboral, de formación profesional para el empleo, de centros de atención temprana, de ocio, de estancias temporales en servicios residenciales, etc.

Las Fundaciones tutelares, también tercer sector, asumen la tutela de las personas incapacitadas judicialmente.

Por lo que, una vez definido por norma, por desarrollo reglamentario, lo que han de ser los servicios de promoción de la autonomía personal, posteriormente se articulará la colaboración entre la Administración y las entidades del tercer sector en los mismos términos en lo que está establecida hoy en la gestión de otros servicios del catálogo de la LAPAD.[3]

DIFICULTADES EXISTENTES

Aunque hay que ver más la oportunidad que para las personas en situación de dependencia significa desarrollar operativamente este servicio, o programa, se apuntan algunas de las dificultades existentes para la asunción de esta propuesta:

- En primer lugar, las derivadas del carácter no universal que actualmente tienen algunas de las intervenciones, como es la provisión de ayudas técnicas, la asistencia y formación en tecnologías de apoyo, los programas de ocio.
- En segundo lugar, las derivadas de la diferente dependencia administrativa de las actuaciones.

Pero son dificultades que pueden tener solución. Lo que sí está claro es que desarrollar reglamentariamente este servicio conllevará un incremento de los créditos disponibles.

3 Conciertos, aunque también podrían ser subvenciones.

Por último, una intervención que también estamos realizando es la creación del ***Centro Andaluz de Accesibilidad y Autonomía Personal de Córdoba***, cuya licitación del proyecto de construcción se publicará en breve. Cofinanciado con fondos FEDER en el período 2007-2013, se trata de un centro que se va a crear por ley, aprovechando la tramitación del ANTEPROYECTO DE LEY POR LA QUE SE REGULA EL USO DE LA LENGUA DE SIGNOS ESPAÑOLA Y LOS MEDIOS DE APOYO A LA COMUNICACIÓN ORAL DE LAS PERSONAS SORDAS, CON DISCAPACIDAD AUDITIVA Y CON SORDOCEGUERA EN ANDALUCÍA. El objeto de este centro es promover la accesibilidad universal de las personas con discapacidad y mejorar la calidad de vida de las personas en situación de dependencia. Serán sus funciones, entre otras:

a. Prestar información y asistencia técnica a entidades públicas o privadas y personas interesadas, sobre soluciones que posibiliten la autonomía, movilidad y comunicación de las personas con discapacidad.
b. Propiciar la investigación en nuevas técnicas y medios destinados a facilitar la autonomía personal en la realización de las actividades de la vida diaria a las personas con discapacidad o en situación de dependencia.

Estamos en la Consejería para la Igualdad y Bienestar social muy ilusionados con este proyecto, al que, sin lugar a dudas, sacaremos provecho en beneficio de la promoción de la autonomía personal de la ciudadanía andaluza. Buenas tardes.

TEMA 20:

PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Ponencia:

Programa de salud para niños con síndrome de Down

Autor:

Rafael Fernández-Delgado Cerdá

Programa de Salud para Síndrome de Down.

Hospital Clínico Universitario. Universidad de Valencia

El Síndrome de Down o trisomía 21 es la cromosomopatía más frecuente. La alteración genética que provoca el síndrome de Down se expresa por una serie de anomalías morfológicas, retraso mental y un mayor riesgo de padecer ciertas enfermedades.

Los niños con síndrome de Down deben ser controlados por sus pediatras de Atención Primaria y seguir las actividades preventivas recomendadas para su edad. El riesgo aumentado de padecer ciertas afecciones nos ha llevado a aplicar programas de medicina preventiva que permiten detectar precozmente, en la mayoría de los casos, las alteraciones de salud que pueden aparecer en cada etapa de la vida, y que deben ser conocidas por todos los pediatras.

La FEISD (Federación Española de Instituciones de Síndrome de Down), ha elaborado recomendaciones para la evaluación médica continuada de las personas con Síndrome de Down, desde el nacimiento hasta la senectud. En esta ponencia se presentan los problemas más frecuentes durante la edad pediátrica y las guías para su detección precoz.

DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE DOWN

El diagnóstico del síndrome de Down está basado en la presencia de una serie de signos, que constituyen el fenotipo del síndrome de Down, y su confirmación por estudio cromosómico mediante un cariotipo.

- *Criterios clínicos diagnósticos* [1]

  El fenotipo de los niños con síndrome de Down comprende un conjunto de signos clínicos que suele ofrecer pocas dudas diagnósticas al pediatra. Entre ellos se encuentran cara ancha, raíz nasal aplanada, fisuras palpebrales inclinadas hacia arriba en la parte exterior, epicanto, orejas pequeñas de implantación baja. Algunas de estas características se deben a una hipoplasia moderada del macizo facial, que, en ocasiones, hace aparentar una lengua de mayor tamaño. Puede haber braquicefalia y plagiocefalia y cuello ancho y corto. En las extremidades es frecuente la presencia de pliegue palmar único, 5º dedo pequeño, a veces con clinodactilia en las manos y espacio amplio entre el primer y segundo dedo de los pies.

  De forma generalizada, se puede observar una hipotonía muscular, variable, pero casi siempre manifiesta desde el nacimiento. Más adelante se suele observar una fontanela anterior amplia y una erupción dental tardía.

  Ninguno de estos hallazgos es patognomónico del Síndrome de Down, pero la presencia en un recién nacido o lactante de varios de estos signos, hace sospechar de forma fundada la presencia de una trisomía 21.

- *Confirmación diagnóstica:*
  Para poder afirmar que una persona tiene síndrome de Down es necesario detectar la presencia de una copia extra del cromosoma 21. El método más empleado es el estudio citogenético, el cariotipo en sangre periférica, donde nos podemos encontrar:
  - Trisomía 21 regular o libre (95%): Presencia de una tercera copia libre del cromosoma 21 en todas las células del organismo por una no disyunción en la meiosis.
  - Traslocación (3%): Se trata de la unión de dos cromosomas en uno. En este caso en el cariotipo hay 46 cromosomas, pero uno de ellos es doble con un 21 de más. En este error genético uno de los progenitores puede ser portador.
  - Mosaicismos de trisomía 21 (2%): En este caso la no-disyunción se produce después de la primera división mitótica y cuanto más tardíamente ocurra menor será el número de células que deriven de la estirpe trisómica.

  Además de las formas mencionadas existen las traslocaciones crípticas en las que el síndrome de Down está producido por una triple copia del segmento 21q22.2-q22.3, para cuya detección es preciso la utilización de otras técnicas como son la hibridación in situ fluorescente (FISH) y la reacción en cadena de la polimerasa (PCR) que se basan en la detección de pequeños fragmentos de ADN correspondientes al cromosoma 21.

SEGUIMIENTO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN:

La carga genética extra que presentan las personas con síndrome de Down predispone a un mayor riesgo de padecer ciertas afecciones, algunas presentes desde el nacimiento y otras de aparición posterior, que debemos conocer para poder prevenir.

1. Enfermedades cardiacas

Casi el 50% de las personas con síndrome de Down presentan malformaciones cardiacas al nacimiento. Dentro de las cardiopatías congénitas los defectos más frecuentes se producen por el desarrollo anómalo de los cojinetes endocárdicos (Canal atrioventricular común o diferentes formas de Comunicación interauricular o interventricular) [(2)]. Según el tamaño del defecto, la repercusión funcional es variable, con niños que no necesitan más que vigilancia, mientras otros son subsidiarios de cirugía cardiaca compleja.

Un examen clínico normal al nacimiento no excluye la presencia de **cardiopatía congénita**. Si sólo se tiene en cuenta la exploración clínica, en la etapa neonatal la mitad de los casos quedará sin diagnosticar. La realización de ecocardiografía al nacimiento es obligatoria en los niños con síndrome de Down.

La cirugía reparadora cardiaca presenta unos resultados similares en niños con y sin síndrome de Down, salvo que se trate de niños que en el momento de la intervención hayan desarrollado ya una hipertensión pulmonar. La evidencia de que esta complicación se produce antes en los niños con síndrome de Down que en otros niños afectos de las mismas enfermedades enfatiza la importancia de un diagnóstico precoz.

En adolescentes y adultos jóvenes es frecuente la presencia de **valvulopatías**, el 46% presenta prolapso de la válvula mitral, en menor proporción de la válvula tricúspide o regurgitación aórtica.

Se **recomienda**, para descartar cardiopatía congénita, la realización de ecografía cardiaca a todos los recién nacidos afectos de síndrome de Down, y a los niños mayores a los que nunca se haya realizado.

2. Alteraciones del crecimiento

El crecimiento es más lento que el correspondiente a los niños y niñas no afectos de síndrome de Down de su misma edad y sexo. Este hecho no es atribuible de forma generalizada a la ausencia de hormona de crecimiento y su administración no está recomendada. Por ello, se han elaborado **tablas** de peso, talla y perímetro craneal **específicas** para lactantes y niños con síndrome de Down. (www.sindromedown.net/programa/gráficas) [3]. La desviación de la media en estas tablas específicas nos obligará a investigar las causas, siendo frecuentes el hipotiroidismo y la celiaquía como motivos de retraso del crecimiento pondoestatural. Debe añadirse a la vigilancia de la obesidad, con especial atención a la dieta y a la promoción de la actividad física.

3. Alteraciones tiroideas

La incidencia de las alteraciones tiroideas esta aumentada en las personas con síndrome de Down de cualquier edad. El hipotiroidismo es una de las alteraciones más prevalentes (30-40%) y sin duda el trastorno endocrinológico más frecuente [4]. El hipertiroidismo también es más frecuente en las personas con síndrome de Down que en la población general, pero tiene una incidencia mucho menor que el hipotiroidismo.

El diagnóstico clínico de **hipotiroidismo** no es fácil debido a que muchos niños son poco sintomáticos o sus manifestaciones clínicas, como estreñimiento, hipotonía, crecimiento lento, se confunden con el propio síndrome de Down. Sobre las bases de su alta prevalencia, la posibilidad de detección analítica precoz, y la existencia de una terapéutica efectiva, en el programa de salud se incluye la determinación de hormona tirotropa (TSH) anualmente.

En las personas con síndrome de Down podemos definir dos categorías de hipotiroidismo, el subclínico y el clínico o verdadero. Nos referimos a hipotiroidismo subclínico ante un aumento de las cifras de TSH con normalidad de la tiroxina (T_4) y triyodotironina (T_3) y sin signos ni síntomas de hipofunción tiroidea, que algunos autores atribuyen a una neuroregulación defectuosa

de TSH. En esta situación se recomienda realizar controles semestrales de TSH hasta que sus valores se normalicen o evolucione a un hipotiroidismo franco. El hipotiroidismo verdadero cursa con aumento de TSH, disminución de T_4 y T_3 y, generalmente, sintomatología de disfunción tiroidea.

Por tanto **se recomienda** realizar en todas las personas con síndrome de Down una determinación de hormonas tiroideas al nacimiento, a los 6 meses y posteriormente con periodicidad anual. Puesto que son frecuentes los problemas de autoinmunidad será preciso analizar también anticuerpos antitiroideos en los niños en edad escolar que presenten elevación de TSH o disminución de T_4.

4. Enfermedades digestivas

Entre un 10-12% de los niños con síndrome de Down nace con **malformaciones intestinales congénitas** que requerirán un tratamiento quirúrgico, siendo las más frecuentes la atresia duodenal y la enfermedad de Hirschprung.

Las estenosis y atresias digestivas se diagnosticarán en los primeros días de vida ante signos de obstrucción digestiva. La enfermedad de Hirschprung cursa con un estreñimiento pertinaz que puede ponerse de manifiesto al nacimiento o en cualquier otro momento de la infancia y que se debe diferenciar del estreñimiento, en ausencia de aganglionismo, frecuente en los niños con síndrome de Down y atribuible, en parte, a su hipotonía muscular.

Entre las enfermedades digestivas adquiridas, **la enfermedad celiaca** [5] es más frecuenten las personas con síndrome de Down (4-12%) que en la población general. La forma clínica de presentación puede ser muy variable, desde la típica malabsorción intestinal hasta formas clínicas atípicas con signos digestivos escasos o ausentes que pueden pasar desapercibidos o ser atribuidos al propio síndrome de Down.

Debido a esa elevada frecuencia y a que los síntomas pueden ser escasos y pasar desapercibidos, **se recomienda** realizar cribado sistemático mediante la determinación de anticuerpos tipo IgA antiendomisio y/o antitransglutaminasa a los 2-3 años y posteriormente, en presencia de síntomas evocadores, habiendo descartado previamente la existencia de una síntesis deficiente de IgA.

5. Trastornos otorrinolaringológicos

La prevalencia de **hipoacusia** en los niños con síndrome de Down es alta, y puede ser de carácter neurosensorial, de conducción (por acumulación de secreción en el oído medio), o mixta.

Los niños con síndrome de Down presentan con mayor frecuencia, un conducto auditivo externo estrecho, una mala ventilación tubárica de la caja timpánica, otitis medias serosas y anomalías congénitas en el oído interno que predisponen a la hipoacusia.

Se recomienda realizar a todos los lactantes con síndrome de Down un cribado de hipoacusia dentro de los 6 primeros meses de vida, y si no es satisfactorio, evaluación de los potenciales evocados

auditivos y otoemisiones acústicas. Posteriormente deben hacerse valoraciones audiológicas si la situación clínica lo requiere.

La otitis media es frecuente, así como la otitis serosa. Para prevenir secuelas, se debe realizar precozmente la inserción de tubos de drenaje timpánicos.

En niños y adolescentes con síndrome de Down también son frecuentes los **trastornos obstructivos** de las vías respiratorias. Habitualmente presentan una hipoplasia facial media con una nasofaringe y orofaringe estrechas, amígdalas palatinas grandes y adenoides con poco espacio en orofaringe lo que puede provocar un síndrome de apnea obstructiva del sueño [6]. Ante la aparición de ronquidos, malas posturas para dormir, alteraciones de la conducta diurna, se debe valorar remisión a otorrinolaringólogo.

6. Trastornos de visión

Una alta proporción de personas con síndrome de Down padecen problemas oculares lo que significa una dificultad añadida en su aprendizaje y desarrollo [7].

En época neonatal es importante descartar la patología congénita que es más frecuente como las cataratas. Ante la perdida del reflejo rojo pupilar, detección de estrabismo o nistagmus se recomienda una valoración oftalmológica inmediata. En todo caso, se debe realizar una valoración oftalmológica antes de los 6 meses de vida para descartar estrabismo, nistagmo o cataratas.

Debido a la alta prevalencia de los defectos de refracción **se recomienda** continuar las exploraciones rutinarias de la visión de manera anual hasta los 6 años y posteriormente con una periodicidad de cada 2 años en busca de queratocono u opacidades de lente que pueden desarrollarse en adolescentes.

7. Alteraciones osteoarticulares

La alteración ortopédica más grave es la **inestabilidad atlantoaxoidea**, presente en un 10-30% de los niños, la mayoría asintomáticos, que se puede definir como un incremento de la movilidad entre la primera y la segunda vértebras cervicales. Se pone de manifiesto por una distancia superior a 5 mm entre la cara posterior del arco anterior del atlas y la cara anterior de la apófisis odontoides del axis, medida en radiografía lateral de la columna cervical en posición de flexión, neutra y extensión [8].

La realización de un cribado universal es motivo de controversia, ya que la mayoría de los niños están asintomáticos, por lo que algunos autores recomiendan estar atentos a cualquier síntoma o signo de compresión medular (dolor de cuello, tortícolis, cambios en la marcha, alteraciones en el control vesical o intestinal o signos de debilidad o parálisis), mientras que otros se inclinan por la realización de una radiografía lateral de cuello a todos los niños entre los 3 y 5 años prohibiendo, en aquellos que presenten inestabilidad las prácticas deportivas que puedan significar una sobrecarga significativa a nivel de cabeza y cuello.

Otros problemas frecuentes como la inestabilidad de la rótula o los pies planos son debidos a la hipotonía muscular e hiperlaxitud ligamentosa y se tratarán según los trastornos funcionales que generen.

8. Alteraciones hematológicas

La **leucemia mieloblástica aguda,** especialmente el subtipo M7 (megacarioblástica), presenta una incidencia de 10 a 20 veces superior en los niños con síndrome de Down. Puede estar precedida de una trastorno denominado **Síndrome Mieloproliferativo Transitorio** [10], que aparece en la época neonatal y que puede desaparecer espontáneamente o con muy poco tratamiento quimioterápico, aunque en un 20% de los casos evoluciona a Leucemia Mieloblástica Aguda. Es importante la detección precoz porque aunque los efectos secundarios debidos a la toxicidad de la quimioterapia son mayores, también es mucho mejor la respuesta a la quimioterapia y por tanto los índices de supervivencia. En menor medida, la Leucemia Linfoblástica Aguda, también es más frecuente en los niños con Síndrome de Down.

El 65% de las personas con síndrome de Down presentan una **macrocitosis** de los hematíes, de etiología desconocida, persistente y que no requiere tratamiento, pero que debe ser tenida en cuenta ya que puede enmascarar la microcitosis de la anemia ferropénica.

9. Problemas infecciosos

Los niños con síndrome de Down presentan una mayor susceptibilidad a infecciones, sobre todo de vías respiratorias. Esta mayor incidencia se atribuye más a la conformación anatómica del macizo facial que a un defecto específico del sistema inmune.

Existe también una susceptibilidad incrementada a las alteraciones autoinmunes, manifestadas como enfermedad tiroidea, diabetes o celiaquía.

10. Trastornos odontológicos

La erupción dental, tanto temporal como permanente, está retrasada y es irregular. Es muy frecuente la maloclusión dentaria debido en parte a la macroglosia relativa e hipoplasia del paladar. Todo esto, junto con el muy frecuente bruxismo, favorece las gingivitis y la enfermedad periodontal. Sin embargo las personas con síndrome de Down presentan una baja incidencia de caries [10].

Por lo tanto en los niños con síndrome de Down, **se recomienda** aplicar las actividades preventivas de salud bucodental habituales en la infancia en Atención Primaria. A partir de los 8 años realizar estudio de maloclusión por especialista, teniendo como objetivo primordial la funcionalidad.

PROGRAMA DE SALUD

Basándonos en el derecho que la persona con síndrome de Down tiene a la mejor salud posible, ante la evidencia de que el bienestar físico favorece el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down y comprendiendo que resulta más beneficioso prevenir una enfermedad, o aliviarla en cuanto aparece, que hacerlo ya en fase avanzada, se ha elaborado, por parte de la FEISD [(3)], el programa de salud para personas con síndrome de Down.

El objetivo es conseguir el máximo bienestar físico y mental, mejorando la prevención y la detección precoz de cualquier alteración o enfermedad que como hemos visto, se pueda presentar con mayor frecuencia en los niños con síndrome de Down.

Las acciones específicas a realizar a todos los niños con síndrome de Down deben estar incluidas en los Programas de Salud de Atención Primaria, sin descuidar los controles y vacunaciones habituales para cualquier niño de esa edad.

1. Entre el nacimiento y los 6 meses

- Confirmación diagnóstica: cariotipo-FISH
- Exploración general del recién nacido. Peso, talla y perímetro craneal según tablas específicas para síndrome de Down
- Estudio cardiológico mediante ecografía
- Exploración oftalmológica: detección precoz de cataratas congénitas.
- Exploración del aparato auditivo: detección precoz de hipoacusia.
- Coordinación con los servicios de atención temprana, asociaciones e Instituciones de apoyo y otros profesionales.

2. Entre los 6 y 12 meses

- Valoración del estado general y nutricional. Crecimiento, peso y perímetro craneal de acuerdo con tablas específicas.
- Valoración de la madurez psicomotriz
- Exploración oftalmológica
- Exploración otológica: descartar otitis media serosa
- Determinación del nivel de hormonas tiroideas
- Coordinación con los servicios de atención temprana

3. Entre 1 y 12 años

- Valoración del estado general y nutricional. Crecimiento, peso y perímetro craneal según tablas específicas. Prevención de la obesidad

- Valoración psicomotora y neurológica
- Exploración oftalmológica anual, hasta los 6 años, y posteriormente cada dos años para descartar defectos de refracción.
- Exploración otológica, según clínica.
- Higiene dental y control odontológico anual desde los 6 años.
- Determinación anual de hormonas tiroideas. En caso de hipotiroidismo subclínico determinar anticuerpos antitiroideos y si son positivos remitir al especialista de endocrinología.
- Realización de hemograma por el mayor riesgo de leucemias
- Despistaje de celiaquía a los 2-3 años y valorar su repetición a los 6-7 años si aparece alguna sospecha clínica.
- Radiografía lateral de raquis cervical en flexión, extensión y neutra a los 4-5 años.
- Coordinación con los servicios de atención temprana y apoyo a la escolarización

4. Entre 13 y 17 años

- Valoración del estado general. Peso y talla según tablas específicas para el síndrome de Down
- Valoración neurológica
- Valoración del desarrollo sexual
- Exploración oftalmológica cada dos años
- Control odontológico anual
- Valoración cardiológico: Ecocardiografía para descartar valvulopatías
- Determinación anual de hormonas tiroideas
- Hemograma anual
- Repetir radiografía de raquis cervical a los 15-16 años (discutido)
- Coordinación con los servicios de apoyo a la escolarización

REFERENCIAS:

1. Baum RA, Nash PL, Foster JEA, Spader M, Ratliff-Schaub K, Coury DL. Primary care of children and adolescents with Down Syndrome: An update. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care 2008, 38: 241-261.
2. Freeman S, Taft L, Dooley KJ. Population-based study of congenital hearth defects in Down syndrome. Am J Med Gent 1998, 80:213-217.
3. FEISD. Programa de salud para personas con Síndrome de Down. Madrid 2010.
4. Gibson PA, Newton RW, Selby K et al. Longitudinal study of thyroid function in Down's syndrome in the first two decades. Arch Dis Child 2005, 90: 574-578.
5. Gale L, Wimalaratna H, Brotodiharjo A, Duggan JM. Down's syndrome is strongly associated with celiac disease. Gut 1997, 40: 492-496.
6. Fitzgerald DA, Paul A, Richmond C. Severity of obstructive apnoea in children with Down syndrome who snore. Arch Dis Child 2007 92: 423-425.
7. Woodhouse JM, Pakeman VH, Saunders KJ, Parker M, Fraser WI, Lobo S, Sastry P. Visual acuity and accommodation in infants and young children with Down's syndrome. J Intellect Disabil Res 1996, 40: 49-55.
8. American Academy of Pediatrics Committee on Sports and Fitness. Atlantoaxial instability in Down syndrome: subject review. Pediatrics 1995, 96: 151-154.
9. Vyas P, Crispino JD. Molecular insights into Down syndrome-associated leukemia. Curr Opin Pediatr 2007, 19: 9-14.
10. Hennequin M, Faulks D, Veyrune JL, Bourdiol P. Significance of oral health in persons with Down syndrome: a literature review. Dev Med Child Neurol 1999, 41: 275-283.

TEMA 20:

PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Ponencia:

Aplicación práctica del programa de salud del adulto con Síndrome de Down

Autor:

José María Borrel Martínez

Asociación Down Huesca (Down España)

Siempre se ha relacionado el síndrome de Down con la infancia, eran niños. La mortalidad asociada era muy alta y la esperanza de vida muy inferior a la que tenía el resto de la población. En la actualidad, y debido a la implantación de programas de salud específicos y al derecho adquirido a beneficiarse de las alternativas terapéuticas sin discriminación por su discapacidad, esa expectativa de vida va incrementándose, y una vez superados los graves problemas congénitos que pueden aparecer, las personas con síndrome de Down se hacen adultos en su mayoría.

El "Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down" y los cuidados que han prestado los pediatras tienen mucho que ver en esto, pero sería injusto no valorar igualmente los programas de atención temprana y la participación del resto de profesionales y servicios sociales. Hemos de entender la salud como algo más amplio que los servicios sanitarios, y más todavía si nos centramos en el síndrome de Down.

Pero a pesar de todo esto nos encontramos con que los niños con síndrome de Down al llegar a cierta edad, 16-18 años, dejan de ser atendidos por sus pediatras de siempre y se quedan huérfanos, nadie asume sus cuidados de salud. Es por ello por lo que se hace imprescindible elaborar unas pautas de cuidados que abarquen desde la adolescencia hasta la senectud, porque no solo se hacen adultos sino que ya se están haciendo ancianos, afortunadamente. También este periodo tiene unas connotaciones especiales a las que nos referiremos más adelante.

Son distintas las patologías que inciden en las personas con síndrome de Down y por tanto varios los especialistas que van a actuar en ellos a lo largo de los años. Esta atención desde varios frentes es positiva pero también tiene sus riesgos, pues cuanta más gente participa más riesgo de error hay. Unas veces el riesgo puede venir por exceso (duplicidad de actuaciones) y otras por defecto (que nadie lo haga pensando que ya está hecho). Para evitar estos riesgos debe haber un profesional, uno de ellos, que coordine todas las intervenciones sanitarias, y lo lógico es que sea el médico de familia, de cabecera, general o de atención primaria en sus distintas denominaciones. A diferencia de otros especialistas que intervienen en un sistema, zona u órgano del cuerpo, el médico de familia trata a la persona como un todo, consciente de que si una parte está enferma, lo está todo el cuerpo. No trata enfermedades sino que trata con personas enfermas o en riesgo de estarlo.

Así pues a nuestro médico de familia, cuando se pasa la edad pediátrica, debemos presentarle el programa de salud de Down España. Seguramente no lo conoce, y si se lo entregamos lo aceptará de buen grado e incluso agradecerá, ya que es una herramienta que le va a ser útil, pues debemos reconocerlo, nadie nos ha enseñado ni el síndrome de Down ni otras discapacidades a la inmensa mayoría de los médicos. Una buena táctica es hacérselo llegar junto con una nota del pediatra, y/o el resumen de la historia clínica de la edad pediátrica.

1. La atención al adulto con síndrome de Down la abordaremos desde distintos frentes:
2. Seguimiento de patologías crónicas previas
3. Medicina preventiva desde el programa de salud del adulto
4. Áreas especializadas

5. Patologías asociadas al síndrome de Down
6. Salud mental
7. Atención al anciano

Por supuesto, siempre que podamos simplificar y unificar actuaciones lo haremos, pero únicamente en beneficio del paciente. Pasemos a desgranarlas un poco.

1.- **Seguimiento de patologías crónicas previas**. Es obvio que una vez detectado un problema crónico, este pasa a ser manejado por el profesional que corresponda, sea médico de familia o especialista en el tema, y todo va ya al margen del resto del programa. Padres, profesionales y a ser posible el propio afectado deben responsabilizarse del seguimiento específico. Son los casos de diabetes, epilepsia, asma, cardiopatías, desviaciones de la columna, etc. El calendario es el que marca el profesional responsable según la evolución y las valoraciones que hace en cada momento, y este seguimiento se mantiene independiente del resto de actuaciones.

2.- **Programa de salud del adulto**. A todo adulto que viene al consultorio médico le miramos la tensión arterial según unos protocolos consensuados en cuanto a periodicidad, le hacemos cada x años un electrocardiograma, análisis en busca de colesterol, azúcar y otros parámetros bioquímicos que pudieran estar alterados, le controlamos el peso, calculamos su riesgo cardiovascular, nos preocupamos de que se vacune frente al tétanos y la gripe, y si es mujer nos involucramos en la detección del cáncer ginecológico. ¿Porqué se nos olvida todo esto ante las personas con síndrome de Down?

Todos los servicios de salud de las CCAA tienen en vigor programas de salud dirigidos a la detección precoz de patologías de las personas adultas, al igual que los tienen para la infancia. Es obligación nuestra ofertar todas estas intervenciones a las personas con síndrome de Down.

- Revisión anual: valoraremos el estado general, con exploración básica (tensión arterial, auscultación, peso, índice de masa corporal), analítica (hemograma, bioquímica general, tiroides) y si fueran precisas otras pruebas complementarias. Haremos valoración neuro-psicológica y social, preguntaremos por las revisiones de otros especialistas y nos interesaremos por el seguimiento de las patologías crónicas, coordinando las intervenciones. Actuación sobre aquellos fallos que detectemos.
- Vacunaciones: la de la hepatitis B son tres dosis en el caso de que no se vacunara en la infancia, en la actualidad consideramos correctamente vacunado de tétanos a aquel que lleva puestas cinco dosis en total, la antineumocócica requiere una dosis de recuerdo a los cinco años tras la primera, y la antigripal debe ponerse cada año en otoño. Estas son las vacunas aconsejadas para el adulto con síndrome de Down.
- El programa de atención a la mujer abarca la detección del cáncer de mama, la del de endometrio y la citología vaginal para despistaje del de cuello uterino, además de la

atención al climaterio y la información sobre anticoncepción. Los criterios de seguimiento son en base a la edad, antecedentes y actividad sexual. El tema de la anticoncepción precisa de intervención multidisciplinar, con participación de la familia, y otros agentes involucrados en el desarrollo de esta persona, y se estudiará la fórmula adecuada a cada situación personal, buscando la seguridad y los menores efectos secundarios posibles. Con la adecuada información puede tomar decisiones y disfrutar su propia sexualidad.

- Otras actividades preventivas: dirigidas a la prevención de toxicomanías incluidos el alcohol y el tabaco, de la obesidad mediante una dieta compensada con el ejercicio físico, de la osteoporosis que en ocasiones puede precisar de suplementos de calcio, etc. Revisión en cada visita de los planes de cuidados establecidos.
- Nos interesaremos también por la salud del cuidador en cada caso.

La base de todo, una visita anual al médico de familia.

3.- **Especialistas**. Se hacía referencia antes a la coordinación de actuaciones y a que no distribuyamos en exceso los cuidados de salud, pero hay 3 profesionales que por su especialización deben participar siempre. Si no los teníamos ya seleccionados deberemos escoger un oftalmólogo, un otorrinolaringólogo y un odontólogo para el seguimiento de estas tres áreas de por vida, igual si hay patología como si no. Nosotros acudimos a ellos regularmente para mantener la agudeza visual, la auditiva y la dentadura en condiciones funcionales óptimas; pues para nuestro familiar con síndrome de Down con más motivo. De no hacerlo, estamos limitando las funciones de relación y sociales, y provocando un perjuicio añadido.

Como antes, tanto el médico de familia como el especialista correspondiente, familiares y el propio afectado deberán estar pendientes de sucesivas revisiones, las cuales las fijará el especialista en dependencia de si hay alteraciones o no, y sus características. Creemos importante acudir en ausencia de patología cada año al dentista y cada dos a oculista y otorrino.

4.- **Patologías asociadas al síndrome de Down**. Hasta ahora no hemos hecho nada diferente al resto de las personas. Hacemos el seguimiento de enfermedades previas, aplicamos el programa de actividades preventivas del adulto, y hacemos un seguimiento de vista, audición y boca. En este 4º apartado entramos ya en puntos especiales del síndrome de Down, que no son exclusivos suyos, pero que sabemos que son más frecuentes, y por ello vamos a ir a buscarlos más directamente.

- Es conocida su tendencia a patología de tipo ortopédico, y es muy probable que ya vengan arrastrando algún problema (pies, marcha, columna, etc) desde la edad pediátrica. Puede ser el mismo médico de familia el que vaya controlando, pero muchas veces deberemos contar con otro especialista del tema, ya sea ortopeda, traumatólogo, médico rehabilitador, reumatólogo,….. El seguimiento será durante toda la vida. Aportaremos también los

consejos de prevención y educación sanitaria. Tener en cuenta la posible inestabilidad atlo-axoidea tanto en actividades deportivas como en la intubación durante la anestesia, en el transcurso de una intervención quirúrgica.

- Otro punto a tener en cuenta incluso de adultos es el tiroides. La propensión al hipotiroidismo no es sólo en la infancia, puede aparecer a cualquier edad, por lo que en los controles analíticos, aun en ausencia de síntomas, incluiremos el estudio tiroideo cada vez.
- Siendo adultos, también pueden presentar alteraciones cardiacas como valvulopatías, sobre todo de la mitral. Es patología diferente a la de la infancia y con otro significado, por lo que deberemos tenerlo en cuenta, incluso completar estudio con ecocardiograma cada 10 años, y cada 5 pasados los 40.
- En cuanto a la oncología, tener presente la mayor incidencia en leucemia y tumores germinales y menor en el conjunto de tumores sólidos.
- La celiaquía, diabetes, obesidad, son situaciones también asociadas a tener en cuenta para diagnóstico y seguimiento.
- Atención a ronquidos o síntomas que nos puedan orientar hacia SAOS.
- No debemos olvidar nunca la mayor tolerancia que presentan ante el dolor que hace que se enmascare en ocasiones un cuadro de mayor gravedad que lo que aparenta el paciente. Igualmente puede existir una mayor sensibilidad a la atropina, a tener en cuenta cuando se maneje esta droga.
- Al entrar en el terreno neuro-psicológico, su complejidad exige capítulo aparte.

5.- **Salud mental**. Es sin duda alguna el campo que más atención requiere y el que menos tratamos. Alrededor del 20% de personas con síndrome de Down desarrollan demencia tipo Alzheimer a partir de los 40 años, y aumenta hasta el 45% a partir de los 50, cifra que se sigue elevando luego. Pero no toda alteración conductual, ni cambio del humor o del estado de ánimo son debidos a esta enfermedad. Es imprescindible un exhaustivo diagnóstico diferencial con las depresiones, problemas psicológicos, otras enfermedades mentales, enfermedades metabólicas incluidas las tiroideas, pérdida sensorial, problemas neurológicos incluidos los cerebrovasculares, efectos secundarios de medicamentos, etc. Llegar al diagnóstico correcto es necesario para poder intervenir sobre la causa, pues muchas de estas situaciones tienen tratamiento específico efectivo. No podemos permitir que la enfermedad de Alzheimer sea la excusa en la que nos amparemos para justificar toda la clínica que puedan presentar, ni debemos olvidar que hay un infradiagnóstico de los trastornos del espectro autista que hace que algunas personas se hagan adultas sin haber llegado a este diagnóstico.

En ocasiones nos encontramos con estados de tristeza, retraimiento, aislamiento, llanto injustificado, cambios en el comportamiento, abandono de actividades antes agradables, agitación o incluso conductas autolesivas, que podemos identificar de forma cómoda como un deterioro

cognitivo cuando es realidad son solamente reactivas a un disgusto, un disconfort, o una llamada de atención frente a alguien o frente algo. Debemos indagar si son habituales o excepcionales, si son siempre o en determinadas situaciones o ante ciertas personas, etc. Una intervención sobre la causa puede solucionarlo en lugar de etiquetar de por vida un Alzheimer.

No olvidemos que la respuesta ante el dolor tanto agudo como crónico es diferente en las personas con síndrome de Down, por tener su umbral más elevado, y puede ser que se manifieste exclusivamente con alteraciones en el carácter que nos hagan errar en el diagnostico.

En la consulta ordinaria anual, sobre todo pasados los 40 años, nos interesaremos por todos estos detalles, observando al paciente y preguntando a sus familiares.

Indagaremos sobre su conducta, estado de ánimo, memoria, olvidos, sueño, soliloquios, pérdida de habilidades personales en el área verbal y comunicativa, social y profesional, la marcha, ausencias y convulsiones que pueden ser indicativas de neuropatías degenerativas, pérdidas sensoriales visual y auditiva con especial atención al estado de conservación funcional de gafas y audífonos, la aparición de rasgos paranoides que nos orienten hacia procesos psiquiátricos, etc. El interés por el aprovechamiento de su ocio y tiempo libre entra también en este apartado.

No es objeto de esta exposición entrar en las bases biológicas del Alzheimer ni del envejecimiento. Sugiero a los profesionales que deseen esta información acudir a la web http://www.down21.org/salud/port_salud.html

6.- **El anciano con síndrome de Down**. Tal como ya hemos dicho, las personas con síndrome de Down no sólo se hacen adultos sino que se hacen ancianos, por lo que requieren nuevamente cuidados apropiados para esa edad. Sucede además que envejecen precozmente, por lo que esas atenciones se deben prestar también más pronto. Reúnen características propias de los ancianos sin tener el requisito de la edad, por lo que deberíamos hablar de las "personas mayores con síndrome de Down". Su atención es una prolongación de los cuidados prestados hasta ahora pero poniendo más atención en lo relativo a los grandes síndromes geriátricos, y más en concreto:

- Deterioro cognitivo: ya comentado antes, no siempre será por Alzheimer. Son útiles los programas de tiempo libre y mantener la actividad mental con lectura, tertulias, etc. Valorar la pérdida de habilidades adquiridas,…….
- Depresión: inducida por la regresión que observan en todas sus funciones. Se debe estudiar juntamente con lo anterior.
- Patología sensorial: siempre presente. Debemos extremar su atención y también el control de las prótesis. Cataratas, presbiacusia,…
- Inestabilidad: situación propia de los ancianos, presente en las personas con síndrome de Down por etiología múltiple, puede precisar adaptaciones en el hogar y de medidas de prevención de caídas, con el riesgo de fracturas, especialmente graves si son en columna o en cadera.

- Inmovilidad: también distintas causas van haciendo que la movilidad se vaya limitando progresivamente. Se actuará sobre esos motivos, obesidad, deterioro visual, inestabilidad, etc, para evitar a la larga el encamamiento y riesgo de úlceras.
- Estreñimiento: lo debemos combatir mediante dieta variada rica en fibra, e ingesta suficiente de líquidos.
- Incontinencia: nos obliga a reforzar las medidas de higiene para cuidados de la piel y no empeorar las actividades de relación, lo que lleva al aislamiento social con la consiguiente repercusión negativa en el campo psicológico.
- Atención social o sociosanitaria: desde este punto de vista son personas frágiles y requieren atención por parte de todos. El personal médico no debe ser ajeno a esto, estando en contacto con el cuidador y con los servicios sociales para detectar cualquier carencia e intervenir.
- Hidratación, nutrición, dieta, higiene,……., Muchas veces no son capaces ellos por sí solos de prestarse estos cuidados y deberán ser sus cuidadores quienes se responsabilicen. Hay que insistir mucho en una ingesta suficiente de agua, cuestión que raramente cumplen los ancianos.
- No debemos acudir siempre a los medicamentos para controlar todas las alteraciones que van a presentar a estas edades. Los mismos medicamentos son en gran medida los causantes de nuevos problemas. Evitemos la polifarmacia y controlemos regularmente la medicación que toman.

En definitiva el cronograma que sugerimos para atención a los adultos con síndrome de Down es el recogido en el "PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN", en donde el médico de familia en revisión anual asume el seguimiento integral de la salud, con la colaboración de otros especialistas, actuando de forma coordinada, evitando la sobreactuación sanitaria y las molestias innecesarias, detectando precozmente patologías asociadas, y limitando de este modo los efectos adversos de las mismas.

Comprobar que las personas con síndrome de Down son más persona que síndrome de Down, y conocer los mayores riesgos que presentan de enfermar, permitirá que podamos ofrecerles la misma medicina preventiva que al resto de la población, eje central de la integración y de la igualdad que andamos buscando.

REFERENCIAS:

"Programa español de salud para personas con síndrome de Down". Down España 2004 y próxima revisión a publicar en 2010.

"Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales". Corretger JM, Serés A, et al, 2005. Fundación Catalana Síndrome de Down.

"Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down". McGuire D., Chicoine B. 2009. Fundación Iberoamericana Down 21.

http://www.sindromedown.net

http://www.down21.org

http://www.fcsd.org/es/

TEMA 20:
PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Comunicación:
Valores hematológicos de referencia para niños-adultos con síndrome de Down

Autores:
José Villarroya Luna
María del Mar Andrés Moreno
José Jaime Verdú Amorós
Rafael Fernández-Delgado Cerda
Alicia Lizondo Escudero

Resumen:

Introducción

Las personas con síndrome de Down tienen una probabilidad superior a la población general de padecer alteraciones a nivel hematológico y entre ellas destacan la mayor frecuencia de leucemias en la edad pediátrica con características peculiares en cuanto a su evolución y manejo. Existen pocos datos en relación a la patología benigna hematológica y a los valores de referencia sanguíneos en este grupo de población; su conocimiento podría ser de gran utilidad en la práctica clínica diaria.

Material y Métodos

Realizamos una revisión retrospectiva de los datos hematológicos de personas sanas con trisomia 21 valoradas en el Programa de Salud del Hospital Clínico Universitario de Valencia desde 1993 hasta el año 2005. Se han recogido los valores básicos hematológicos en la práctica totalidad de las muestras analizadas y en algunas de ellas además se han registrado los valores referentes al metabolismo del hierro. Han sido excluidos los sujetos con parámetros hematológicos claramente fuera de los intervalos habituales. Los datos obtenidos han sido tratados con paquete estadístico SPSS 15.0 y EPIDAT 3.1.

Resultados

En el periodo descrito disponemos de datos generales de 741 personas con Síndrome de Down, valoradas en

este programa de Salud. Desde el punto de vista hematológico se han incluido los datos de 1053 muestras sanguíneas, correspondientes a 300 pacientes distintos. La mediana de determinaciones por cada paciente es de 3 (intervalo 1-11).

Los datos obtenidos y reflejados en gráficas a lo largo de este trabajo muestran en su mayoría la media y dos desviaciones estándar de los valores hematológicos más frecuentemente usados en la práctica médica diaria. Las principales diferencias en relación a los mismos valores en la población general quedan así resumidas:

1. Los niños/adultos con SD presentan cifras de VCM, HCM significativamente más altas que las de la PG, así como Hb y Hto más altas hasta los 6 años de edad. Las cifras de plaquetas encontradas en niños con SD son también estadísticamente más altas que la PG.
2. El recuento total de leucocitos, así como cifras absolutas de neutrófilos y linfocitos es inferior de al de la PG, prácticamente en todos los subgrupos de edades.
3. El hierro sérico e IST se encuentran significativamente elevados en los subgrupos de población con SD entre 6-12 añós y > 6 años, respectivamente.

Conclusiones

- Estos datos obtenidos y aquí presentados, muestran en su mayoría la media y dos desviaciones estándar de los valores hematológicos más frecuentemente usados en la práctica médica diaria y pueden constituir una guía práctica y útil en el correcto manejo de las personas con síndrome de Down desde el punto de vista hematológico.
- Además de identificar a aquellos sujetos que necesitan o no una evaluación más exhaustiva, estos datos prevendrían el infradiagnóstico de patologías tan frecuentes como la anemia por déficit de hierro

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down (SD) o trisomía 21, es la alteración cromosómica humana más frecuente, con una prevalencia de 1 cada 800 recién nacidos vivos 1. Causado por la presencia de una copia de más del cromosoma 21, se caracteriza principalmente por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares, que le dan un aspecto reconocible.

No se conocen con exactitud las causas que provocan ese exceso cromosómico, aunque existe una correlación entre la edad materna avanzada y el fenómeno de la no disyunción que da lugar a un cromosoma extra en el descendiente.

Las personas con SD tienen una probabilidad superior a la de la población general de padecer algunas alteraciones, especialmente de corazón, sistema digestivo y sistema endocrino, debido al exceso de proteínas sintetizadas por este cromosoma[1].

Los niños con SD tienen 10-20 veces incrementado el riesgo de leucemia comparados con el resto de la población infantil [2]. Una interesante y exclusiva forma de leucemia es observada en aproximadamente el 10% de recién nacidos con SD. Se trata de un cuadro clínico transitorio de leucemia con evolución espontánea a la curación en la mayoría de los pacientes y que ha sido ampliamente estudiado, ya que supone un modelo muy interesante para entender los principios generales de leucemogénesis [4].

Existen numerosos trabajos que hacen referencia a la patología maligna hematológica en el SD y todas estas publicaciones, contrastan con la escasez de datos en relación con la patología benigna de esta población y las peculiaridades de las 3 líneas hematopoyéticas encontradas frecuentemente, que pueden dificultar el manejo diagnóstico-terapéutico de estos pacientes, especialmente por pediatras y médicos generales.

Neutrofilia, trombocitopenia y policitemia se describen en 80 %, 66% y 34% respectivamente de los recién nacidos con SD. En general se describen como anormalidades leves, de curso benigno y con resolución espontánea en las primeras semanas de vida [5].

El aumento del volumen corpuscular medio eritrocitario (VCM) o macrocitosis es un fenómeno clásicamente descrito en niños y adultos con SD, que aparece de forma independiente a la patología cardiaca, muy prevalente por otra parte en esta población. Su etiología y significado clínico resultan todavía inciertos [6,7].

A consecuencia de esta macrocitosis frecuente, patologías como anemia ferropénica o talasemia entre otras, pueden pasar desapercibidas, por no modificarse los valores de referencia establecidos habitualmente en los distintos laboratorios para la población general[2].

La descripción del resto de parámetros hematológicos, especialmente en niños con SD fuera del periodo neonatal y población adulta, supone como ya hemos comentado un tema escasamente estudiado o analizado en pequeños grupos. La incertidumbre de saber si son comparables a la población general, puede conducir a infra o supradiagnosticar distintas entidades.

Conocer los valores de referencia hematológicos en la población con síndrome de Down, permitiría optimizar su manejo, incluyendo entre otras ventajas, una correcta derivación de los mismos a los especialistas pertinentes, así como una justificada administración de terapia férrica, cuyos beneficios incluyen además de los hematológicos, un adecuado desarrollo del sistema nervioso central [2].

Los programas de salud específicos para SD, incluyen entre sus recomendaciones la realización de determinados controles de parámetros sanguíneos, que permitan un adecuado "screening" de la patología hematológica [8,9].

Desde 1993 hemos realizado seguimiento clínico y biológico a casi 800 personas con Síndrome de Down. La actividad se ha llevado a cabo en una Unidad de atención específica a afectados por esta trisomía en el Hospital Clínico Universitario de Valencia, de acuerdo con la Asociación de padres de niños con SD. Los objetivos han sido el estudio epidemiológico general, el diagnóstico

precoz de patologías prevalentes en esta población, la realización de un programa de salud específico para el SD y la participación en programas de educación para la salud para los niños/adultos y sus familias.

Presentamos a continuación los resultados hematológicos obtenidos en dicho Programa de Salud, tras casi 15 años de funcionamiento.

OBJETIVOS

1. Clarificar la variación fisiológica de los valores hematológicos en sangre periférica de las personas con síndrome de Down, proponiendo unos valores de referencia por grupos de edades para dicha población.
2. Analizar las diferencias hematológicas entre personas sanas afectas de síndrome de Down y la población general

PACIENTES Y MÉTODOS

Se han analizado los datos hematológicos de personas sanas con trisomía 21, valoradas en el Programa de Salud específico para personas con Síndrome de Down, del Hospital Clínico Universitario de Valencia, desde 1993 hasta el año 2005.

La extracción de dichas muestras, se ha llevado a cabo en el Hospital Clínico Universitario de Valencia, en régimen de consultas externas, encontrándose los pacientes libres de infecciones o enfermedades agudas. La periodicidad de los análisis ha variado atendiendo a la situación personal del paciente y su familia, pero en la gran mayoría siguiendo las recomendaciones del Programa español de salud para personas con SD (FEIDS).

Las determinaciones sanguíneas han sido analizadas en el laboratorio de dicho Hospital y los resultados de las muestras han sido comparados con controles históricos hematológicos claramente establecidos por la literatura para la edad pediátrica, dividiendo a nuestra población en los mismos subgrupos definidos en distintas publicaciones.

Los sujetos con parámetros hematológicos claramente fuera de los intervalos habituales, han sido excluidos, así como los que presentaban patología aguda o crónica que pudiera modificar los valores fisiológicos de esta población.

Los datos obtenidos han sido tratados con paquete estadístico SPSS versión 15.0 para Windows, y con el programa EPIDAT 3.1. Para el estudio de los valores medios hematológicos de las personas con SD, en relación con los de la población general, se han utilizado tests de inferencia de parámetros mediante comparación de medias de poblaciones independientes. Un valor de $p<.05$ ha sido considerado el límite de significación.

RESULTADOS

En el periodo descrito disponemos de datos generales de 741 personas con Síndrome de Down, valoradas en este programa de Salud. La edad media de la primera visita es de 10.24 años, aunque en 225 casos se llevo a cabo antes de cumplir el primer año de vida. La edad media de las madres y padres en este grupo fue de 33.4 y 36.6 años respectivamente. Se dispone de datos sobre el cariotipo en 478 casos, tratándose en el 92 % de los casos de una trisomía regular y en 5.6% y 2.3% de translocación y mosaicismo respectivamente.

Desde el punto de vista hematológico se han incluido los datos de 1053 muestras sanguíneas, correspondientes a 300 pacientes distintos. La mediana de determinaciones por cada paciente ha sido de 3 (intervalo 1-11).

Presentamos los datos obtenidos en nuestra serie para las siguientes categorías/unidades en relación con el hemograma básico en las tablas 1, 2, 3:

Tabla 1

Edad/sexo	**Hb (mg/dl)**		**Hto (%)**		**H (10^{12})**		**VCM (fl)**		**HCM (pg)**		**CHCM (g/dl)**	
0.5-2 a (n= 101)	12.5 * (10.4 -14.6)	12.0 (10.5)	37.1* (31.5-42.7)	36 (33)	4.3” (3.5-5)	4.5 (3.7)	85.6* (76.5-94.4)	78 (70)	29* (25.4-32.6)	27 (23)	33.9* (31.3-36.5)	33 (30)
2-6 a. (n= 293)	12.9 * (10.8-15)	12.5 (11.5)	37.9* (31.5-44.3)	37 (34)	4.4” (3.6-5.1)	4.6 (3.9)	85.9* (77.3-94.5)	81 (75)	29.3* (25.7-32.9)	27 (24)	34.1 (31.3-36.9)	34 (31)
6-12 a. (n=332)	13.5 (11.7-15.2)	13.5 (11.5)	39.9 (34.9-44.9)	40 (35)	4.4” (3.8-5)	4.6 (4.0)	89.8* (81.2-97.8)	86 (77)	30.6* (27.2-34)	29 (25)	34 (31.4-36.6)	34 (31)
12-18 a. M (n=93)	14.7* (12.8-16.5)	14.5 (13)	43.1 (37-49)	43 (37)	4.7 (4-5.4)	4.9 (4.5)	91.7* (81.7-101.7)	88 (78)	31.3* (27.9-34.7)	30 (25)	34.2 (32-36.4)	34 (31)
F (n =64)	13.8 (11.7-15.8)	14 (12)	41 (34.8-47.2)	41 (36)	4.4” (3.7-5.1)	4.6 (4-1)	92.2* (82-102.4)	90 (78)	31.2* (27.4-35	30 (25)	33.8 (31-36.6)	34 (31)
> 18 a. M (n=62)	15.1” (13.3-16.8)	15.5 (13.5)	44.3” (38.7-49.9)	47 (41)	4.7” (3.9-5.4)	5.2 (4.5)	93.8* (84-103.8)	90 (80)	32* (27.8-36.2)	30 (26)	34.1 (31.5-36.7)	34 (31)
F (n=98)	13.3” (11.2-13.3)	14 (12)	39.6” (33.4-45.8)	41 (36)	4.2” (3.5-4.8)	4.6 (4.0)	93.5* (83.7-103.3)	90 (80)	31.4* (27.4-35.4)	30 (26)	33.6 (31.4-35.8)	34 (31)

Se describe la media y 2 desviaciones estándar para cada uno de los valores para la población con SD (Columnas pares). Número de pacientes para cada subgrupo de SD en primera columna.

Valores de referencia (columnas impares) extraídos de; Dallman PR. Blood –forming tissue. En Rudolph A, editor Pediatrics,16ªed. E. Norwalkk;Appleton-Century-Crofts;1977. Describen la media y -2 DE, con un intervalo de confianza del 95%.

Hemoglobina (Hb, Hematies (H), Hematocrito (Hto), Volumen corpuscular medio (VCM), Hemoglobina Cospuscular media (CHM),Concentración Corpuscular media de hemoglobina (CHCM)

Serie roja:

Las principales diferencias estadísticamente significativas encontradas respecto a la población general (PG) son las siguientes:

- Mayor VCM y HCM en todos los grupos de edad de pacientes con SD respecto a la PG_con $p < 0.01$ en todos los casos.
- Mayor CHCM en el subgrupo de población entre 0.5 y 2 años. ($p < 0.001$)
- Cifras mayores de Hb y Hto en edades entre 0.5 y 6 años para SD ($p < 0.0001$) y mayores para la PG > 18 años para los 2 sexos ($p < 0.05$, $p < 0.0001$, $p < 0.0001$, $p < 0.001$ respectivamente)
- Número de hematíes más alto en la población general para todos los subgrupos de edad, salvo en varones entre 12-18 años con SD donde la media aparece discretamente elevada respecto a PG ($p <0.05$)

Tabla 2

Edad/sexo	**Leucocitos (10^3/mm^3)**		**Plaquetas (10^3)**	
0.5-2 a. (n= 101)	6.6” (2.8-10.4)	10.6 (6-17)	330000* (16000-503000)	(15000-350000)
2-6 a. (n= 293)	7” (2.2-11.8)	8.5 (5-15.5)	328000* (148000-508000)	(15000-350000)
6-12 a. (n=332)	5.6” (1.8-9.4)	8.1 (14.5-13.5)	297000* (149000-445000)	(15000-350000)
12-18 a. M (n=93) F (n =64)	6” (2.4-9.6) 5.5” (2.7-8.3)	7.8 (4.5-13.5) 7.8 (4.5-13.5)	268000* (126000-410000) 259000 (189000-359000)	(15000-350000)
> 18 a. M (n=62) F (n=98)	5.8” (12.8-8.8) 5.6” (2.8-8.4)	7.4 (4.5-11) 7.4 (4.5-11)	251000 (153000-349000) 286000* (156000-416000)	(15000-350000)

Se describe la media y 2 desviaciones estándar para cada uno de los valores para la población con SD (Columnas pares). Número de pacientes para cada subgrupo de SD en primera columna.

Datos de referencia extraídos de: Forestier F et al. Pediatr Res 1986;20:342;Oski FA, Naiman JL. Hematological problems in the nweborn infant. Philadelphia:WB Saunders;1982;Nathan D, Oski FA. Hematology of infancy and childhood. Philadelphia:WB Saunders;1998;Matoth Y, Zaizov R, Varsano I. Acta Paediatr Scand 1971;60:317; y Wintrobe MM. Clinical Hematology. Baltimore: Williams and Wilkins; 1998. Valores de referencia representados por la media (+-2DE)

Serie blanca: Tras analizar datos de la tabla 2, encontramos diferencias estadísticamente significativas, en todos los subgrupos de población en lo referente a la cifra total de leucocitos, siendo mayor su número en la población general en todos los casos (todas las $p < 0.000$).

Serie plaquetar: El recuento total es significativamente mayor en todos los subgrupos con SD ($p < 0.000$, $p < 0.000$, $p < 0.000$, $p < 0.05$, $p < 0.000$ respectivamente), salvo en el caso de mujeres entre 12-18 años y varones mayores de 18 años, donde no se observan diferencias.

Tabla 3: Refleja la distribución de los leucocitos según subtipos y con otros bloques de edades de acuerdo a los valores de referencia encontrados en la literatura.

Edad	Lc ($x10^3$/ mm^3)		Nf ($x10^3$/ mm^3)		Lf ($x10^3$/ mm^3)		Mc ($x10^3$/ mm^3)		Bf ($x10^3$/ mm^3)		Eo ($x10^3$/ mm^3)	
1 año (n=78)	6.6* (3.5 – 11.6)	11.4 (6-17.5)	2.8* (1.1 – 7.4)	3.5 (1.5-8.5)	2.8* (12 – 5.3)	7 (4-10.5)	0.5	0.6	0.1	0.1		0.3
2 años (n=72)	7.8* (3.5 – 14.2)	10.6 (6-17)	4.1 (1.1 –11.1)	3.5 (1.5-8.5)	2.8* (0.9 – 5.8)	6.3 (3-9.5)	0.5	0.5	0.1	0.1		0.3
4 años (n=68)	6.8* (3.7 – 10.5)	9.1 (5.5-15.5)	3.7 (1.5 – 7.6)	3.8 (1.5-8.5)	2.3* (1.3 – 5.2)	4.5 (2-8)	0.4	0.5	0.1	0.1		0.3
6 años (n=72)	5.9* (3.3 – 10.5)	8.5 (5-14.5)	3.1* (1.3 – 6.6)	4.3 (1.5-8)	2.1* (0.9 – 4.2)	3.5 (1.5-7)	0.4	0.4	0.1	0.1		0.2
8 años (n=56)	5.6* (2.8 – 10.2)	8.3 (4.5-13.5)	3.0* (1.2 – 7.5)	4.4 (1.5-8)	1.9* (0.6 – 3.7)	3.3 (1.5-6.8)	0.4	0.4	0.1	0.1		0.2
10 años (n=46)	5.4* (2.7 – 9.6)	8.1 (4.5-13.5)	2.6* (1.4 – 5.9)	4.4 (1.8-8)	2.0* (0.9 – 4.3)	3.1 (1.5-6.5)	0.4	0.4	0.1	0.1		0.2
16 años (n=18)	6.1* (2.7 – 11)	7.8 (4.5-13)	3.4 (1.1 –8.4)	4.4 (1.8-8)	1.9* (1.2 – 2.8)	2.8 (1.2-5.2)	0.4	0.4	0.1	0.1		0.2
21 años (n=10)	5.1* (2.9 – 7.2)	7.4 (4.5-11)	3.1* (1.4 –4.5)	4.4 (1.8-7.7)	1.5* (0.8 –2.7)	2.5 (1-4.8)	0.3	0.3	0.06	0.06		0.2
>18 años (n=160)	5.7 (3.4 – 8.9)		3.2 (1.1 – 7.4)		1.8 (0.7 – 3.2)		0.3		0.1			

Se describe la media y percentiles 3 y 97 para cada uno de los valores para la población con SD (Columnas pares). Número de pacientes para cada subgrupo de SD en primera columna.

Valores de referencia: Dallman PR. Blood and blood-forming tisúes. En Rudolph A, editor Pediatrics,16ªed. E. Norwalkk;Appleton-Century-Crofts;1977. Describen la media y un intervalo de confianza del 95%.

Neutrófilos (Nf), Linfocitos (Lf), Monocitos (Mc), Eosinófilos (Eo), Basófilos (Bf)

Encontramos diferencias estadísticamente significativas al comparar las medias de los valores de leucocitos, hallando cifras más bajas en todos las edades con SD, con $p < 0.001$ en todos los subgrupos, salvo en la franja de 16 años con $p < 0.05$.

Hallamos los mismos resultados en lo que se refiere a la cifra media de linfocitos ($p < 0.001$ en los 6 primeros subgrupos, y $p < 0.01$ en los 2 últimos).

En cuanto a la cifra media de neutrófilos, existen valores significativamente más bajos, en las franjas de 1, 6, 8, 10 y 21 años ($p < 0.05$, $p < 0.001$, $p < 0.001$, $p < 0.001$, $p < 0.05$, respectivamente)

DISCUSIÓN

La anemia, es una de las alteraciones más frecuentemente encontradas por pediatras y médicos generales en las determinaciones sanguíneas solicitadas por gran variedad de razones. Habitualmente los profesionales médicos recurren a los valores de referencia pediátricos, universalmente publicados para contrastar sus resultados. En 1979 Dallman y Siimes [10], establecieron unas curvas de percentiles para la hemoglobina y volúmenes eritrocitarios, basados en los datos recogidos en casi 10000 niños americanos de raza blanca con situación familiar de no indigencia. Estos valores más o menos ampliados, son referencia para la mayoría de libros de texto de hematología [11,12].

Hasta la fecha no disponemos de datos actuales sobre niños –adolescentes españoles, a este respecto y mucho menos de niños– adolescentes españoles afectos de Síndrome de Down y se continúan utilizando los datos publicados hace casi tres décadas.

La literatura pone de manifiesto que existen diferencias en los valores hematológicos de este subgrupo de población, aunque la mayoría de datos publicados hacen referencia a la edad neonatal, donde la policitemia, trombocitopenia y neutrofília son los hallazgos más frecuentes y se recomienda la realización de un hemograma en la primera semana de vida de vida, dada la frecuencia los mismos [5], si bien en la mayoría de casos se trata de hallazgos leves y de desaparición espontánea en las primeras semanas, siendo considerados por algunos autores variaciones fisiológicas en esta cromosomopatía[13]. En la mayoría de los casos no es necesaria su derivación a un especialista hematólogo, salvo en aquellos en los que se sospeche un síndrome mieloproliferativo transitorio.

La macrocitosis es un hallazgo frecuentemente relacionado con el SD y su significado fisiológico resulta desconocido. Starc y colaboradores [6] realizaron en 1992 un estudio comparativo de lactantes y niños con SD (n=63, respecto a un grupo control y un grupo con cardiopatía, y encontraron

un aumento significativo del VCM en el 45% de los niños entre 3 meses y 2 años y el mismo porcentaje entre los 2 y los 7 años. En este último grupo (n=11) también encuentran cifras de hemoglobina y hematocrito significativamente más altas respecto al grupo control. No encontraron ninguna diferencia entre los niños con síndrome de Down con y sin cardiopatía. Resultados similares obtuvieron David et al [7], analizando una muestra de 50 sujetos entre 2 y 15 años, en comparación con controles sanos, detectando cifras significativas más altas de Hb, VCM, ADE y HCM.

En nuestro trabajo confirmamos en un grupo numeroso (1053 registros) estos hallazgos, especialmente en lo que hace referencia al VCM, HCM, así como el aumento de Hb y Hto hasta los 6 años de edad y de forma característica y previamente no descrita, observamos un descenso leve, pero significativo en el recuento total de hematíes, para casi todos los subgrupos de edad con SD.

Algunas teorías han intentado explicar las variaciones en el volumen corpuscular medio, postulándose un mayor recambio celular o anormalidades enzimáticas como es el caso de la cistationina sintetasa regulada en genes presentes en el cromosoma 21 y que provocan una alteración en la remetilación de folato[7,14].

A través del seguimiento clínico y analítico realizado en el Programa de Salud, durante un periodo prolongado de tiempo, lo que si podemos concluir es la nula repercusión en la vida diaria que representan estas variaciones en el hemograma básico, cuando no se hallan acompañadas de ninguna otra alteración.

Lo que también parece inferirse de nuestro trabajo y los previos, son algunas consecuencias clínicas para la práctica médica diaria. Algunas ferropenias en esta población pueden pasar desapercibidas, al no solicitarse estudio metabólico del hierro, no habiendo llamado la atención los valores de Hb, VCM, o hematocrito del hemograma habitual. Microcitosis relativas en el SD deben ser valoradas cuidadosamente, ya que una deficiencia de hierro, puede tener consecuencias no sólo desde el punto de vista hematológico, sino también a otros muchos niveles, especialmente en relación con la capacidad de aprendizaje y del comportamiento, así como con los fenómenos de mielinización y funcionamiento dopaminérgico [15]. Un estudio prospectivo realizado actualmente por Dixon y colaboradores [2] trata de relacionar el déficit de hierro y determinadas alteraciones del comportamiento. A su vez una microcitosis relativa en esta población puede significar una talasemia, así como una intoxicación por plomo.

La indicación de terapia férrica puede existir aun con valores del hemograma básico catalogados habitualmente dentro de los intervalos de normalidad, con aumento franco de las cifras de hemoglobina, tal y como ejemplarizan Starc y colaboradores [6].

Aunque no existen unas recomendaciones explícitas desde la FEISD, sobre la determinación del estado férrico de estos niños, desde nuestra experiencia si parece recomendable la realización de este "screening" a este subgrupo de población en distintos momentos de la infancia y vida adulta, siempre de acuerdo a la clínica y a los resultados del resto de parámetros hematológicos, cuya realización si se encuentra estandarizada.

De forma característica, en nuestro trabajo la media en el número de plaquetas se ve estadísticamente aumentada, especialmente en la franja de edad comprendida entre 0.5-12 años. Los escasos datos publicados anteriormente en relación con esta serie suelen referirse al periodo neonatal-lactante, siendo tanto la trombocitopenia como la trombocitosis, hallazgos frecuentes, normalmente sin repercusión clínica[13]

Tras el análisis de los datos son destacables las cifras significativamente inferiores del recuento leucocitario, tanto en el cómputo global, como al desglosarlo en cifra total de neutrófilos y linfocitos, en prácticamente todos los grupos de edad con SD y en un grupo de estudio numeroso. Este hallazgo coincide con lo descrito con anterioridad por Askin y Roizen [14,17], mientras que otros grupos como el Ibarra [16] et al (n=83) y David [7] (n=50) no encuentran tales diferencias.

El hecho de que el SD presente una incrementada susceptibilidad a las infecciones a lo largo de toda su vida (de forma especial durante en el primer año), que pueda contribuir a incrementar sus tasas de mortalidad y morbilidad [18], pone de manifiesto la necesidad de un estudio detallado del comportamiento inmunológico en este subgrupo de población de forma colectiva, pero a la vez individualizada y coherente a la anamnesis y clínica en la práctica médica diaria.

A pesar de las numerosas diferencias estadísticamente significativas encontradas en este trabajo, creemos conveniente recalcar, que en la mayoría de casos los valores medios son extrapolables a los de la población general. Aún así, conocer las cifras percentiladas / intervalos de confianza, para cada uno de los valores sanguíneos y en los diferentes subgrupos de edad, nos va a permitir un mejor manejo y seguimiento de las personas con SD desde el punto de vista hematológico.

CONCLUSIONES

1. Estos datos obtenidos y aquí presentados, muestran en su mayoría la media y dos desviaciones estándar de los valores hematológicos más frecuentemente usados en la práctica médica diaria y pueden constituir una guía práctica y útil en el correcto manejo de las personas con síndrome de Down desde el punto de vista hematológico.
2. Los niños/adultos con SD presentan cifras de VCM, HCM significativamente más altas que las de la PG, así como Hb y Hto más altas hasta los 6 años de edad. Las cifras de plaquetas encontradas en niños con SD son también estadísticamente más altas que la PG.
3. El recuento total de leucocitos, así como cifras absolutas de neutrófilos y linfocitos es inferior de al de la PG, prácticamente en todos los subgrupos de edades.
4. Además de identificar a aquellos sujetos que necesitan o no una evaluación más exhaustiva, estos datos prevendrían el infradiagnóstico de patologías tan frecuentes como la anemia por déficit de hierro.

REFERENCIAS:

1. Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM (2002). Mortality associated with Down´s syndrome in USA from 1983 to 1997: a population-based study. Lancet;359:1019-25
2. Dixon N, Kishnani PS, Zimmerman S (2006). Clinical manifestations of hematologic and oncologic disorders in patients with Down syndrome. Am J Med Genet Part C Semin Med Genet 142C: 149-157.
3. Webb D (2005). Optimizing therapy for myeloid disorders of Down syndrome. Bristish Journal of Haematology, 131, 3-7.
4. Klusmann JH, Creutzig U, Zimmermann M et al (2008). Treatment and prognostic impact of transient leukaemia in neonates with Down syndrome. Blood;111: 2991-2998.
5. Henry E, Walker D, Wiedmeier SE and Chri_stensen Rd (2007). Haematological abnormalities during the first week of life among neonates with Down syndrome: data from a multihospital healthcare system. Am J Med Genet A; 143:42-50
6. Starc T (1992). Erythrocyte macrocytosis in infants and children with Down syndrome. J Pediat;121:578-81
7. David O, Fiorucci G, Tosi M et al (1996). Hematological studies in children with Down síndrome. Pediatr Hematology and Oncology, 13:271-275
8. Cohen W (1999). Health care guidelines for individuals with Down syndrome:1999 revision. Down syndrome Quarterly; 4 (3).
9. FEISD. Programa Español de Salud para las personas con Síndrome de Down. 3ª ed. Madrid: Ed. FEISD; 1999
10. Dallman PR, Siimes MA (1979). Percentile curves for haemoglobin and red cell volume in infancy and childhood. J Pediatr; 94;26.
11. Nathan D, Oski F (1998). Hematology of Infancy and Childhood. 5th ed. Philadelphia:w.B. Saunders;
12. Koerper M, Dallman PR (1977). Serum iron concentration and transferrin saturation in the diagnosis of iron deficiency in children: normal developmental changes. J Pediatrics 91: 870-874.
13. Kivivuori, SM, Rajantie, J, Siimes, MA (1996). Peripheral blood cell counts in infants with Down's syndrome. Clin Genet; 49:15.
14. Akin K (1988). Macrocytosis and leukopenia in Down´s syndrome. JAMA: 256:842.
15. Beard JL, Connor JR (2003). Iron status and neural functioning. Annu Rev Nutr 23:41-58.
16. Ibarra B, Rivas F, Medina C et al (1990). Hematological and bichemical studies in children with Down syndrome. Ann Genet;33:84-87.
17. Roizen, NJ, Amarose, AP (1993). Hematologic abnormalities in children with Down syndrome. Am J Med Genet; 46:510.
18. Hingh Y, Van der Vossen P, Gemen E et al (2005). Intrinsic abnormalities of lymphocyte counts in children with Down syndrome. J Pediatr;147:744-7.

TEMA 20:
PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Comunicación:
Evaluación del dolor en el neonato. Síndrome de Down

Autores:

Aguilar Cordero, Mª José[1]

Mur Villar, Norma[2]

Ahmed S. M. Batrán[3]

García Aguilar, Rocío[4]

Pérez Espinosa, José Antonio[5]

Garcia Ruiz, Maria Victoria[6]

Padilla López, Carlos Alberto[7]

Departamento de Enfermería Universidad de Granada[1,3]

Facultad de Ciencias Médicas. Cienfuegos. Cuba[2]

Servicio Andaluz de Salud Sevilla[4]

Hospital Clínico Universitario Granada[5,6]

Grupo de Investigación P.A.I.- C.T.S – 367[7]

Resumen:

La literatura describe que en los últimos años se han producido numerosos avances en el cuidado y manejo del recién nacido que padecen dolor. La terapia del dolor se ha convertido en una parte importante de los cuidados neonatales. Los recién nacidos que presentan alguna alteración al nacer están sometidos a procedimiento invasivos frecuentes, en la mayoría de los casos sin medidas analgésicas. Se ha comprobado que el tratamiento insuficiente del dolor conlleva un aumento de la morbimortalidad en los neonatos (1).

Con el objetivo de valorar el dolor en el neonato con Síndrome de Down y como minimizarlos durante los procedimientos cruentos, se realizó un estudio de cohorte prospectivo, en el servicio de cuidados medios del Hospital Clínico Universitario "San Cecilio" de Granda, en el periodo comprendido entre enero del 2008 y diciembre de 2009. El universo de estudio estuvo constituido por 11 recién nacidos con Síndrome de Down hospitalizados como grupo de estudio y 11 recién nacidos hospitalizados como grupo control.

Se estudiaron variables como intensidad de dolor durante los procedimientos invasivos en ambos grupos y como minimizar el dolor mediante la sacarosa, lactancia y arrullo con contacto piel con piel. También se estudiaron variables como tipo de parto, edad gestacional, alteraciones en el momento de nacimiento, peso del recién nacido edad de la madre entre otras. Ha quedado demostrado que se puede minimizar el dolor en los bebes recién nacido con medios no farmacológicos durante la técnicas invasivas, como son punción del talón, canalización de vías y punción venosa realizadas a los bebés con Síndrome de Down en las unidades de encamación neonatal. (2)
Algunos estudios sugieren que la experiencias dolorosas en los bebés en edades tempranas pueden desencadenar alteraciones en el desarrollo cognitivo y de aprendizaje en edades posteriores y en la edad escolar (3) hemos utilizado para la valoración del dolor en el neonato con síndrome de Down la escala CRIES (4). Este test evalúa el dolor quirúrgico y por procedimiento invasivo. Valora 5 parámetros, llanto, requerimiento de oxigeno para saturación del 95%, incremento de los signos vitales, expresión facial y sueño vigilia. Se da una valoración máxima de 10 puntos, y cada parámetro puede tener una valoración de 0-1-2.
Los neonatos que se encuentran en las incubadoras, además de estar aumentada la capacidad de percibir el dolor son capaces de reconocer el sufrimiento, la ansiedad, el estrés y el miedo por lo cual en ocasiones la terapia debe ser mas sistemática que los recién nacidos a termino (5)

1. INTRODUCCIÓN

La valoración del dolor en el recién nacido sigue siendo, un objetivo primordial de los profesionales sanitarios. En la actualidad se sabe que estos bebés sienten el dolor mas intensos que en otros periodos de la vida. No hace mucho tiempo se creía que la falta de verbalización y expresión del recién nacido era sinónimo de incapacidad para recordarlo. En la actualidad existe bastante conocimiento sobre los mecanismos neurofisiológicos implicados en el dolor neonatal.

Algunos estudios están describiendo que prevenir el dolor es una parte esencial del cuidado neonatal, no solo por las implicaciones éticas que conlleva si no por los dolorosos estímulos a los que se someten los neonatos en las unidades de encamación pediátricas. Dichos estímulos dolorosos a las que son sometidos son mas acentuados en los recién nacido pretérmino y críticamente enfermos como resultados de los múltiples procesos diagnósticos y terapéuticos.

Los continuos estímulos dolorosos que reciben estos neonatos se les origina una percepción del dolor más intensa y continuadas dando lugar a estados de hiperalgesia con cambios conductuales y neurofisiológicos (6). Actualmente se ha llegado a un consenso que establece que se evalúe la existencia de dolor en cualquier procedimiento cruento que se le realiza a los neonatos como son los siguientes: punción de talón, venopunción, canalización de vías, colocación de sonda nasogástrica, etc.

Los bebes que padecen síndrome de Down (SD) sienten el dolor de forma similar a los neonatos sanos, sin embargo no siempre responden de forma similar a los estímulos dolorosos. Un estudio realizado por nuestro grupo de investigación se midió la capacidad de lo bebes de síndrome de Down par detectar y expresar sensaciones dolorosas en comparación con recién nacidos sanos.

Los bebes que padecen SD no son insensibles al dolor sin embargo estamos de acuerdo con algunos autores que describen que estos bebes manifiestan su disconfort mas lentamente y de forma menos precisa que los neonatos sano. Esto confirma que las técnicas para minimizar el dolor deben ser las mismas en todos los neonatos, incluso en ausencia de manifestaciones (7).

Los neurotransmisores que inhiben la percepción del dolor son los opioides endógenos como la beta-endorfinas, encefalinas y dinorfinas. También existen otros neurotransmisores que participan en la disminución de la percepción dolorosa como son la serotóninas y el acido gamma- amino butírico (GABA) (8).

La percepción del dolor en el neonato es diferente a otros períodos de la vida las diferencias básicas esta en la neurofisiología de la percepción del mismo. Los impulsos nociceptivos se desplazan por las vías ascendente no mielinizadas, dando lugar una relativa capacidad de neurotransmisión negativa en ellas (9). Es posible que tenga una concentración mas alta de receptores de sustancias P y un umbral de excitación y sensibilización, más baja dando lugar a mayores estímulos nociceptivos, todos ellos estaría implicados para que la sensación dolorosa en los bebes sea más severa que en otros períodos de la vida (10)

2. ESTUDIO DEL DOLOR Y SÍNDROME DE DOWN

La definición del dolor, según international association for the estudy of pain**. Es una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a una lesión hística real o potencial cuya presencia es revelada por manifestaciones visibles o audibles de la conducta.** En neonatología no se ha mostrado muy útil esta definición. Durante varias décadas se postuló que el recién nacido no era capaz de sentir dolor por la inmadurez neurológica y la mielinización incompleta de las fibras nerviosas en el momento de nacimiento. En al actualidad se conoce que los recién nacidos pueden presentar una mayor percepción dolorosa. El feto desde las 22 semanas de gestación comienza la mielinización de la fibra nerviosa de la medula espinal y del tronco cerebral, completándose todo este proceso en el tercer trimestre de embarazo. Por lo tanto el neonato tiene respuestas claras frente al dolor intrautero. Su experiencia sensitiva modelarán las diferentes intensidades de su respuesta frente al dolor

El dolor se expresa mediante al información que da quien lo siente; en las etapas preverbales la información la obtenemos mediante modificaciones en su conducta o cambios en los parámetros fisiológicos (llanto, saturación de oxigeno, frecuencia cardiaca, tensión arterial, expresión facial, período de sueño, y comportamiento del bebé). La dimensión subjetiva del dolor sin duda dificulta la medición exacta.

A continuación se va a enumerar estudios relacionados con el dolor y el Síndrome de Down.

Un estudio realizado por Hennequin y Col; (11) 2000 demostró en un numero de niños con Síndrome de Down que estos no son insensibles a dolor, que lo expresaban de una manera mas lenta y menos precisa que lo población sana.

Benini y Col en el 2004 realizaron un estudio explorando varios métodos para evaluar el dolor que sentían los niños con discapacidades intelectuales durante la punción venosa. Este autor comprobó una capacidad limitada para expresar el dolor, este hecho fue muy evidente en niños con Síndrome de Down.

Otro estudio realizado por Defrin y Col; (12) 2004. Fue la medición utilizando tanto el método de los límites, que evalúa el tiempo de reacción, como el método de niveles. Los estudios indicaron que los niños con SD no eran insensibles al dolor si no incluso mas sensibles que el resto de la población.

Jossop, (13) en el 2001 realizó una investigación en niños de síndrome de Down, este autor manifestó que las personas con Síndrome de SD tienen una reducción en la percepción del dolor, que podría estar relacionada con aumento de los péptidos opióides en la corteza frontal. El incremento de opióides con actividad analgésica como son leu-encefalina y la dinorfina interviene en la respuestas fisiológicas al los estímulos ambientales, ello podría explicar el según el autor el aumento en el umbral, es decir menos sensibilidad al dolor, que se aprecia en los niños con esta alteración.

Como conclusión los estudios realizados por diversos autores sobre la percepción de dolor en niños con SD se deduce lo siguiente, es posible que el niño con Síndrome de Down perciba el dolor con menor intensidad y tenga menor capacidad para discriminarlo, su intensidad y localización. Los diversos estudios bioquímicos y funcionales demuestran una reducción en las funciones sensoriales incluida la del dolor.

En los bebés debemos vigilar los signos más sutiles como son los movimientos, la expresión facial, la sudoración sin razón aparente y el llanto de disconfort. También el dolor puede expresarse con cambio de conducta ya que esta puede ser considerada como una forma de comunicación.

La tolerancia al dolor en los niños con SD puede que sea o no inferior al de los niños sanos en cualquier caso, si apreciamos Cambios en las conductas debemos valorarlos, ha sido por ello que realizamos este estudio para comprobar esta diferencia entre un grupo de niño con Síndrome de Down y un grupo de niño sanos a todos ellos se le aplicó la escala CRIES. Se considero las manifestaciones de los cambios de conducta como instrumento potencial de comunicación (el dolor físico y psíquico)

Los cambios fisiológicos provocados por el dolor pueden contribuir a desarrollar una mayor morbilidad en los neonatos. En la actualidad disponemos de métodos adecuados y objetivos para la valoración del dolor y estrategias para tratarlos mediante métodos farmacológicos y no farmacológicos muy efectivos como son la sacarosa la lactancia o el arrullo y el contacto piel con piel**. A continuación en la tabla 1 de describe las principales respuestas objetivas al dolor**

Tabla I. Respuestas objetivas al dolor

Signos psicológicos	Llanto. Facies. Actitud. Respuesta motora corporal Comportamiento. Trastornos emocionales
Síntomas fisiológicos	Taquicardia, taquipnea, hipertensión arterial, hiperhidrosis, midriasis, palidez, tensión muscular, resistencia vascular pulmonar elevada, disminución de la saturación de oxigeno.
Variaciones metabólicas	Hiperglucemia, alteraciones de la glicemia
Cambios hormonales	Aumento del cortisol, catecolaminas, glucagon, endorfinas, aldosterona. Disminución de insulina
Modificaciones bioeléctricas	EEG, ECG
Hallazgos de neuroimagen	RM espectroscópica PET

El dolor se asocia con alteraciones del comportamiento como son llanto o expresión facial. También se manifiesta con alteraciones fisiológicas como son alteraciones de la frecuencia cardiaca, respiratoria, presión arterial, disminución de la saturación de oxigeno aumento de la sudoración palmar, por la alteración vagal. Igualmente hay alteraciones bioquímicas alteradas de cortisol y catecolamina. También alteraciones psicológicas y del comportamiento (14,15)

3. OBJETIVOS

a. Valorar la intensidad del dolor en un grupo de niños con Síndrome de Down y un grupo de bebés sanos durante los procedimientos dolorosos (extracción venosa, punción de talón y canalización de vías venosas etc.)
b. Identificar si la sacarosa, lactancia materna y contacto piel con piel y arrullo minimiza el dolor durante procedimientos cruentos en los dos grupos de niños. Grupo A Síndrome de Down a término y peso superior a 2500g, grupo B recién nacidos a término peso superior a 2500g. Ambos grupos presentan una patología no grave

4. DISEÑO METODOLÓGICO

La experiencia del dolor se ha definido como componente cognitivo, conductual y fisiológico. Pero en la etapa preverbal no podemos contar con métodos de valoración subjetiva es por ello que la evaluación del dolor en la etapa se basa en un enfoque multidimencional con parámetros objetables que nos muestren los que los neonatos no pueden hacer por si mismo. Por ello se ha creado una metodología que reúne parámetros conductuales y fisiológicos que producen dolor y que pueden medirse. Los principios para la valoración del dolor en los neonatos de describen a continuación.

La valoración la hemos realizado contando con los parámetros fisiológicos normales y las condiciones clínicas del neonato

El dolor lo hemos evaluado en tres ocasiones en las primeras semanas de vida.

El método de evaluación utilizado ha sido la escala de CRIES que se ha comprobado su validez, fiabilidad y utilidad clínica. Se ha demostrado ampliamente en neonatos a partir de 32 semanas de gestación

Esta escala nos ha sido un instrumento útil para evaluar el dolor neonatal.

La valoración del dolor en los dos grupos hemos tenido una visión multidimensional con la compresión del dolor en su vertiente contextual e indicadores fisiológicos.

En aplicación de la escala hemos tenido en cuanta cada situación clínica que potencialmente sea dolorosa es decir en los procedimientos cruentos hemos evaluado igualmente la eficacia de la medida no farmacológica expuesto anteriormente y cada uno de lo grupos.

Se realizo un estudio de cohorte prospectivo, en el servicio de cuidados medios del hospital clínico universitario "San Cecilio", Granada España, en el periodo de tiempo comprendido entre enero 2008 diciembre 2009.

El universo estuvo constituido por 20 bebés con síndrome de Down. Se estudiaron variable como edad de la madre, tipo de parto nivel de escolaridad, tipo de alimentación que recibió el bebé contacto piel con piel en el momento de nacer edad gestacional, peso días de estancia hospitalaria, patología clínica, aceptación de los padres, diagnostico clínico y técnicas cruentas realizadas y tipos de medida no farmacológicas aplicadas.

La recolección de la información relacionada con la valoración del dolor en le niño se realizó mediante la observación y la descripción según la escala CRIES. Esta valoración se les realizo a todos los niños que con anterioridad habían aceptado el consentimiento firmado por escrito. Esta observación se le realizó a todos los niño al menos durante tres técnica cruentas y todos ellos tenían mas de 12 horas de vida.

La valoración y la observaciones fuero realizadas por los autores de esta investigación, debidamente entrenados y se le otorgo un criterio de valoración según la escala CRIES para el procesamiento de los resultado se utilizaron los test chi2 y t de Student para determinar las diferencias entre variables cuantitativas y cualitativas respectivamente, considerándose significativa una $p > 0.05$

A continuación se describe la tabla CRIES (*Crying, Requires oxigen saturation, Increased Vital signs, Expresión, Sleeplessness)* que ha utilizado como instrumento para la valoración del dolor del neonato con Síndrome Down.

Tabla. II, Escala CRIES

Parámetros	0	10	2
Llanto	No	Tono agudo Consolable	Tono agudo Inconsolable
FiO2>95 para Sat.O2>95	0,21	<0,3	>0,3
FC Y TAS	_< basal	Aumento de<20% de la basal	Aumento>20% de la basal
Expresión Facial	Normal	*Muecas	Muecas/Gemidos
Periodos	Normales	Despierto frecuentemente	Consecuentemente despierto

**Muecas: Fruncimientos de cejas, fruncimientos de surco nasolabial; boca abierta con labios y lengua en tensión*

La valoración del dolor es muy importante en el niño para poderse aplicar terapia farmacológica y no farmacológica para poder disminuir el estrés que le producirá el dolor y minimice el disconfort. Hay medidas generales que hay que aplicar en los neonatos en las unidades de encamación neonatales esta medidas se relacionan a continuación; limitar los estímulos dolorosos, agrupar extracciones sanguíneas, evitar punción de talón con lancetas sin graduación, reducción máxima de ruidos y siempre que podamos aplicarles música suave. También debemos colocar l niño en una postura cómoda en "flexión y arrullado en nido". Los bebes no debes de extraerse de la incubadora para realizar las técnicas, siguiendo las normas de mínima manipulación. Para la realización de las técnicas los padres pueden estar presentes ya que ellos pueden ayudar a minimizar el estrés del bebé (16,17)

5. RESULTADOS

El estudio se llevo a cabo con 20 neonatos con síndrome de Down a términos con patología ingresado en cuidaos medios y un peso superior a 2500g y 20 recién nacidos sano ha termino con peso superior a 2500g ingresado por una patología no graves en cuidados medios.

El tipo de intervención consistía en valorar a los recién nacidos con síndrome de Down y recién nacidos sanos. Le aplicamos el test de CRIES para comprobar las modificaciones de los distintos parámetros en ambos grupos de bebés. Hemos comprobado la intensidad del dolor en ambos grupos, durante la realización de las técnicas cruentas. En este estudio se obtuvo el consentimiento informado por escrito de los padres de cada bebé y la aprobación del comité ético del hospital

El tipo de intervención consistía en dar lactancia materna antes o durante el procedimiento doloroso, mantenerlo en brazos de su madre tocándolo o administrarle sacarosa con chupete.

Para medir el dolor en los bebes se ha utilizado la escala CRIES que incluye parámetros fisiológicos y conductuales a todos los niños se le realiza una valoración sin ningún tipo de terapia la segunda parte del estudio a todos ellos se le aplica la misma terapia no farmacológica: lactancia materna en brazos de su mamá sin darle de mamar y sacarosa combinada con chupete.

5.1- Hay diferencias significativas en relación al tiempo en volver a su estado fisiológico normal tras la punción venosa, la punción de talón y la canalización de venas en los bebes de síndrome de Down y los bebes sanos.

5.2- Encontramos diferencias significativas en ambos grupos en relación a tiempo de aparición del dolor tras realizar el estimulo. Los bebes con síndrome de Down expresan el dolor y el disconfort mas lentamente y de forma menos precisa.

5.3- La duración del llanto tras la punción en los niños con síndrome de Down fue algo mayor aunque no hubo significación estadística entre ambos grupos.

5.4- A ambos grupos se le aplico lactancia materna contacto con su madre y sacarosa con chupete. Los resultados del estudio muestran que el dolor era significativamente menor en el contacto físico con la madre seguido de la lactancia materna y en tercer lugar la sacarosa administrada con chupete auque estadísticamente no hubo diferencia significativas entre estas tres aplicaciones, si encontramos diferencias muy significativas cuando al bebé no se le administraba ninguna de ellas (lactancia contacto con la madre y sacarosa con chupete). Tanto los valores P (<0,01) como los intervalos de confianza en un 95%. Los resultados son estadísticamente significativos

6. CONCLUSIÓN

6.1- En este trabajo hemos analizado vario estudios que evaluaron los efectos de la lactancia materna durante procedimiento dolorosos del los neonatos en todo ellos. Se asocia con una normalización más rápida de los cambios fisiológicos y conductuales del bebé. En nuestro estudio también lo hemos comprobado que las alteraciones en los item valorados son menores en los bebés con lactancia materna

6.2- No hemos identificado una terapia no farmacológica para reducir el dolor totalmente durante los procedimientos cruentos pero hemos comprobado que la sacarosa administrada con chupete tiene un efecto analgésico importante similar ala lactancia materna, la sacarosa se administro 05ml un minuto antes de la punción

6.3- Hemos comprobado también la eficacia del arrullo del contacto piel con la piel de la madre. Este resultado nos ha sorprendido aunque el dolor era menor en los grupos anteriores no había diferencia significativa con este tercer grupo.

Se puede concluir este trabajo diciendo que los procedimientos cruentos se tendrían que hacer con el niños lactando siempre y cuando la madre lo autorice, si ello no es posible la administración de sacarosa un minuto antes también es eficaz.

Por ultimo podía ser una buena opción sobre todo si no se le esta administrando lactancia materna invitar a la madre que durante el procedimiento lo acurruque y tengas contacto piel con piel durante el procedimiento. Esto es recomendable para los niños con síndrome de Down y para los niños sanos.

Podemos concluir recomendando que se disminuyan al mínimo los procedimientos dolorosos siempre que no sean imprescindibles y se mantengan las medidas generales que anteriormente hemos descrito para prevenir y limitar los estímulos dolorosos.

REFERENCIAS:

1. *Allegaert k Devlieger H, Bulckaert D, Naulaers G, Casaer D Tibboel D. Variability in pain expresion characteristics in former preterm infants. Jperinat Med 2005;33:442-8*
2. *Aguilar Cordero María José. Tratado de enfermería Infantil Cuidados Pedriáticos. Editorial: Elsevier, Madrid 2004*
3. *Johnonton CC, Stevens BJ. Ecperience in a neonatal intensive care unit affects pain response. Pediatrics 1996; 98- 94*
4. *Krechel SW, Bildner J. CRIES: a new neonatal postoperative pain measurement score: inicial testing of validity and raliability. Pediatr Anaesth 1995; 5: 53- 61.*
5. *Belieni CV, Bagnoli F, Buonocore G.Alone no more: Pain in premature children. Ethics Med 2003; 19: 5-9.*
6. *Ruza F. Cuidados intensivos pediatricos. 3ª. Ed. Madrid: Capitel; 2003 p. 132-40*
7. *Taddio A, Shah V.Conditioning and hyperalgesia in newborn exponed to repeated heel lances. JAMA 2002; 288: 857-61.*
8. *Mathew PJ, Mathew JL. Assesment and mangement of pain in infants. Review. PMJ 2003; 79: 438-43.*
9. *Fitzgerald M. Developmental biology of inflammatory pain. Br J Anaesth 1995; 75: 177-85*
10. *Fitzgerald M. Beggs S. The neurobiology of pain: developmental aspects Neurosciencetist 2001; 7: 246-57*
11. *Hennequin, M., Faulks, D., Allison, P.J. 2003 Parents' ability to perceive pain experienced by their child with Down syndrome. J. Orofac. Pain 17(4), 347-353.*
12. *Delfrin, R., CG., Petretz, C., Carmeli, E. 2004 A quantitative somatosensory testing of apin threshold in individuals with mental retardation. Pain 108 (1-2), 58-66.*
13. *Jessop, D 2001 pain in Down's sybdrome. Lancet 357 (9261), 1041.*
14. *Craig KD. The facial display of pain in infants and children. Pain Research and Management 1998; 10: 103-21.*
15. *Harrison D, Evans C, Johnston L, et al. Bedside assessment of heel lance pain in the hospitalized infant. J Obstet Gynecil Neonatal Nurs 2002; 31: 551-7.*
16. *American Academy of Pediatrics. Comittee on Fetus abd Newborn. Committee on Drugs. Selection on Anesthesilogy. Section on Surgery. Canadian Pediatric Society. Fetus and Newborn Committee. Prevention and Management of pain and stress in the Neonate. Pediatrics 200; 105: 454-61*
17. *Schechter NL, Blankson V, Pachter LM, Sullivan CM, Costa L. The ouchless place: no pain, children's gain. Pediatrics 1997; 99: 890-4*
18. *Benini, F., Trapanotto, M., Gobber, D., Agosto, C., Carli, G., Drigo, P., Eland, J., Zacchello, F. (2004) Evaluating pain induced by venipuncture in pediatric patients with developmental delay. Clin. J. Pain 20(3), 156-163*
19. *Carmeli, E., Kessel, S., Bar-Chad, S., Memck, J. (2004) A comparison between older persons with Down syndrome and a control group: clinical characteristics, functional status and sensorimotor function. Downs Syndr. Res. Pract. 9(1), 17-24.*

20. *Martínez-Cué, C., Baamonde, C., Lumbreras, M.A., Vallina, I.F., Dierssen, M., Flórez, J. (1999) A murine model for Down syndrome shows reduced responsiveness to pain. Neuroreport 10(5), 1119-1122.*
21. *Mafrica F, Schifiliti D, Fodale V. Pain in Down's Syndrome (The Scientific World Journal (2006) 6, 140-147.*
22. *Katherine Rossel C. Unidad de Neonatología, Hospital Clínico San Borja Arriarán.*
23. *Tejerina Puente Ana Pediatra, Centro de Salud Cazoña Asesora Médica, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander*
24. *Down Syndrome Association of Victoria www.betterhealth.vic.gov.au*
25. *http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/dsnu/05/01/ Committee on Genetics, 2000–2001*
26. *Christopher Cunniff, MD, Chairperson y col.*
27. *M: A: Vidal, E. Calderón, E. Martínez, A. González y L. M. Torres. Pain in neonatos. Rev Soc Esp Dolor 2005; 12: 98-111*
28. *N.Gomina, F. Muñiz Y L. Castells La evaluación del dolor en neonatos. Dolor 2007; 22: 78-84*

Tema 20:

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

Póster:

Análisis Postural. Prevención desde la Fisioterapia

Autores:

Ana Moreno Cabezas

José Antonio Caballero Blanco

Mº Victoria Ortiz Garrido

Carmen Marín Padilla

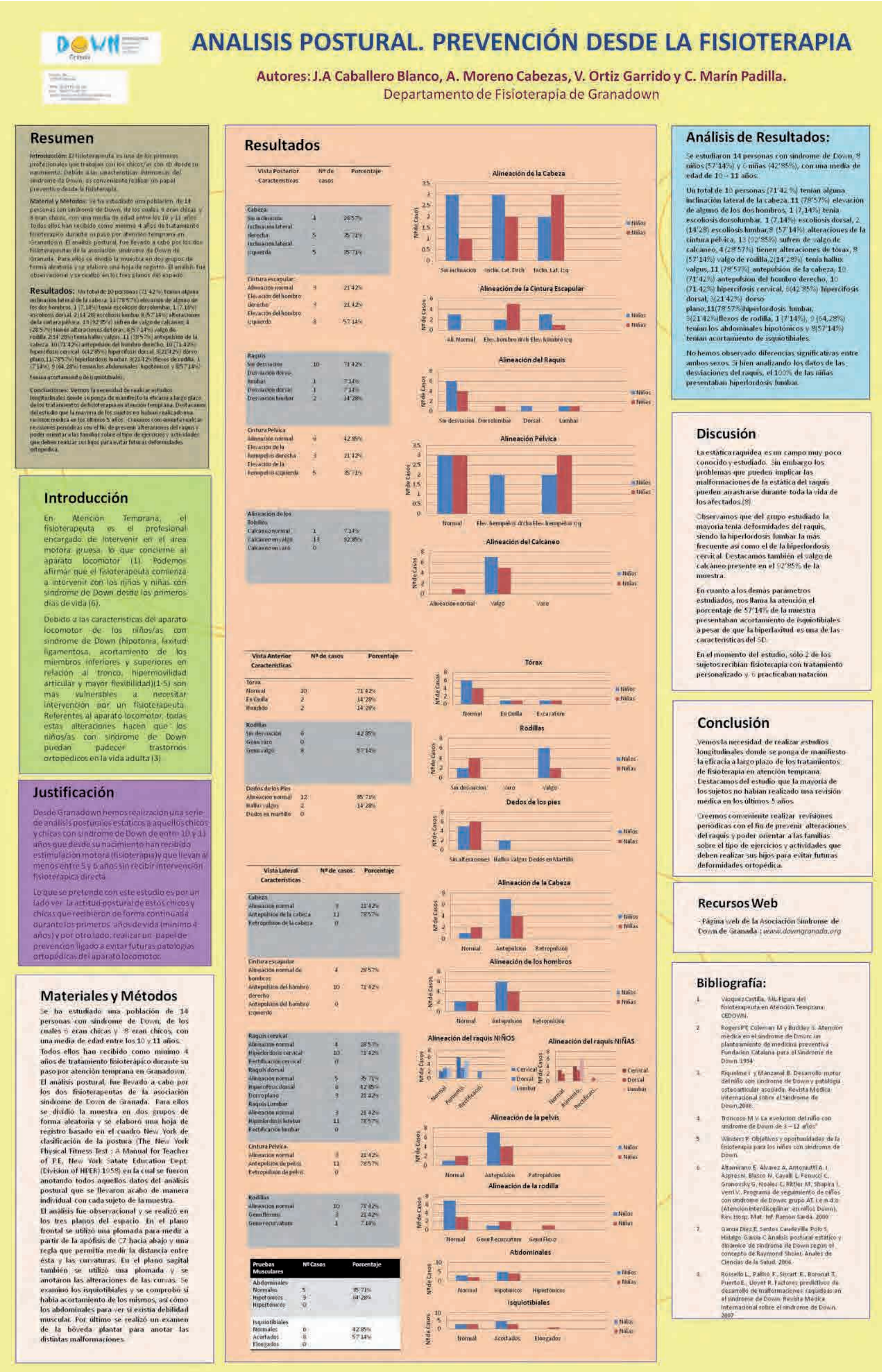
Resumen:

Introducción: El fisioterapeuta es uno de los primeros profesionales que trabajan con los chicos/as con síndrome de Down (SD) desde su nacimiento. Debido a las características intrínsecas del SD, es conveniente realizar un papel preventivo desde la fisioterapia.

Material y Métodos: Se ha estudiado una población de 14 personas con SD, con una media de edad entre los 10 y 11 años. Todos ellos han recibido como mínimo 4 años de tratamiento fisioterápico durante su paso por atención temprana en Granadown. El análisis postural, fue llevado a cabo por los dos fisioterapeutas de Granadown. El análisis fue observacional y se realizó en los tres planos del espacio.

Resultados: Un total de 10 personas (71'42 %) tenían alguna inclinación lateral de la cabeza, 11 (78'57%) elevación de alguno de los dos hombros, 1 (7,14%) tenía escoliosis dorsolumbar, 1 (7,14%) escoliosis dorsal, 2 (14'28) escoliosis lumbar,8 (57'14%) alteraciones de la cintura pélvica, 13 (92'85%) sufren de valgo de calcáneo, 4 (28'57%) tienen alteraciones de tórax, 8 (57'14%) valgo de rodilla,2(14'28%) tenía hallux valgus, 11 (78'57%) antepulsión de la cabeza, 10 (71'42%) antepulsión del hombro derecho, 10 (71.42%) hipercifosis cervical, 6(42'85%) hipercifosis dorsal, 3(21'42%) dorso plano,11(78'57%) hiperlordosis lumbar, 3(21'42%)flexos de rodilla, 1 (7'14%), 9 (64,28%) tenían los abdominales hipotónicos y 8(57'14%) tenían acortamiento de isquiotibiales.

Conclusiones: Creemos conveniente realizar revisiones periódicas con el fin de prevenir alteraciones del raquis y poder orientar a las familias sobre el tipo de ejercicios y actividades que deben realizar sus hijos para evitar futuras deformidades ortopédica.


ANALISIS POSTURAL. PREVENCIÓN DESDE LA FISIOTERAPIA
Autores: J.A Caballero Blanco, A. Moreno Cabezas, V. Ortiz Garrido y C. Marín Padilla.
Departamento de Fisioterapia de Granadown
Resumen
Resultados
Análisis de Resultados:
Se estudiaron 14 personas con síndrome de Down, 8 niños (57'14%) y 6 niñas (42'85%), con una media de edad de 10 – 11 años.
Un total de 10 personas (71'42 %) tenían alguna inclinación lateral de la cabeza, 11 (78'57%) elevación de alguno de los dos hombros, 1 (7,14%) tenía escoliosis dorsolumbar, 1 (7,14%) escoliosis dorsal, 2 (14'28) escoliosis lumbar, 8 (57'14%) alteraciones de la cintura pélvica, 13 (92'85%) sufren de valgo de calcáneo, 4 (28'57%) tienen alteraciones de tórax, 8 (57'14%) valgo de rodilla, 2 (14'28%) tenía hallux valgus, 11 (78'57%) antepulsión de la cabeza, 10 (71'42%) antepulsión del hombro derecho, 10 (71.42%) hipercifosis cervical, 6 (42'85%) hipercifosis dorsal, 3 (21'42%) dorso plano, 11 (78'57%) hiperlordosis lumbar, 3 (21'42%) flexos de rodilla, 1 (7'14%), 9 (64,28%) tenían los abdominales hipotónicos y 8 (57'14%) tenían acortamiento de isquiotibiales.
No hemos observado diferencias significativas entre ambos sexos. Si bien analizando los datos de las desviaciones del raquis, el 100% de las niñas presentaban hiperlordosis lumbar.
Introducción
En Atención Temprana, el fisioterapeuta es el profesional encargado de intervenir en el área motora gruesa, lo que concierne al aparato locomotor (1). Podemos afirmar que el fisioterapeuta comienza a intervenir con los niños y niñas con síndrome de Down desde los primeros días de vida (6).
Debido a las características del aparato locomotor de los niños/as con síndrome de Down (hipotonía, laxitud ligamentosa, acortamiento de los miembros inferiores y superiores en relación al tronco, hipermovilidad articular y mayor flexibilidad)(1-5) son más vulnerables a necesitar intervención por un fisioterapeuta. Referentes al aparato locomotor, todas estas alteraciones hacen que los niños/as con síndrome de Down puedan padecer trastornos ortopédicos en la vida adulta (3)
Justificación
Desde Granadown hemos realización una serie de análisis posturales estáticos a aquellos chicos y chicas con síndrome de Down de entre 10 y 11 años que desde su nacimiento han recibido estimulación motora (fisioterapia) y que llevan al menos entre 5 y 6 años sin recibir intervención fisioterápica directa.
Lo que se pretende con este estudio es por un lado ver la actitud postural de estos chicos y chicas que recibieron de forma continuada durante los primeros años de vida (mínimo 4 años) y por otro lado, realizar un papel de prevencion ligado a evitar futuras patologías ortopédicas del aparato locomotor.
Materiales y Métodos
Se ha estudiado una población de 14 personas con síndrome de Down, de los cuales 6 eran chicas y 8 eran chicos, con una media de edad entre los 10 y 11 años.
Todos ellos han recibido como mínimo 4 años de tratamiento fisioterápico durante su paso por atención temprana en Granadown.
El análisis postural, fue llevado a cabo por los dos fisioterapeutas de la asociación síndrome de Down de Granada. Para ellos se dividió la muestra en dos grupos de forma aleatoria y se elaboró una hoja de registro basado en el cuadro New York de clasificación de la postura (The New York Physical Fitness Test : A Manual for Teacher of P.E, New York Satate Education Dept. (Division of HPER) 1958) en la cual se fueron anotando todos aquellos datos del análisis postural que se llevaron acabo de manera individual con cada sujeto de la muestra.
El análisis fue observacional y se realizó en los tres planos del espacio. En el plano frontal se utilizó una plomada para medir a partir de la apófisis de C7 hacia abajo y una regla que permitía medir la distancia entre ésta y las curvaturas. En el plano sagital también se utilizó una plomada y se anotaron las alteraciones de las curvas. Se examinó los isquiotibiales y se comprobó si había acortamiento de los mismos, así cómo los abdominales para ver si existía debilidad muscular. Por último se realizó un examen de la bóveda plantar para anotar las distintas malformaciones.
Discusión
La estática raquídea es un campo muy poco conocido y estudiado. Sin embargo los problemas que pueden implicar las malformaciones de la estática del raquis pueden arrastrarse durante toda la vida de los afectados.(8)
Observamos que del grupo estudiado la mayoría tenía deformidades del raquis, siendo la hiperlordosis lumbar la más frecuente así como el de la hiperlordosis cervical. Destacamos también el valgo de calcáneo presente en el 92'85% de la muestra.
En cuanto a los demás parámetros estudiados, nos llama la atención el porcentaje de 57'14% de la muestra presentaban acortamiento de isquiotibiales a pesar de que la hiperlaxitud es una de las características del SD.
En el momento del estudio, sólo 2 de los sujetos recibían fisioterapia con tratamiento personalizado y 6 practicaban natación
Conclusión
Vemos la necesidad de realizar estudios longitudinales donde se ponga de manifiesto la eficacia a largo plazo de los tratamientos de fisioterapia en atención temprana. Destacamos del estudio que la mayoría de los sujetos no habían realizado una revisión medica en los últimos 5 años.
Creemos conveniente realizar revisiones periódicas con el fin de preveni alteraciones del raquis y poder orientar a las familias sobre el tipo de ejercicios y actividades que deben realizar sus hijos para evitar futuras deformidades ortopédica.
Recursos Web
- Página web de la Asociación Síndrome de Down de Granada ; www.downgranada.org
Bibliografía:
1. Vázquez Castilla, ML Figura del fisioterapeuta en Atención Temprana. CEDOWN.

Tema 20:

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

Póster:

Identificación de los factores alimenticios que determinan el estado nutricio de los niños con Trisomia 21

Autora:

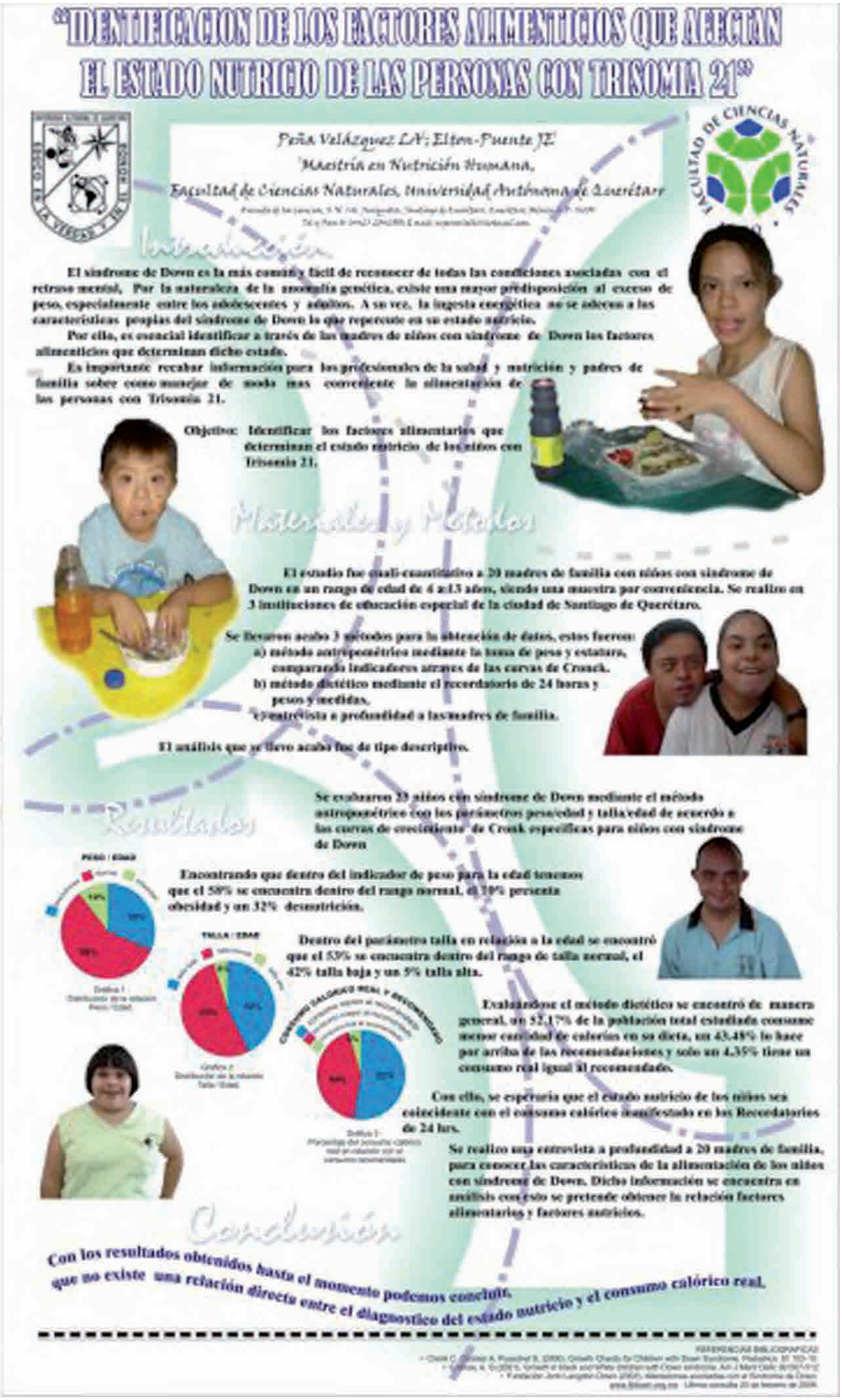
Liz Arleth Peña Velázquez

Resumen:

En el síndrome de Down el crecimiento y desarrollo sucede de manera diferente. Se caracteriza por un inicio más temprano y acelerado pero que en los años siguientes se acompaña de una reducción en la velocidad de crecimiento, lo que conduce a una estatura más corta que la población general. Por la naturaleza de la anomalía genética, existe una mayor predisposición al exceso de peso, especialmente entre los adolescentes y adultos. A su vez, la ingesta energética no se adecua a las características propias del síndrome de Down lo que repercute en su estado nutricio.

Por ello, es esencial la educación alimentaria en la prevención de los transtornos del peso corporal. Conviene hacer especial hincapié en que una alimentación sana será siempre recomendable aunque no se observen cambios en el peso corporal del niño, ya que la distribución de grasa suele ser más marcada a partir de la pubertad y durante la adolescencia. Los padres tienen que entender un hecho demostrado: el peso que tenga en la infancia va a condicionar su peso de adulto.

Existen ocasiones en que las madres de familia tienden a crear hábitos alimentarios erróneos en estos niños, quizás como un reflejo de sobreprotección o por desconocimiento sobre como ofrecer una alimentación de calidad al niño. Es por ello que el objetivo de este estudio fue identificar los factores alimentarios que determinan el estado nutricio de los niños con Trisomia 21. Para así poder tener un mejor manejo en la alimentación de estos niños.


"IDENTIFICACION DE LOS FACTORES ALIMENTICIOS QUE AFECTAN EL ESTADO NUTRICIO DE LAS PERSONAS CON TRISOMIA 21"
Peña Velázquez LA; Elton-Puente JE
Maestría en Nutrición Humana,
Facultad de Ciencias Naturales, Universidad Autónoma de Querétaro
Introducción
El síndrome de Down es la más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con el retraso mental. Por la naturaleza de la anomalía genética, existe una mayor predisposición al exceso de peso, especialmente entre los adolescentes y adultos. A su vez, la ingesta energética no se adecua a las características propias del síndrome de Down lo que repercute en su estado nutricio.
Por ello, es esencial identificar a través de las madres de niños con síndrome de Down los factores alimenticios que determinan dicho estado.
Es importante recabar información para los profesionales de la salud y nutrición y padres de familia sobre como manejar de modo mas conveniente la alimentación de las personas con Trisomia 21.
Objetivo: Identificar los factores alimentarios que determinan el estado nutricio de los niños con Trisomia 21.
Materiales y Métodos
El estudio fue cuali-cuantitativo a 20 madres de familia con niños con síndrome de Down en un rango de edad de 4 a 13 años, siendo una muestra por conveniencia. Se realizo en 3 instituciones de educación especial de la ciudad de Santiago de Querétaro.
Se llevaron acabo 3 métodos para la obtención de datos, estos fueron:
a) método antropométrico mediante la toma de peso y estatura, comparando indicadores atraves de las curvas de Cronck.
b) método dietético mediante el recordatorio de 24 horas y pesos y medidas.
c) entrevista a profundidad a las madres de familia.
El análisis que se llevo acabo fue de tipo descriptivo.
Resultados
Se evaluaron 23 niños con síndrome de Down mediante el método antropométrico con los parámetros peso/edad y talla/edad de acuerdo a las curvas de crecimiento de Cronk específicas para niños con síndrome de Down
PESO / EDAD
Encontrando que dentro del indicador de peso para la edad tenemos que el 58% se encuentra dentro del rango normal, el 10% presenta obesidad y un 32% desnutrición.
TALLA / EDAD
Dentro del parámetro talla en relación a la edad se encontró que el 53% se encuentra dentro del rango de talla normal, el 42% talla baja y un 5% talla alta.
Evaluándose el método dietético se encontró de manera general, un 52.17% de la población total estudiada consume menor cantidad de calorías en su dieta, un 43.48% lo hace por arriba de las recomendaciones y solo un 4.35% tiene un consumo real igual al recomendado.
Con ello, se esperaría que el estado nutricio de los niños sea coincidente con el consumo calórico manifestado en los Recordatorios de 24 hrs.
Se realizo una entrevista a profundidad a 20 madres de familia, para conocer las características de la alimentación de los niños con síndrome de Down. Dicha información se encuentra en análisis con esto se pretende obtener la relación factores alimentarios y factores nutricios.
Conclusión
Con los resultados obtenidos hasta el momento podemos concluir, que no existe una relación directa entre el diagnostico del estado nutricio y el consumo calórico real.

Tema 20:

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

Póster:

Aplicación del programa español de salud para personas con síndrome de Down. Resultados del estudio endocrinológico en el colectivo de la Asociación Granadina de síndrome de Down (Down Granada)

Autores:

José Manuel Puerta Puerta

Pilar López Garrido

Carolina López López

Resumen:

INTRODUCCION Y FUNDAMENTO

Los trastornos endocrinológicos presentan una alta prevalencia y repercusión sobre la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, siendo el hipotiroidismo la endocrinopatía más frecuente, con una prevalencia estimada entre un 30 y un 40%.

Clínicamente caracterizado por un cuadro de astenia, macroglosia, obesidad, somnolencia, apatía, piel seca y fría…síntomas muy característicos en nuestros niños con la trisomía y sin hipotiroidismo, lo que nos dificulta el diagnóstico por la anamnesis.

OBJETIVOS

Destacar la importancia de la aplicación del programa español de salud para personas con Síndrome de Down y la guía de atención al niño con problemas crónicos de salud, editada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con un estudio descriptivo retrospectivo que presenta los datos del análisis endocrinológico realizado a 231 personas con Síndrome de Down, asociadas a Granadown, a los que se les determinaron los niveles de TSH y FT4, entre 1993 y Noviembre de 2009.

RESULTADOS

Se detectaron niveles de TSH elevados con FT4 normal en 104 (45%). 53 eran hombres y 51 mujeres.

CONCLUSIONES

Hemos encontrado una prevalencia ligeramente superior a la publicada en la bibliografía, de hipotiroidismo en nuestros asociados con Síndrome de Down, siendo aproximadamente un 45%.

Todos los casos se han detectado en estadios subclínicos gracias a la aplicación del programa de salud específico para personas con Síndrome de Down lo que permitió iniciar tratamiento precoz en los afectados.

No se diagnosticó ningún caso de hipertiroidismo en nuestro trabajo.

APLICACION DEL PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SINDROME DE DOWN. RESULTADOS DEL ESTUDIO ENDOCRINOLOGICO EN EL COLECTIVO DE LA ASOCIACION GRANADINA DE SINDROME DE DOWN (DOWNGRANADA).

José Manuel Puerta Puerta (1), Pilar López Garrido (1), Carolina López López (2).
(1) Servicio Hematología Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada.
(2) S. U. A. P. de Jumilla.

INTRODUCCIÓN Y FUNDAMENTO: Una de las alteraciones constitucionales características del Síndrome de Down son los trastornos endocrinológicos, con una alta prevalencia y gran repercusión sobre la calidad de vida de estas personas.

Entre estos trastornos destacan la obesidad, el hipertiroidismo y fundamentalmente el hipotiroidismo, en el que centramos nuestro estudio, ya que es sin duda la endocrinopatía más frecuente, con una prevalencia estimada entre un 30 y un 40%.

Clínicamente caracterizado por un cuadro de astenia, macroglosia, tendencia al aumento de peso, somnolencia, apatía, piel seca y fría…Esto nos dificulta en cierto modo el diagnóstico por la anamnesis ya que muchos de estos síntomas son característicos en nuestros niños con Síndrome de Down y sin hipotiroidismo.

El diagnóstico de hipotiroidismo en personas con Síndrome de Down se basa en la determinación de TSH (hormona tireotropa), con determinación alternativa de T3 y T4. Cabe señalar que la práctica totalidad de las personas con hipotiroidismo y Síndrome de Down se diagnostican en estadio subclínico, es decir sin signos ni síntomas característicos del proceso.

De ahí la gran importancia de la aplicación del programa español de salud para personas con Síndrome de Down como método de detección precoz de patologías asociadas a esta cromosomopatía.

OBJETIVOS:

- Destacar la gran importancia de la aplicación del programa español de salud para personas con Síndrome de Down y la guía de atención al niño con problemas crónicos de salud, editada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
- Presentar los datos referentes al estudio endocrinológico realizado al colectivo de personas con Síndrome de Down de la Asociación Granadina de Síndrome de Down .

PACIENTES, MATERIAL Y METODO: Estudio descriptivo retrospectivo con el que se presentan los datos del estudio endocrinológico realizado a 231 personas con Síndrome de Down, asociadas a Downgranada, a los que se les determinaron los niveles de TSH y FT4.

52 niños entre 0 y 6 años, 113 entre 7 y 21 años y 66 adultos mayores de 21 años, estudios realizados entre 1993 y Noviembre de 2009. Del total de analizados, 144 (62%) fueron varones y 87 (38%) fueron mujeres.

RESULTADOS: De las 231 personas con Síndrome de Down estudiadas, se detectaron niveles de TSH elevados, sin alteración en la determinación de T4 en 104, lo que constituye aproximadamente un 45%.De estos 104 asociados, 53 son varones (51%) y 51 mujeres (49%).

Hay que destacar que todos los casos se diagnosticaron en estadios subclínicos, es decir, sin que todavía se produjeran signos ni síntomas de hipofunción tiroidea, lo que nos permitió llevar a cabo un tratamiento precoz de su patología.

CONCLUSIONES: Realizado el estudio, encontramos una prevalencia de hipotiroidismo ligeramente superior a la publicada en la bibliografía, en nuestros asociados con Síndrome de Down, siendo aproximadamente de un 45%.

Todos los casos se han detectado en estadios subclínicos, mucho antes de la aparición de la clínica. Esto es debido a la aplicación del programa de salud específico para personas con Síndrome de Down, con el que hemos detectado elevaciones de TSH, con rango de normalidad en T4 y T3, lo que nos permitió iniciar tratamiento precoz en los afectados.

No debe plantearse la retirada del tratamiento sustitutivo con levotiroxina, ante una situación clínica definitiva.

Por último en cuanto al hipertiroidismo, cuya frecuencia con respecto a la población general es mayor en las personas con Síndrome de Down, pero con menor incidencia que su situación antagonista, señalar que su diagnóstico ya debe sospecharse en las personas con la trisomía por la clínica, como es la hipersudoración, pérdida de peso, insomnio, taquicardia, astenia…y que en nuestro estudio no se diagnosticó ningún caso.

Tema 20:

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

Póster:

La leucemia aguda en el síndrome de Down. Casuística del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada y aplicación del Programa Español de Salud en la Asociación Granadina de Síndrome de Down (Down Granada)

Autores:

José Manuel Puerta Puerta

Pilar López Garrido

Carolina López López

Resumen:

INTRODUCCION

Las personas con Síndrome de Down presentan mayor riesgo y predisposición a desarrollar leucemias agudas.

La leucemia aguda en el niño con Down tiene una incidencia de 10 a 20 veces mayor a la de la población general.

El pronóstico en estas personas es, a largo plazo, similar o incluso superior al de las personas sin esta cromosomopatía, con un porcentaje de curación aproximado del 70%.

Desde 1993, el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, en colaboración con Granadown, realiza los estudios hematológicos de todos los asociados con Síndrome de Down de la provincia de Granada.

OBJETIVOS

Destacar la importancia de la aplicación del programa español de salud para personas con Síndrome de Down, como método de detección precoz de patologías asociadas, con un estudio retrospectivo que presenta los casos de leucemias agudas en personas con Síndrome de Down diagnosticados en el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada desde 1993 hasta 2008.

RESULTADOS

4 casos, 2 varones y 2 mujeres. 3 casos de LAL y un caso de LAM. Los 2 varones en remisión completa y en abstención terapéutica actualmente. Las 2 mujeres fallecieron en remisión de su proceso hematológico por casusas concomitantes no relacionadas con progresión de su enfermedad.

CONCLUSIONES.

El Síndrome de Down implica una inmunosupresión constitucional. Por eso llamamos la atención en no provocar una mayor inmunosupresión que favorezca una comorbilidad asociada, aumentando su predisposición a las infecciones, mermando así sus posibilidades de supervivencia.

LA LEUCEMIA AGUDA EN EL SINDROME DE DOWN. CASUISTICA DEL SERVICIO DE HEMATOLOGIA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES DE GRANADA Y APLICACION DEL PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD EN LA ASOCIACION GRANADINA DE SINDROME DE DOWN (DOWNGRANADA).

José Manuel Puerta Puerta (1), Pilar López Garrido (1), Carolina López López (2).
(1) Servicio Hematología Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada.
(2) S. U. A. P. de Jumilla.

INTRODUCCION Y FUNDAMENTO: Las personas con Síndrome de Down presentan mayor riesgo y predisposición a desarrollar procesos leucémicos agudos. En los últimos estudios se ha identificado la anormalidad del gen GATA1, que produce una proteína incompleta que afecta su función de regulación, favoreciendo esta hemopatía.

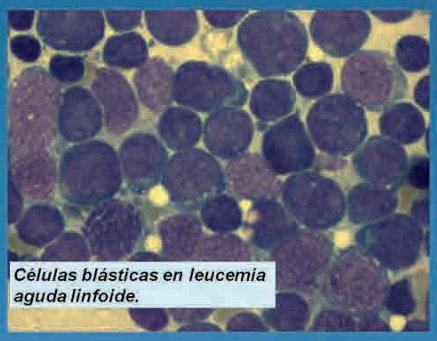
La leucemia aguda en el niño con Síndrome de Down tiene una incidencia de 10 a 20 veces mayor a la de la población general, con un riesgo acumulado del 2,1% al llegar a los 5 años de edad.

La mayoría de los casos descritos se tratan de un tipo de leucemia aguda muy rara en la población general como es la leucemia aguda megacariocitica. Globalmente el pronóstico de las personas con Síndrome de Down afectos de leucemia aguda es, a largo plazo, similar o incluso superior al de las personas sin esta cromosomopatía, dependiendo del tipo de leucemia, pero con un porcentaje de curación aproximado del 70%.

Las leucemias mieloides y la mielopoyesis anormal transitoria tienen unas características muy peculiares, sin embargo las de tipo linfoblástico son bastante similares a los niños sin Síndrome de Down. No obstante, la leucemia aguda en el Síndrome de Down presenta un mayor número de complicaciones durante el tratamiento, quizás por una mayor sensibilidad al mismo.

Desde el año 1993, el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, en estrecha colaboración con la Asociación Granadina de Síndrome de Down, lleva a cabo los estudios hematológicos de todos los asociados con Síndrome de Down de la provincia de Granada (España).

Células blásticas en leucemia aguda mieloide.



Células blásticas en leucemia aguda linfoide.

OBJETIVOS.

- Describir y dar a conocer la casuística de leucemias agudas en personas con Síndrome de Down diagnosticadas y tratadas por el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada.
- Destacar la importancia de la aplicación del programa español de salud para personas con Síndrome de Down, como método de detección precoz de patologías asociadas.

PACIENTES, MATERIALES Y METODOS: Estudio descriptivo retrospectivo con el que presentamos los casos de leucemias agudas en personas con Síndrome de Down diagnosticados en el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada desde el año 1993 hasta 2008.

4 casos de leucemias agudas, 2 varones y 2 mujeres con una mediana de edad de 18 años.

RESULTADOS: De los 4 casos diagnosticados, 2 fueron varones. Uno de 15 años con diagnóstico de LAL B común, tratado con esquema Pethema LAL B común de riesgo intermedio. El otro, de 13 años , se diagnosticó de LAM M1 tratado con protocolo LAM/Shop 2002. Ambos en remisión completa y en abstención terapéutica en la actualidad.

Los otros dos casos, fueron 2 mujeres de 22 y 26 años, diagnosticadas de LAL común L1. Las dos recibieron tratamiento quimioterápico según esquema Pethema 93 LAL alto riesgo, consiguiendo respectivamente remisión parcial y completa de su proceso hematológico. Se continuó el protocolo de tratamiento específico, falleciendo ambas por causas concomitantes, no relacionadas con progresión de su enfermedad.

CONCLUSIONES: Realizado el estudio, corroboramos las conclusiones del Dr. Arico de la Asociación Italiana de Hematología y Oncología pediátrica, en cuyo estudio realizado en 6237 pacientes con leucemia aguda linfoblástica sin Síndrome de Down y 120 casos con este síndrome, señala que "debemos mejorar nuestros tratamientos" con el fin de conseguir un equilibrio entre la toxicidad potencial y la efectividad de los mismos.

El Síndrome de Down implica constitucionalmente un estado de inmunosupresión. Por esta razón, se llama la atención en ser muy cuidadosos en no provocar una mayor inmunosupresión que favorezca una comorbilidad asociada, aumentando su predisposición a las infecciones, mermando así sus posibilidades de supervivencia. Recordamos, que 2 de nuestros 4 pacientes, fallecieron en remisión de su proceso hematológico, por causas concomitantes.

Por ello, cuanto más conozcamos la biología de la leucemia aguda y su especificidad en el Síndrome de Down, el hematólogo podrá aprender como tratar de forma más precisa esta enfermedad en este tipo peculiar de personas.

Tema 20:

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

Póster:

Estimulación propioceptiva para el desarrollo de la bóveda plantar en niños con síndrome de Down

Autora:
Elena Piñero Pinto

Resumen:

La anomalía más frecuente del aparato locomotor en el síndrome de Down es el pie plano con valgo de talón, en parte provocado por la hipotonía y la hiperlaxitud ligamentosa. En las primeras edades es relativamente normal, pero se resuelve en el crecimiento. El mejor tratamiento para el pie plano valgo fisiológico es la realización de ejercicios fisioterápicos específicos, añadiendo, en ciertas ocasiones, el uso de plantillas ortopédicas y/o calzado y reservando la cirugía para casos con gran deformidad y dolor.

En nuestro estudio analizamos la incidencia del pie plano valgo en niños de 4 a 6 años del área de Atención Temprana de la Asociación síndrome de Down Sevilla y provincia a través de encuesta a padres sobre si están diagnosticados y el tipo de tratamiento que realizan en caso afirmativo.

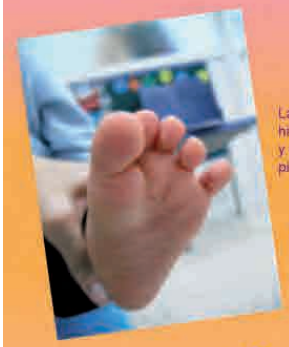
Proponemos un tratamiento preventivo de estimulación propioceptiva desde los primeros meses de vida, de forma que activemos la musculatura intrínseca del pie. Este tratamiento podrá continuarse en el tiempo, incluso adquiriendo un pie plano valgo diagnosticado.

Sobre los resultados, comentar que el tratamiento más usado en nuestra población de referencia son las plantillas correctoras, seguido del calzado ortopédico y, en tercer lugar, la fisioterapia.

Concluimos que, la atención precoz del pie plano, e incluso el abordaje previo al inicio de la marcha, evitarán una marcha inestable con compromiso de las actividades de la vida diaria y de la exploración del medio en el que se mueve el niño.

Palabras claves: síndrome de Down, pie plano, tratamiento.

Estimulación propioceptiva para el desarrollo de la bóveda plantar en niños con síndrome de Down



La anomalía más frecuente del aparato locomotor en el síndrome de Down es el pie plano con valgo de talón, en parte provocado por la hipotonía y la hiperlaxitud ligamentosa. Puede aparecer una bóveda plantar descendida y el primer dedo separado del resto (Correiger et al, 2005). Según Diamond y cols., en más del 90% de las personas con síndrome de Down se observan los pies planos. La marcha con base ampliada y la tendencia a rotar el pie externamente hacen que el pie vaya a pronación y se colapse la región media del pie.

ENCUESTA A PADRES *

1. Edad → 5 años y tres meses (edad media)
2. Pie plano diagnosticado: 11/20 casos: 55%
3. Tratamiento→ de los 11 casos: 1 ninguno (9%), 3 fisioterapia (27%), 10 plantillas (90%), 4 calzado ortopédico (36%)

* Área de Atención Temprana. Asociación síndrome de Down Sevilla y provincia. 20 Niños 4-6 años.

En relación al estudio de Revenga-Giertych (2005), donde preguntaban a los padres cuál creían que era el mejor tratamiento para el pie plano, los padres pensaban que las plantillas es lo más eficaz y en relación a nuestro estudio, comprobamos que el 90% de los niños diagnosticados de pie plano usan plantillas correctoras. No coincidimos en el segundo más elegido puesto que en su estudio son los ejercicios y en el nuestro es el calzado.

Propuesta

TRATAMIENTO PREVENTIVO

Estimulación Propioceptiva

Estimulación sensitiva desde los primeros meses: presiones, cáscaras con plumas, cepillos dientes, etc.

Una vez que el niño se sienta, comenzamos a estimular el apoyo en descarga, con el mismo material

Cuando se mantenga de pie, aplicamos estimulaciones con los pies en carga bipodal

La carga que soporta en apoyo monopodal aumenta la actividad muscular de la musculatura profunda del pie que, por su hipotonía, puede provocar pie plano

Bipedestación en planos inestables

Marcha en planos inestables

Materiales: césped, arena, piedras, globos de hierro

Materiales: pelotas y almohadillas

Saltos

CONCLUSIONES:

- No podemos extrapolar los datos de los resultados de la encuesta por ser una muestra pequeña.
- Cualquier alteración ortopédica en el síndrome de Down puede llegar a ser grave si no se realiza un diagnóstico y tratamiento adecuado.
- Una atención precoz del pie plano, e incluso el abordaje previo al inicio de la marcha, evitarán una marcha inestable con compromiso de las actividades de la vida diaria y de la exploración del medio en el que se mueve el niño.
- Lo ideal sería que si el niño usa calzado o plantillas ortopédicas, también recibiese tratamiento de estimulación de la bóveda plantar y ser tratamiento complementarios, no excluyentes.
- El tratamiento profiláctico de estimulación propioceptiva de la bóveda plantar puede hacerse en todos los casos de niños con síndrome de Down puesto que, en ningún caso, puede ocasionarle daños.

1. Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Correiger, J.M., Serés, A., Casaldáliga, J., Trias, K. Fundación Catalana síndrome de Down. Masson. 2005.
2. Síndrome de Down. Problemática Biomédica. Pueschel, S.M., Pueschel, J.K. Masson – Salvat Medicina. 1994.
3. Tratamiento del pie plano flexible infantil con la técnica de calcaneo-stop. Etxebarria-Foronda, I. et al. Gaceta Médica Bilbao. 2005; 103: 149-153
4. El pie plano valgo: evolución de la huella plantar y factores relacionados. Revenga-Giertych, C., Bulo-Concellón, M.P. Revista Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología. 2005; (49): 271-280
5. Pie plano, como origen de alteraciones biomecánicas en cadena ascendente. Salazar, C. Fisioterapia. 2007; 29 (2): 80-89
6. Alteraciones ortopédicas en el síndrome de Down. Girona Chenoll, G. et al. Rehabilitación. 2002; 36 (3): 143-148

Autora: **Elena Piñero Pinto**. Fisioterapeuta. Asociación síndrome de Down Sevilla y provincia. Profesora Asociada. Departamento de Fisioterapia. Universidad de Sevilla.

Tema 20:

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

Póster:

La importancia de una rehabilitación miofuncional en deglución atípica en personas con síndrome de Down

Autoras:

Dolores Valentina Villar Molina

Ana Belén Alarcón Quintanilla

Logopedas Asociación Síndrome de Down "Jaén y provincia"

Resumen:

Con este póster pretendemos remarcar que la intervención logopédica en personas con Síndrome de Down no se limita solo al lenguaje directamente (forma, contenido y uso), sino que hay otros aspectos como son la terapia miofuncional que son un pilar fundamental para el desarrollo del lenguaje desde el punto de vista articulatorio, disminuyendo defectos o malformaciones físicas orofaciales que afectan a la masticación, deglución y articulación. Con la terapia miofuncional prevendremos o rehabilitaremos problemas como: respiración oral, grietas labiales, disminuirán los refriados, prognatismos, mal oclusiones frecuentes de tipo II y III, malos hábitos orales que en un futuro pueden deformar el paladar y los dientes, disglosias y dislalias.

La intervención logopédica en esta área normalmente será parte de una intervención multidisciplinar (otorrinos, dentistas, ortodoncistas, etc.).

DEGLUCIÓN ATÍPICA: TERAPIA MIOFUNCIONAL EN EL SÍNDROME DE DOWN
Autoras: Dolores V. Villar Molina y Ana Belén Alarcón Quintanilla Logopedas de Asoc. Síndrome de Down de Jaén.
OBJETIVOS:
-Conseguir una mejora en la deglución.
-Aumentar el tono muscular orofacial.
-Producir una articulación oral correcta.
-Potenciar la autoestima.
-Reducir la respiración oral.
-Reeducar hábitos nocivos orales.
-Mejorar los hábitos masticatorios.
-Obtener una buena formación del bolo alimenticio.
PRESENTACIÓN DE CASOS.
En Síndrome de Down las maloclusiones dentales están presentes en más de un 50% de los individuos y estas pueden variar en grado.
Hay casos en los que las maloclusiones provocan deglución atípica y otros en los que la deglución atípica da lugar a maloclusiones dentales.
Mordida borde a borde, asimetría labial.
Paladar hendido.
Hipotonía y asimetría labial.
Grietas labiales, mordida borde a borde.
Hipotonía, con asimetría labial.
Esmalte dental defectuoso y falta de piezas dentales.
Mordida abierta y prognatismo.
Apiñamiento, paladar hendido y velo del paladar descendido con poca sensibilidad.
Mordida cruzada, borde a borde y asimetría labial.
Macroglosia con estrías, surcos y fisuras.
Mordida abierta por mal hábito de succión.
COCLUSIÓN: Tras el estudio de estos de deglución atípica en Síndrome de Down podemos decir que con un tratamiento logopédico preventivo, multidisciplinar (ortodondista, dentista, higienistas dentales y logopedas), colaboración familiar y tratamiento logopédico propiamente dicho, podemos mejorar la calidad de vida en estas personas siempre que el nivel cognitivo no sea muy bajo.
Tratamiento ortodóncico en maloclusión de tipo III
BIBLIOGRAFÍA:

Tema 20:

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

Póster:

La piel y su expresión en la clínica del niño con síndrome de Down

Autores:

Pozo Cano, Maria Dolores[1]

González Jiménez, Emilio[2]

Álvarez Ferre, Judit[3]

Martínez García Encarnación [4]

Navarro Jiménez, Maria Carmen[15]

Profesora. Departamento de Enfermería. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. Universidad de Granada[1,4,5]

Departamento de Enfermería. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. Universidad de Granada[2]

Hospital Universitario San Rafael. Granada[3]

Resumen:

INTRODUCCION

Los desórdenes cromosómicos normalmente no se encuentran asociados a lesiones específicas de la piel, siendo en el caso del Síndrome de Down, una excepción, pudiendo encontrar en los niños con este síndrome múltiples alteraciones dermatológicas.

OBJETIVO

Realizar una revisión de la literatura existente sobre los principales procesos dermatológicos y su prevalencia en el paciente pediátrico con síndrome de Down.

MATERIAL Y METODO:

Estudio retrospectivo – descriptivo en el cual se realizó una búsqueda bibliográfica en Medline, seleccionando los artículos publicados sobre alteraciones dermatológicas en niños con síndrome de Down durante los últimos cuatro años.

A partir de ello, se llevó a cabo un minucioso análisis con objeto de delimitar las principales alteraciones clínicas descritas por los diferentes autores.

RESULTADOS

Las principales lesiones descritas tanto por su frecuencia como por sus complicaciones asociadas son las siguientes:

Xerosis, 67,7%, eritema malar, 65.5%, la mancha mongólica 62.2%, hiperqueratosis palmo plantar 57.7%, cutis marmorata 44.4%, queratosis pilar 33.3%, mancha café con 26.6%, dermatitis del pañal 22.2%, dermatitis seborreica 18.8% y dermatitis atópica 11.1%.

CONCLUSIONES:

1. Las manifestaciones dermatológicas constituyen la vertiente menos estudiada y la menos conocida de dicho cuadro.
2. Los resultados encontrados a partir de esta revisión, fueron comparados con los aportados por otros estudios, encontrando ciertas discordancias, probablemente debidas a distintos criterios metodológicos y de selección muestral.
3. Creemos estos datos servirán para aportar mas profundidad a los conocimientos existentes por el momento, así como, para comprender mejor las peculiaridades que a nivel dermatológico tienen ocasión en estos pacientes

LA PIEL Y SU EXPRESIÓN EN LA CLÍNICA DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Autores: Pozo Cano, María Dolores *, González Jiménez, Emilio*, Álvarez Ferre, Judit** Martínez García, Encarnación*, Navarro Jiménez, María Carmen*, * Departamento de Enfermería. Universidad de Granada ** Hospital Universitario San Rafael Granada.

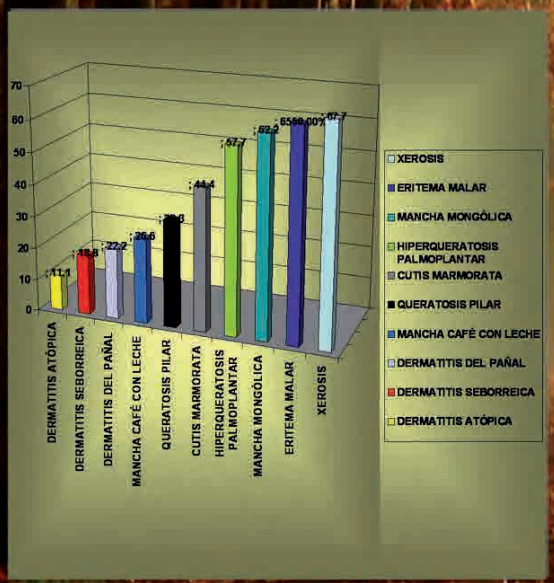
Los desórdenes cromosómicos normalmente no se encuentran asociados a alteraciones específicas de la piel, siendo en el caso del Síndrome de Down, una excepción, pues la piel del recién nacido con este Síndrome es suave, delgada, delicada,. Posteriormente se torna en más gruesa, seca y áspera, siendo común la presencia de xerosis generalizada asociada a queratosis pilar.
En el caso de las mucosas, la macroglosia y la lengua escrotal, con protusión y fisura del labio inferior resultan rasgos muy frecuentes. El envejecimiento precoz de la piel y la fotosensibilidad son características habituales en éstos pacientes.
Entre las alteraciones de la piel más considerables encontramos la cutis marmorata, xerosis, hiperqueratosis palmo plantar, queilitis, dermatitis seborreica, foliculitis, tinea pedis, onicomicosis, sarna costrosa (sarna noruega), dermatitis atópica, alopecia areata, vitíligo, psoriasis (forma grave), pitiriasis rubra pilaris, siringoma, elastosis perforante serpiginosa y cutis verticis girata.

OBJETIVO:
Realizar una revisión de la literatura existente sobre los principales procesos dermatológicos y su prevalencia en el paciente pediátrico con síndrome de Down.

MATERIAL:
Para la elaboración de este trabajo fue necesaria una revisión sobre las características clínicas y frecuencia de las principales alteraciones dermatológicas de 90 pacientes pediátricos con síndrome de Down obtenidos a partir de 50 trabajos científicos publicados durante los últimos cuatro años.

METODOLOGÍA:
Se trata de un estudio retrospectivo – descriptivo en el cual se realizo una búsqueda bibliográfica en Medline, seleccionando los artículos publicados sobre alteraciones dermatológicas en niños con síndrome de Down durante los últimos cuatro años. A partir de ello, se llevó a cabo un minucioso análisis con objeto de delimitar las principales características clínicas descritas por los diferentes autores.

RESULTADOS



CONCLUSIONES:
1. Las manifestaciones dermatológicas asociadas al síndrome de Down en el paciente pediátrico, constituyen la vertiente menos estudiada y/ a menos conocida de dicho cuadro. La ausencia de estudios profundos sobre estas alteraciones determina una profunda necesidad por aportar nuevos datos en aras de arrojar más luz a los ya existentes.
2. Los resultados encontrados a partir de esta revisión, fueron comparados con los aportados por otros estudios, encontrando ciertas discordancias, circunstancia probablemente debida a criterios metodológicos y de selección muestral.
3. Creemos que los datos aquí reportados servirán para aportar mas profundidad a los conocimientos existentes por el momento, así como también para comprender mejor las peculiaridades que a nivel dermatológico tienen ocasión en los pacientes con síndrome de Down.

Bibliografía:
1. Barankin B, Guenther L. Dermatological manifestations of Down's syndrome. J Cutan Med Surg 2001; 5: 289 – 293.
2. Schepis C, Barone C, Siragusa M, Pettinato R, Romano C. An update survey on skin conditions in Down syndrome. Dermatol 2002; 205: 234 – 238.
3. Novice FM, Collison DW, Burgdorf WHC, Esterly NB. Handbook of Genetic Skin Disorders.Chromosome disorders. Pp. 627 - 630. WB Saunders Company 1994 Philadelphia

Tema 20:

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

Póster:

Vínculo afectivo precoz del neonato con Síndrome de Down

Autores:

González Jiménez, Emilio[1]

Aguilar Cordero, María José[2]

Álvarez Ferré, Judit[3]

Pozo Cano, María Dolores[4]

Tristán Fernández, Juan Miguel[5]

Fernandez Espejo, Josefina[6]

Pérez Espinosa, José Antonio[7]

Departamento de Enfermería. Universidad de Granada[1,2,4,5]

Hospital Universitario San Rafael Granada[3]

Hospital Clínico Universitario. Granada[6,7]

Resumen:

1. INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un bebe es un acontecimiento muy importante en la vida de una familia. Si el niño es portador de una enfermedad congénita, el momento se convierte en un evento angustioso e inesperado para los padre y su familia, por lo que surgen sentimientos de culpa y con tendencia a la descalificación. Los profesionales de enfermería, como miembros del equipo multidisciplinar, deben aplicar sus conocimientos para atender de forma rápida y eficiente al bebé y a su familia, favoreciendo con ello el vínculo afectivo.

El establecimiento de ese vínculo entre madre e hijo es una constante universal en todas las culturas, y se remonta al origen de la humanidad. A pesar de ello, el equilibrio de la madre y del recién nacido puede verse perturbado por factores externos, sobre todo de carácter ambiental.

Normalmente, la llegada de un recién nacido supone un acontecimiento familiar de extremada alegría. Sin embargo, esta situación suele torcerse cuando el recién nacido presenta alguna diferencia respecto de la normalidad; resulta inevitable, entonces, la ruptura en el proceso de unión afectiva entre la familia (sobre todo los padres) y el bebé. Situaciones de este tipo se agudizan cuando estas diferencias físicas resultan visibles, como así ocurre con los niños que padecen el síndrome de Down. El equipo de enfermería debe tener estrategias que faciliten y refuercen el vínculo, ya desde el momento del diagnóstico y antes del parto. Así pues, desde enfermería se debe jugar un papel esencial informando a la familia de la necesidad de cuidar

el lenguaje empleado, ofreciendo tanta información como necesiten y respetando las etapas emocionales por las que atraviesa la familia, especialmente los padres, pues de ello puede depender su adecuada integración.

Entre las medidas encaminadas a establecer esos vínculos familiares, se encuentran el contacto del niño con sus padres en sus primeros momentos de vida, así como el fomento de una necesaria privacidad. Se deben resaltar los aspectos positivos del niño y mostrar una actitud empática. En lo posible, hay que desdramatizar la situación, ofreciendo soluciones optimistas a las cuestiones planteadas. También hay que dar a conocer las expectativas de salud para los padres.

2. OBJETIVOS

El objetivo de este trabajo consiste en establecer un protocolo estándar para la actuación de enfermería en el que se garantice la no ruptura del vinculo afectivo entre el recién nacido con síndrome de Down y su familia.

3. MATERIAL Y METODOLOGÍA

El presente estudio se ha llevado a cabo revisando 50 trabajos científicos publicados en Medline durante los últimos siete años. Una vez seleccionados, se efectuó un minucioso examen de los aspectos comunes abordados en todos ellos, así como las consideraciones más relevantes y novedosas en ellos descritas sobre el proceso de vinculación afectiva entre los niños nacidos con síndrome de Down y su familia.

4. RESULTADOS

Desde diferentes estudios se establecen cinco etapas por las que padres y familiares deben pasar, tras conocer el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo.

4.1. Etapa de impacto

Esta primera etapa se corresponde con el período de embarazo, que suele venir mediado por un clima de ansiedad, aunque con expectativas positivas derivadas del cariño y el afecto consolidado durante los nueve meses. Durante este período, la familia tiende a idealizar al bebé, por lo que llega a producirse un "enamoramiento" de la imagen del bebé perfecto. Ante el diagnóstico, la familia, por lo general, adopta una actitud de rechazo y se niega a comprender lo sucedido.

Deben evitarse los comentarios que puedan buscar culpables y estimular la formulación de preguntas sobre la enfermedad. Hay que responder con honradez y con franqueza a todas las cuestiones planteadas. Es conveniente, también, facilitar la exteriorización de los sentimientos, para lo cual son útiles las técnicas de retro-alimentación durante la entrevista, que permitan aclarar las dudas y reconocer los errores conceptuales. En fin, ofrecer una información clara y concreta.

4.2. Etapa de negación

Esta etapa se inicia inmediatamente después del parto. Durante este período los padres quieren ver colmadas sus expectativas positivas y reconfortantes, para lo que establecen un primer contacto directo con su hijo. No obstante, a medida que pasa el tiempo, la familia muestra una actitud tendente a la negación de la realidad, con especial énfasis en los prejuicios y la opinión de terceras personas. Finalmente, los padres tienden a incomunicarse, con un importante déficit de vínculo afectivo.

4.3. Etapa de tristeza y dolor

El período comprendido por esta etapa es más largo. En él tiene lugar un refuerzo de los lazos afectivos primariamente iniciados a través del apego y se produce la asimilación parcial de la realidad del hijo. Los padres permanecen angustiados y temerosos del futuro.

4.4. Etapa de adaptación

Una vez los padres superan la etapa anterior, entran en un proceso de adaptación en donde logran aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo; y se muestran interesados en aprender y conocer con más detalle las peculiaridades del proceso que padece su hijo. Durante este período, es de suma importancia la aceptación que el medio familiar exprese a este nuevo integrante y el apoyo que la pareja otorgue a su cónyuge. En esta etapa el proceso de vinculación sigue un rumbo instintivo, en el que el medio ambiente ejerce un poderoso efecto sobre los padres, que, de ser nocivo, expone al niño al riesgo de abandono, maltrato y desvinculación definitivos.

4.5. Etapa de reorganización

En este último período, el dolor, la ansiedad y la impotencia ya forman parte del pasado. Los padres y familiares directos han asumido ya una postura diferente y el bebé ha sido integrado en la familia. Ésta aprende a tolerar sus discapacidades y se ha comprometido con la ayuda para su rehabilitación e inserción como un nuevo miembro. La vinculación afectiva como proceso se consolida y se fortalece día a día, a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé, los cuales facilitan la interacción con sus padres, transformando este proceso en un circuito de retroalimentación positiva. Cada nuevo avance en el desarrollo psicofísico alcanzado por su hijo constituye un nuevo elemento de refuerzo y vinculación y, por ende, una nueva emoción.

5. CONCLUSIONES

Como resultado del análisis de la bibliografía consultada y de acuerdo con las diferentes corrientes, cabe establecer las siguientes conclusiones:

- Enfermería debe facilitar el contacto físico inmediato posterior al parto entre los padres y el bebé. Y especialmente con la madre, colocándolo al pecho e iniciando así el apego.
- Los padres necesitan tiempo y oportunidad para superar estos duros momentos.
- Proporcionar información a los padres cuando éstos ya hayan tenido contacto con su hijo. Que debe ser a demanda y en un lenguaje acogedor.
- El equipo de enfermería, además de reconocer las etapas emocionales en que se encuentran los padres, identificará posibles alteraciones en éstas.

El síndrome de Down, por todo lo expuesto, debe ser considerado como una enfermedad crónica, por lo que la enfermera debe integrar a los padres en la planificación de los cuidados. Ha de participar activamente durante la primera y mediana infancia y, más adelante, con el objetivo final de conseguir el auto cuidado, fomentando la independencia del joven y asumiendo un papel de tutelaje y apoyo.

6. REFERENCIAS:

Pueschel S. M (2002). "Ha nacido un niño con Síndrome de Down. Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres". Segunda edición española. Editorial Masson.

Hedov G, Wickblad K, Annere'n G (2002). First information and support provid to parents of children with Down Syndrome in Sweden: Clinical goals and parental experiencies. Acta Paediatr. 91: 1344 - 1349.

Klaus M.H (1998). Mother and Infant: Early Emocional Ties. Section 2 Reserch perspectives. Pediatrics. 102 (5): 1244 - 1246.

Kennell J. Klaus M.H (1998). "Vínculo entre padres e hijos: observaciones recientes que alteran la atención perinatal". Pediatrics. 19 (2): 55 - 65.

Bruschweiler N (1998). Early emotional care for mother and infants Section 3 Management of clinical problems and emotional care. Pediatrics. 102 (5): 1278 - 1281.

Aguilar Cordero, Mª Jose. Tratado de Enfermeria Infantil. Cuidados pediatricos. 2003 Elsevier España S.A.

VINCULO AFECTIVO PRECOZ DEL NEONATO CON SÍNDROME DE DOWN

AUTORES /AS: González Jiménez, Emilio; Aguilar Cordero, María José; Álvarez Ferre, Judit; Pozo Cano, María Dolores; Tristán Fernández, Juan Miguel; Fernández Espejo, Josefina

INTRODUCCIÓN:

El establecimiento del vínculo afectivo entre madre e hijo supone un universal en todas las culturas remontándose a orígenes ancestrales. A pesar de ello, su equilibrio puede verse perturbado por factores tanto ambientales, de la madre o del recién nacido. Normalmente, la llegada de un recién nacido supone un acontecimiento familiar de extremada alegría. Sin embargo, esta situación puede verse alterada cuando el recién nacido presenta alguna diferencia respecto de la normalidad, resultando inevitable la ruptura en el proceso de vinculación afectiva entre la familia (principalmente los padres) y el bebé. Situaciones de este tipo se intensifican cuando estas diferencias resultan visibles como ocurre en los niños con Síndrome de Down. El equipo de enfermería debe elaborar estrategias que faciliten y refuercen el vínculo desde el momento del diagnóstico y antes del parto. Por todo ello, enfermería jugará un papel esencial informando a la familia de la necesidad de cuidar el lenguaje empleado, ofreciendo tanta información como necesiten y haciendo respetar las etapas emocionales por las que atraviesa la familia especialmente los padres pues de ello dependerá su correcta integración.

OBJETIVOS:

El objetivo de este trabajo ha sido establecer a nivel de enfermería un protocolo de actuación estandarizado que garantice la no ruptura del vínculo afectivo entre el recién nacido con síndrome de Down y su familia.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Para la realización de este trabajo se ha llevado a cabo una revisión de 50 trabajos científicos publicados en Medline durante los últimos 7 años. Una vez seleccionados, se realizó un examen minucioso de los aspectos comunes abordados en todos ellos así como las consideraciones más relevantes y novedosas descritas en ellos sobre el proceso de vinculación afectiva entre los niños con síndrome de Down y su familia.

RESULTADOS:

Diferentes estudios establecen cinco etapas por las que los padres y la familia deben pasar tras conocer el diagnóstico de síndrome de Down en su hijo/a.

Etapa de Impacto:
La familia adopta una actitud de rechazo negándose a comprender lo sucedido.
Serios conflictos de autoconvencimiento y aceptación.

Etapa de Negación:
Tendencia hacia la negación de la realidad con gran énfasis en los prejuicios y opinión de terceras personas.
Incomunicación entre padres con déficit de vínculo afectivo.

Etapa de tristeza y dolor:
Tiene lugar la asimilación parcial de la realidad de su hijo.
Padres angustiados y temerosos del futuro.

Etapa de Adaptación:
Aceptación de sus sentimientos y condición de su hijo.
Desarrollo de interés por conocer más sobre la condición de su hijo.
Importancia del medio social

Etapa de Reorganización:
Tristeza, Dolor y Ansiedad son solo recuerdos.
El recién nacido ha sido integrado en la familia.
Vinculación afectiva reforzada.

CONCLUSIONES:

- Enfermería debe facilitar el contacto físico inmediato posterior al parto entre los padres y el bebé, especialmente con la madre colocándolo al pecho e iniciando así el apego.
- Los padres necesitan tiempo y oportunidad para superar estos duros momentos.
- Proporcionar información a los padres cuando éstos ya hayan tenido contacto con su hijo, siendo ésta a demanda y en un lenguaje acogedor.
- El equipo de enfermería, además de reconocer las etapas emocionales en que se encuentran los padres, identificará posibles alteraciones en éstas.

BIBLIOGRAFÍA:

- Pueschel S. M. "Ha nacido un niño con Síndrome de Down . Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres". Segunda edición española. Editorial Masson, 2002.
- Hedov G, Wickblad K, Annere'n G. First information and support provid to parents of children with Down Syndrome in Sweden: Clinical goals and parental experiencies. Acta Paediatr 2002, 91: 1344 - 1349.

Tema 20:

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

Póster:

Valoración de la técnica de la lactancia materna en las madres de niños con síndrome de Down

Autores:

Aguilar Cordero, María José[1]

Mur Villar, Norma[2]

González Jiménez, Emilio[3]

Padilla López, Carlos Alberto[4]

Mora Sánchez, Blanca[5]

González Mendoza, Jorge[6]

Gutiérrez Sánchez, Ramón[7]

Departamento de Enfermería, Universidad de Granada[1,3,5]

Facultad de Ciencias Médicas de Cienfuegos. Cuba[2,6]

Grupo de investigación P.A.I. (CTS-367)[4]

Departamento de Estadística Universidad de Granada[7]

Resumen

La literatura científica plantea que los errores repetidos en la técnica de la lactancia materna durante la primera toma conducen al fracaso, situación que se acentúa en las madres de niños con síndrome de Down. Con el objeto de valorar la técnica de la lactancia y determinar el tiempo de duración en las madres con estos hijos, se llevó a cabo un estudio de cohorte prospectivo en el servicio de recién nacidos del Hospital Clínico San Cecilio de Granada, en el periodo comprendido entre Enero del año 2008 y Diciembre del 2009. El universo estaba constituido por 11 madres con hijos que padecían el síndrome de Down. Se estudiaron variables como valoración de la técnica de la lactancia materna, edad de la madre, tipo de parto, nivel de escolaridad y duración de la lactancia materna exclusiva. Las mujeres jóvenes tienen mayor dificultad a la hora de poner en práctica la técnica de la lactancia materna, al igual que las que tienen su parto por cesárea. A medida que disminuye la edad de la madre, el tiempo de la lactancia materna exclusiva se hace mas corto. En general, las madres que eligen la lactancia materna exclusiva son de mayor edad y tienen un mayor nivel de escolaridad. Ha quedado demostrado que los aspectos técnicos de la lactancia presentan algún tipo de dificultad y se relacionan con el abandono precoz en las madres de niños con síndrome de Down.

Tema 20:

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

Póster:

Posibilidades de la colaboración universidad-tejido asociativo para la formación de profesionales de la salud

Autoras:
Berta Paz Lourido
Clarissa Altina Cunha de Araujo

Resumen:

Este trabajo relata la experiencia en la participación de los alumnos de la asignatura Fisioterapia en la Discapacidad y Dependencia de la Escuela Universitaria de Fisioterapia de Pontevedra como voluntarios clínicos en el programa Healthy Athletes FUNFitness durante la I Jornada Deporte y Salud de Special Olympics-Galicia, que congregó a 100 personas con discapacidad intelectual de distintas asociaciones gallegas.

Objetivo: Mostrar la percepción del alumnado participante sobre los beneficios personales y profesionales de la actividad.

Metodología: Los 35 alumnos de la asignatura fueron entrevistados antes y después de la actividad y se registraron con cámara de video, obteniendo información sobre las aportaciones de la actividad y su valoración de la misma.

Resultados: Antes de realizar las actividades los alumnos manifiestan cierta inquietud y ansiedad por enfrentarse a una situación nueva y diferente a la experimentada en las estancias clínicas, en especial por temor a no establecer una buena comunicación con los participantes. Las entrevistas posteriores sacan a la luz la satisfacción por participar en el evento y el enriquecimiento personal que supone, mostrándose más sensibles a la situación de las personas con discapacidad intelectual.

Conclusión: La participación del alumnado en actividades externas al currículum puede ser un buen sistema de reforzar las competencias de tipo genérico, que se han demostrado de vital importancia para la relación terapéutica. Es conveniente una coordinación entre las instituciones educativas y las asociaciones para sumar esfuerzos que lleven a una mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y una mejor formación de aquellos que les prestan atención terapéutica.

II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down
GRANADA 2010 Del 29 de abril al 2 de mayo

POSIBILIDADES DE LA COLABORACIÓN UNIVERSIDAD-TEJIDO ASOCIATIVO PARA LA FORMACIÓN DE PROFESIONALES DE LA SALUD.

PAZ LOURIDO, Berta. UNIVERSIDADE DE VIGO berta.paz@uvigo.es
CUNHA DE ARAUJO, Clarissa Altina. UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS clafisio@yahoo.com.br

Introducción

Este trabajo relata la experiencia en la participación de los alumnos de la asignatura Fisioterapia en la Discapacidad y Dependencia de la Escuela Universitaria de Fisioterapia de Pontevedra como voluntarios clínicos en el programa Healthy Athletes FUNFitness durante la I Jornada Deporte y Salud de Special Olympics-Galicia, que congregó a 100 personas con discapacidad intelectual de distintas asociaciones gallegas.

Objetivo

Mostrar la percepción del alumnado participante sobre los beneficios personales y profesionales de la actividad.

Metodología

Investigación cualitativa mediante entrevistas. Los 35 alumnos de la asignatura fueron entrevistados antes y después de la actividad y se registraron con cámara de video, obteniendo información verbal y no verbal sobre las aportaciones de la actividad y su valoración de la misma. Como fuente adicional de recogida de datos y mecanismo de triangulación se ha utilizado su memoria de prácticas que contiene dicha actividad, analizando su contenido y los discursos que éste representa. Se utilizó el análisis de discurso como estrategia de análisis de los datos.

Resultados

Antes de realizar las actividades los alumnos manifiestan cierta inquietud y ansiedad por enfrentarse a una situación nueva y diferente a la experimentada en las estancias clínicas, en especial por temor a no establecer una buena comunicación con los participantes. La mayoría de los discursos ponen de manifiesto la percepción de que la intervención con personas con discapacidad intelectual es una actividad particularmente compleja e imprevisible, para la cual no se sienten preparados, estableciendo una distancia en los discursos entre "ellos" y "nosotros".

- Personalmente antes de empezar, yo estaba muy nerviosa porque no sabía con qué situaciones nos íbamos a encontrar y si si sabríamos salir bien de ellas.

- No era la primera vez que trataba con personas con discapacidad pero sí estaba nerviosa por cómo actuar y tratarles.

Las entrevistas posteriores sacan a la luz la satisfacción por participar en el evento, al considerarse capaces de asumir el reto planteado. Destacan los comentarios acerca del enriquecimiento personal que supone, mostrándose más sensibles a la situación de las personas con discapacidad intelectual, pero también rompiendo en parte los estereotipos previos que tenían antes de iniciar la actividad.

- Al trabajar con ellos te das cuenta de que a pesar de lo que podías pensar antes de conocerlos son personas realmente felices, que en la medida de lo que pueden se lo pasan bien, siempre los ves sonriendo y las actividades que realizamos con ellos iban más allá de una simple valoración de flexibilidad, fuerza etc,, porque la gran mayoría realmente se divirtieron haciéndolas y nos sirvió para pasar un buen día a todos los que participamos en ellas.

- El nerviosismo se me pasó en cinco minutos ya que al empezar a tratar con estas personas, en lo único que pensaba era en que se lo estaban pasando fenomenal y que era genial estar y hablar con ellos.

- Ha sido toda una experiencia, inolvidable y de un gran aprendizaje tanto a nivel personal como profesional.

Discusión: La participación del alumnado en actividades externas al currículum pueden ser un buen sistema de reforzar las competencias de tipo genérico, como las habilidades sociales y comunicativas, la creatividad o la adaptación a situaciones nuevas, que se han demostrado de vital importancia para la relación terapéutica. Es conveniente una coordinación entre las instituciones educativas y las asociaciones para sumar esfuerzos que lleven a una mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y una mejor formación de aquellos que les prestan atención terapéutica.

EJE 3:

El movimiento asociativo a favor de las personas con síndrome de Down, la cooperación internacional

Conferencia Marco:

El Movimiento Asociativo a favor de las Personas con Síndrome de Down, la Cooperación Internacional

Autora:

María Salvadora Ortíz Ortíz

Embajadora y Directora de la División de Exteriores

Secretaría General para Iberoamérica (SEGIB)

Dignísimas autoridades, miembros del Comité de Honor, Sr. Presidente del Comité Organizador, Sr. Presidente de Down España –Don Pedro Otón–, Miembros del Comité Organizador y del Comité Científico del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, Vicepresidenta del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad –Sra. Ana Peláez–, Director General de Concertación de la OEI -Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura –Don Mariano Jabonero Blanco–, Presidente Consejo de la Juventud de España-CJE –Don Daniel Lostao Sanjuán–, Sr. Subdirector Sr. Secretario del Consejo General de la ONCE –Don Rafael de Lorenzo–, Subdirector del Centro de Investigación y docencia en Derechos Humanos de la Universidad de Mar del Plata –Don Francisco Bariffi–, Delegada del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) para la Convención de la ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad –Dña. Ana Sastre–, Presidente del Consejo Asesor de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) –Don Luís Bulit–, Secretario General de DOWN ESPAÑA y Director de la Fundación Academia Europea de Yuste –Don Antonio Ventura Díaz–, familias de personas con síndrome de Down, señoras y señores:

Tengo el gran honor de impartir la presente Conferencia Marco, enmarcada en este Tercer Eje Temático del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, bajo el título no menos sugerente de "El Movimiento Asociativo a favor de las Personas con Síndrome de Down, la Cooperación internacional", y que bajo la coordinación por el Ilustre Profesor y eminente jurista Don Rafael de Lorenzo –que por derecho propio se alza en autoridad mundialmente reconocida y admirada en materia de Discapacidad, y que ha ocupado y ocupa en la actualidad uno de los cargos representativos del Sector de la Discapacidad de mayor trascendencia a nivel nacional e internacional–, seguro traerá consigo una nueva impronta en el actual Modelo organizativo Ibero y Latinoamericano, de la discapacidad.

La Conferencia Iberoamericana nace en la I Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno, celebrada en Guadalajara (México, 1991), formada por los Estados de América y Europa de lenguas española y portuguesa.

La celebración de Cumbres anuales y de otros encuentros en distintos ámbitos permite a los pueblos iberoamericanos avanzar en la cooperación política, económica, social y cultural.

Para reforzar este proceso iniciado en la década de los noventa, en la XIII Cumbre (Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, 2003) se decidió crear la Secretaría General Iberoamericana (SEGIB). Esta nueva organización internacional constituye el órgano permanente de apoyo institucional y técnico de la Conferencia Iberoamericana.

En cuanto a la Secretaría General Iberoamericana, en la primera Cumbre de Jefes de Estado y de Gobierno de Iberoamérica (Guadalajara, México, 1991) se creó la Conferencia Iberoamericana, formada por los Estados de América y Europa de lengua española y portuguesa.

La celebración de reuniones anuales ha permitido avanzar en la cooperación política, económica y cultural entre nuestros pueblos.

Para reforzar este proceso, la XIII Cumbre (Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, 2003) decidió crear la Secretaría General Iberoamericana (SEGIB) como nueva organización internacional, cuyo primer y actual Secretario General Iberoamericano es el experto internacionalista uruguayo Don Enrique V. Iglesias.

La SEGIB, que tiene su sede en Madrid, es el órgano permanente de apoyo institucional y técnico a la Conferencia Iberoamericana y a la Cumbre de Jefes de Estado y de Gobierno, integrada por los 22 países iberoamericanos: diecinueve en América Latina y tres en la península Ibérica, España, Portugal y Andorra.

Entre sus objetivos, destacan especialmente la contribución al fortalecimiento y la cohesión de la Comunidad Iberoamericana y el impulso de su proyección internacional; la colaboración en la preparación de las Cumbres de Jefes de Estado y de Gobierno en estrecha coordinación con la correspondiente Secretaría Pro Témpore; el fortalecimiento de la labor desarrollada en materia de cooperación en el marco de la Conferencia Iberoamericana, de conformidad con el Convenio de Bariloche; la promoción de los vínculos históricos, culturales, sociales y económicos entre los países iberoamericanos, reconociendo y valorando la diversidad entre sus pueblos; la ejecución de los mandatos que reciba de las Cumbres y Reuniones de Ministros de Relaciones Exteriores iberoamericanos; y, la coordinación de las distintas instancias de la Conferencia Iberoamericana con los demás organismos iberoamericanos.

El mundo iberoamericano, desde su gran diversidad, asume el desafío de construir una fuerte alianza al servicio de la paz, la democracia, los derechos humanos y el desarrollo sostenible económico y social.

La Secretaría General Iberoamericana estructura su actividad en cuatro grandes áreas: política, económica, social y cultural.

A lo largo del año, la SEGIB apoya a la Secretaría Pro-Tempore en el desarrollo de las reuniones preparatorias de la Cumbre: coordinadores nacionales, responsables de Cooperación, ministeriales sectoriales y ministros de Relaciones Exteriores.

La SEGIB promueve la cooperación multilateral y horizontal en el marco de la Conferencia Iberoamericana con el objetivo de fortalecer la identidad Iberoamericana a través de actuaciones en el campo cultural, científico y educativo, y de contribuir al logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio en la región.

La Secretaría General Iberoamericana lleva a cabo el seguimiento, evaluación y difusión de los Programas Cumbre, Iniciativas y Proyectos adscritos con el fin de asegurar su calidad, sus resultados y su sostenibilidad.

La Cumbre Iberoamericana es la reunión anual de Jefes de Estado y de Gobierno de los 22 países de América Latina y Europa de lengua hispana y portuguesa. Dichos países forman parte de

la Conferencia Iberoamericana de naciones. La Conferencia Iberoamericana es un foro privilegiado de consulta y concertación política cuyo propósito es reflexionar sobre los desafíos del entorno internacional, así como impulsar la cooperación, coordinación y solidaridad regionales.

Los países miembros de la Conferencia son Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, España, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Perú, Paraguay, Portugal, República Dominicana, Uruguay, Venezuela y Andorra.

La discapacidad ha sido una constante en la agenda de las distintas Conferencias Iberoamericanas, de las Cumbres Iberoamericanas, y de la propia Secretaría General. Y a ello hay que adicionar el tratamiento que de manera colateral prestamos, al abordar otras preocupaciones de primer orden, tales como la educación, la cultura, la igualdad, inclusión, igualdad en la diversidad, juventud, infancia,… La discapacidad, constituye una materia transversal en las distintas reuniones de Conferencias Interministeriales, y grupos sectoriales de trabajo, pues aún cuando la falta de datos estadísticos lo suficientemente fiables en esta materia, hacen que no se pueda determinar con precisión cuántos y quiénes son y en qué lugar se encuentran las personas con discapacidad de Latinoamérica, la Organización Mundial de la Salud (OMS/OPS) estiman que en nuestra Región viven al menos 85 millones de personas con discapacidad, aproximadamente un 80% del total mundial. Y a ello debemos sumar los más de 4,5 millones de personas con discapacidad que se estima viven en España y Portugal.

Ello justifica per se, la especial trascendencia que la discapacidad tiene, y debe seguir teniendo, para todas las Instituciones y Organismos nacionales e internacionales de Iberoamérica. Y hace fácilmente entendible el papel protagónico que las organizaciones de personas con discapacidad de América Latina mantuvieron en todo el proceso de elaboración, aprobación y ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y su Protocolo Facultativo.

Ya en la **XII Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno, celebrada en Bávaro, República Dominicana, 15 y 16 noviembre de 2002**, fue asumido el Documento de trabajo de la Cumbre de Madrid, UE-ALC. "Valores y Posiciones Comunes" (Cumbre UE - América Latina y Caribe, Madrid, 17 de Mayo de 2002), por la que nos comprometimos a seguir desarrollando políticas dirigidas a fomentar el respeto de la dignidad y el bienestar de los emigrantes y a garantizar la protección de sus derechos y de los de sus familias. Asimismo, insistimos en la necesidad de proteger los derechos de todos los miembros de los grupos más vulnerables de nuestra sociedad: niños, jóvenes, personas de edad avanzada, personas con discapacidades, personas desplazadas, población indígena y minorías étnicas y religiosas. También reiteramos la necesidad de lograr la igualdad de oportunidades para ambos sexos, teniendo especialmente en cuenta la Declaración de Beijing y la Plataforma para la Acción de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, de 1995, así como las nuevas acciones adoptadas en el período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas, en 2000.

En el marco de la **XIII Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno, celebrada en Santa cruz de la Sierra (Bolivia), en el año 2003**, se produjo la **Declaración de Santa Cruz de la Sierra** "La inclusión social, motor del desarrollo de la Comunidad Iberoamericana", en la que ratificamos nuestro rechazo a todas las formas de discriminación racial, social, religiosa, de género o de orientación sexual, de discapacidad, u otras formas de discriminación, considerando relevante la promoción del papel fundamental de los instrumentos internacionales y regionales de promoción y protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales de la persona, así como la cooperación de todos los países en este ámbito. Y con la finalidad de promover un mayor entendimiento y concienciación respecto de los temas relativos a las personas con discapacidad y movilizar apoyo a favor de su dignidad, derechos, bienestar y de su participación plena e igualdad de oportunidades, así como fortalecer las instituciones y políticas que los beneficien, **proclamamos el año 2004 como Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad**.

Los Jefes de Estado y de Gobierno de los veintiún países iberoamericanos, reunidos en la **XIV Cumbre Iberoamericana, San José, Costa Rica, los días 19 y 20 de noviembre del año 2004**, comprometidos con los principios y valores que identifican a la comunidad iberoamericana, acordaron en su Declaración comprometerse *"a potenciar la cooperación iberoamericana en materia de educación y a trabajar conjuntamente para fortalecer las distintas instancias y mecanismos de cooperación internacional, a fin de que ningún país se vea frustrado por la falta de recursos en el empeño por alcanzar las metas de Educación para Todos"*. Y a este fin adquirieron el compromiso de *"promover en los distintos foros multilaterales, el examen y la adopción de mecanismos financieros innovadores; inclusive, la conversión de un porcentaje de los servicios de la deuda por inversión en los sistemas educativos de nuestros países u otras iniciativas que permitan gestionar recursos financieros que constituyan fondos adicionales al presupuesto en educación". "Estos recursos deben invertirse según las necesidades concretas de nuestros países en programas que fortalezcan sistemas educativos inclusivos, privilegiando la atención a la primera infancia, la población analfabeta o con bajos niveles de escolarización, las personas con discapacidad, así como proyectos que fortalezcan la enseñanza secundaria".*

Los Jefes de Estado y de Gobierno de los 22 países que conforman la Comunidad Iberoamericana de Naciones, reunidos en su **XVI Cumbre Iberoamericana, Montevideo (Uruguay), los días 3, 4 y 5 de noviembre de 2006**, reafirmamos nuestra total adhesión a los propósitos y principios consagrados en la Carta de las Naciones Unidas, a la vigencia plena de la democracia, al respeto a la soberanía y a la no injerencia en los asuntos internos de los Estados, al respeto y promoción de los derechos humanos, al fortalecimiento del multilateralismo y del respeto a los principios del Derecho Internacional, a la solución pacífica de las controversias y al rechazo del uso de la fuerza o de la amenaza del uso de la fuerza en el ámbito internacional y al rechazo a la aplicación de medidas coercitivas unilaterales contrarias al derecho internacional.

Asimismo, los Jefes de Estado y de Gobierno reconocieron el papel fundamental, en el desarrollo integral de nuestras naciones, de las cooperativas y demás organizaciones de la economía social, cuyos principios de productividad, competitividad, complementariedad, solidaridad y, sobre todo, responsabilidad social, fortalecen el carácter participativo de nuestras democracias, impulsan la generación de empleos, apoyan el combate a la pobreza, convocan la integración y cohesión social –en particular de las mujeres, los jóvenes, las personas adultas y con discapacidad- generando condiciones de desarrollo.

Los Jefes de Estado y de Gobierno de los 22 países que conforman la Comunidad Iberoamericana de Naciones, reunidos en su **XVII Cumbre Iberoamericana, Chile, 8, 9 y 10 de noviembre de 2007**, acordaron desarrollar políticas que, basadas en la igualdad de oportunidades, permitieran la inclusión social de las personas con discapacidad y otras víctimas de cualquier forma de discriminación, particularmente las asociadas a prejuicios.

Las Jefas y los Jefes de Estado y de Gobierno de los veintidós países miembros de la Comunidad Iberoamericana, reunidos en su **XVIII Cumbre Iberoamericana, San Salvador, República de El Salvador, durante los días 29 y 31 de octubre del 2008**, bajo el tema "Juventud y Desarrollo", inspirados en la importancia que reviste para el presente y futuro de nuestras sociedades el atender las necesidades de la juventud, como protagonista y beneficiario del desarrollo y de políticas públicas, orientadas a garantizar los más elevados niveles de equidad, justicia social, solidaridad, participación e inclusión en nuestros pueblos, reconociendo la importancia que reviste la familia como espacio de socialización, formación vital y transmisión de valores en el desarrollo integral de las y los jóvenes, para contribuir a una adultez responsable y fortalecer la inclusión y la cohesión social, y considerando las valiosas contribuciones sobre la temática de "Juventud y Desarrollo" que emanaron de las diversas Reuniones Ministeriales Sectoriales, de los Seminarios realizados en San Salvador, Buenos Aires, Sevilla y México DF, así como los aportes de los Encuentros Cívico y Empresarial, y de los Foros Parlamentario y de Gobiernos Locales, reiteraron su compromiso con los valores, principios y acuerdos que constituyen el Acervo Iberoamericano, acordando *"Reconocer el derecho de las y los jóvenes con discapacidad a desenvolverse en las mejores condiciones y circunstancias que son propias de una sociedad inclusiva, que aseguren una vida digna y contribuyan a su desarrollo integral, inserción laboral y autorrealización personal"*.

Las Jefas y los Jefes de Estado y de Gobierno de los países iberoamericanos, con ocasión de la **XIX Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno, celebrada en la ciudad portuguesa de Estoril entre el 29 de noviembre y el 1 de diciembre de 2009**, en torno al tema "Innovación y Conocimiento", emitieron la Declaración de Lisboa, conscientes de que la Innovación y el Conocimiento son instrumentos fundamentales para erradicar la pobreza, combatir el hambre y mejorar la salud de nuestras poblaciones, así como para alcanzar un desarrollo regional sostenible, integrado, inclusivo, equitativo y respetuoso del medio ambiente, prestando una particular atención a la situación de las economías más vulnerables, y reafirmando su propósito común de avanzar hacia

políticas públicas en materia de innovación y conocimiento que propicien la equidad, la inclusión, la diversidad, la cohesión y la justicia social, así como el pleno respeto por la igualdad de género, y que contribuyan a superar los efectos de la crisis financiera y económica mundial en nuestros países, con el fin último de mejorar la calidad de vida de nuestros pueblos, destacando la importancia de la participación universal, democrática y equitativa en el debate y en la búsqueda de soluciones de esa crisis, no originada en el espacio iberoamericano, y reconociendo y alentando las iniciativas regionales para enfrentarla, reafirmando nuestro compromiso con los valores, principios, y acuerdos que conforman el Acervo Iberoamericano, teniendo en consideración las valiosas contribuciones de las Reuniones Ministeriales Sectoriales, de los Foros Parlamentario y de Gobiernos Locales y de los Encuentros Cívico y Empresarial, y de modo especial el taller y los seminarios referidos a aspectos centrales de la temática de innovación y conocimiento, realizados a lo largo del año en España, Argentina, Brasil, México y Portugal, acordaron *"Asegurar y promover el acceso y el uso, libre y seguro, de las TICs para toda la sociedad, en particular entre la infancia, la juventud y las personas con discapacidad, fomentando la inclusión, la igualdad, especialmente de género, generacional y territorial, convirtiendo el acceso en un derecho básico y universal".*

La **XX Cumbre Iberoamericana, se celebrará los días 3 y 4 de diciembre de 2010, en la ciudad argentina de Mar del Plata**. Los mandatarios iberoamericanos centrarán sus deliberaciones sobre el tema Educación e Inclusión Social.

Aún así, constituyendo la discapacidad una materia especialmente sensible y necesitada de especial atención, se hace preciso reforzar los esfuerzos que a nivel de las distintas naciones Iberoamericanas, y Organismos e Instituciones de ámbito Latino e Iberoamericano se vienen realizando, pues como se puso de manifiesto en la **Declaración de Río de Janeiro de 2004, en el marco de la II Conferencia de la Red Iberoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias**, los resultados de las acciones para cumplir con la resolución adoptada por los Jefes de Estado y de Gobierno de Iberoamérica, en su XIII Cumbre, de declarar el Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad *"con la finalidad de promover un mayor entendimiento y concientización respecto de los temas relativos a la personas con discapacidad y movilizar apoyo a favor de su dignidad, derechos, bienestar y de su participación plena e igualdad de oportunidades, así como el fortalecimiento de las instituciones y políticas que los beneficien"*, no han sido los esperados.

A juicio del movimiento asociativo de la discapacidad en Latinoamérica, no ha habido un compromiso verdadero de nuestros gobiernos en la asignación de recursos que permitan avanzar en la materialización de Atención a la Discapacidad y su repercusión en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias; que el 80% de las personas con discapacidad se encuentran viviendo en países en desarrollo y que más de 60 millones de ellas y sus familias en Iberoamérica viven en situación de pobreza y pobreza extrema; que, sin embargo de los avances que se han obtenido para lograr la igualdad de oportunidades y equidad en la atención de las personas con

discapacidad y sus familias, persisten manifestaciones de discriminación para algunos grupos de personas con discapacidad que siguen excluidos de sus derechos tales como los niños y las niñas, personas con discapacidad severa, adultos mayores, personas con discapacidad múltiple y personas con enfermedad mental, entre otros; que en América Latina existe una gran cantidad de personas con discapacidad y sus familias excluidas de los más elementales derechos y con una calidad de vida deplorable; y la necesidad impostergable de seguir promoviendo el liderazgo en las organizaciones de personas con discapacidad en Iberoamérica en materia de discapacidad, que pueda fortalecer y empoderar los movimientos asociativos de personas con discapacidad y sus familias; que subsiste la explotación de la imagen de la persona con discapacidad, sin respeto para su dignidad y derechos, a través de los medios de comunicación colectiva, con la participación y por gestión de algunas organizaciones y para diferentes fines.

Asimismo, continúan sus conclusiones resaltando que ha sido insuficiente la acción de los gobiernos de nuestros países para hacer efectivos cada uno de los Convenios y Tratados Internacionales suscritos y ratificados por ellos; que la situación socioeconómica de los países de Iberoamérica se caracteriza por la injusticia social para las personas con discapacidad y sus familias y trasciende lo nacional para configurarse como una problemática internacional que implica la violación sistemática de los derechos humanos; la importancia de consolidar los movimientos asociativos de personas con discapacidad en cada uno de los países de Iberoamérica; la necesidad de impulsar redes nacionales de personas con discapacidad y sus familias que incidan en los gobiernos, para la participación activa de las personas con discapacidad en todos los planes y programas del Estado y la sociedad civil; y que los Objetivos del Milenio declarados por la Organización de las Naciones Unidas, sólo serán alcanzados de forma significativa con la plena participación de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias; y se acuerda proponer que los gobiernos de Iberoamérica declaren el Decenio para las Personas con Discapacidad y sus Familias en Iberoamérica, entre el año 2005 y al 2014 con el propósito de generar y vitalizar Políticas Públicas y de Estado que contribuyan al desarrollo inclusivo de las sociedades iberoamericanas. Asimismo, promover las acciones necesarias para garantizar la participación activa de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias en el diseño, planeación, ejecución y monitoreo de las Políticas Nacionales de Desarrollo Inclusivo en Iberoamérica, solicitar que los gobiernos de los países de Iberoamérica asignen recursos técnicos, humanos, materiales y financieros permanentes para la capacitación de líderes, con objeto de empoderar los movimientos asociativos de las personas con discapacidad y sus familias, así como para el desarrollo integral de los mismos, y gestionar ante los gobiernos de Iberoamérica el reconocimiento del carácter consultivo de la Red Iberoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS), para las cuestiones relativas a Discapacidad.

En el año 2005, conforme indica la RIADIS, se encauza la situación hacia una década de las personas con discapacidad en Iberoamérica, en la que la situación prevaleciente es la siguiente: Iberoamérica cuenta con una población con discapacidad estimada en alrededor de 75

millones de personas (En 2005). La gran mayoría de esa población vive bajo duras condiciones de discriminación y exclusión social. Como bien se ha señalado este grupo poblacional se encuentra entre los más excluidos de los excluidos.

Se trata de un sector profundamente ligado con condiciones de pobreza y extrema pobreza, donde la discapacidad es causa y a la vez consecuencia de tal pobreza. Un entorno socio-cultural marcado por los prejuicios y la subestimación de las personas con discapacidad, un entorno físico inaccesible que limita o impide la libre movilidad y la falta de acceso a una serie de servicios esenciales, se confabulan para marginar del desarrollo a la mayoría de las personas con discapacidad y sus familias.

De esta manera, aún cuando muchos de los países iberoamericanos cuentan con normativas avanzadas –muchas de ellas inspiradas en las Normas Uniformes de Naciones Unidas–, persiste una enorme distancia entre la leyes nacionales y su cumplimiento efectivo. Así las cosas, pese a que esta Región es la única que cuenta con una normativa común (la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, OEA, junio, 1999), ésta, no obstante que ya fue ratificada por un número suficiente de países y ya entró en vigor, no se había empezado a aplicar; con lo que no ha tenido repercusión alguna en la vida de las personas con discapacidad.

En el año 2007, se produce la **Declaración de Panamá sobre discapacidad 2007**, en el marco de la "Conferencia Interamericana sobre el Decenio de las Américas por la Dignidad y los Derechos de la Personas con Discapacidad 2006-2007", los participantes de la III Conferencia de la "Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias" (RIADIS), reunidos en la ciudad de Panamá del 30 de mayo al 2 de junio del 2007, reflejan en sus considerandos que en junio del 2006 la OEA declaró el DECENIO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS AMERICAS. Que el 12 de diciembre del 2006 se realizó en la sede de la OEA en Washington una Sesión Especial del Grupo de Trabajo constituido para recibir aportes para la elaboración del "Programa de Acción de la Década de las Personas con Discapacidad de las Américas". Que el 13 de diciembre del 2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la "Convención por los Derechos de la Personas con Discapacidad". Que el 28 de febrero del 2007 se instaló el "Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación a las personas con discapacidad" de la Organización de Estados Americanos (OEA). Y que la 37 Asamblea General de la OEA aprobaría el "Programa de Acción de la Década de las Personas con Discapacidad de las Américas".

En el año 2008, se produce la **Declaración de Sao Paulo** acerca de los Derechos de las Personas con Discapacidad, por la que se declara que "Nosotras y nosotros, ciudadanos con discapacidad de Latinoamérica, representantes de organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, participantes del "Encuentro Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad", organizado por la Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales

de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS), celebrado los días 8 al 10 de Septiembre del 2008, en "El Memorial Latinoamericano", en la ciudad de Sao Paulo, Brasil, considera que la visión socio cultural sub-estimativa que hasta el día de hoy ha marcado la vida de las personas con discapacidad en el mundo entero, provocan su invisibilidad sistemática en las políticas públicas y en los procesos de toma de decisiones, como algo natural en nuestras sociedades. Como consecuencia de lo anterior, la discapacidad en América Latina y El Caribe está marcada por una larga historia de discriminación, pobreza y exclusión, que ha permitido la violación reiterada y sistemática de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Este rol protagónico tuvo fuerza transformadora porque fue el fruto de un proceso de unidad, cooperación e integración Latinoamericana entre las organizaciones de y para personas con discapacidad y sus familias, demostrando que la unidad de una Región que comparte una misma historia, circunstancias y cultura, es el único camino para lograr los cambios sociales necesarios que hagan posible una sociedad inclusiva y respetuosa de los derechos de las Personas con Discapacidad.

La Convención Interamericana contra todas las formas de discriminación hacia las personas con discapacidad, de la Organización de Estados Americanos (OEA), en adelante "Convención OEA", aprobada en Guatemala y el Decenio de Las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, aprobado en Santo Domingo-República Dominicana, constituyen herramientas válidas en América que, complementarias a la Convención ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pueden cambiar la situación endémica de pobreza, exclusión, invisibilidad y discriminación que sufren las personas con discapacidad en nuestro Continente.

En el año 2008, se analiza la **situación de las personas con discapacidad en América Latina y El Caribe.** El principal escenario de acción e incidencia para la Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS) son los países de América Latina y El Caribe y la región, como un todo.

Este documento busca ofrecer una visión panorámica, introductoria y general sobre la situación de las personas con discapacidad en América Latina y El Caribe, en función de aportar un insumo para el debate interno en la RIADIS sobre este importante tema.

"En la actualidad, se presenta, por una parte, una situación en la que persisten las violaciones de los derechos de las personas con discapacidad, producto –en gran medida– de múltiples expresiones de discriminación y exclusión social, a lo largo de todos los países del sub-continente, y por otra parte, se abren amplias oportunidades de incidencia política a partir de la ratificación y entrada en vigor de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en un número significativo de países de la región. También, como es sabido, existe otro instrumento jurídico internacional (la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad), adoptado por la Organización de Estados Americanos (OEA), en 1999, que si bien no es tan amplio y potente como el tratado de la ONU,

es útil para apoyar acciones orientadas a la lucha contra la discriminación que afecta a las personas con discapacidad".

Igualmente, la declaratoria de la OEA, en junio del 2006, del Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016), abre oportunidades de acción e incidencia política en el mismo derrotero, con el propósito de mejorar las condiciones de vida de la población con discapacidad y lograr avances en el estado de los derechos de las personas con discapacidad, en la Región".

Pero el trabajo se presenta arduo, y debemos redoblar los esfuerzos para paliar la situación que padecen las Personas con Discapacidad en Iberoamérica, y que viene motivada por múltiples factores desestabilizadores y que inciden en su situación de exclusión social.

En este sentido, Bengt Lindqvist, Ex Relator de Naciones Unidas en Materia de Discapacidad y Desarrollo Social, en su Informe del Año 2002, subrayó la íntima relación existente entre pobreza y discapacidad:

> *"Es obvio que en los países en desarrollo, como en áreas más desarrolladas, las personas con discapacidad y sus familias son más propensas, que el resto de la población, a vivir en la pobreza. Es una relación de dos vías: La discapacidad produce pobreza y las condiciones de pobreza aumentan el riesgo de adquirir una discapacidad. El prejuicio y el estigma afectan la vida tanto de las niñas y niños como de los adultos con discapacidad. Estas condiciones y actitudes producen el aislamiento y la exclusión de la vida en sus comunidades".*

Partiendo de que la pobreza es la condición que padecen las familias o las personas, cuyos ingresos no alcanzan a satisfacer las necesidades básicas en alimentación y otras necesidades como gastos en salud, educación, vivienda, vestido, transporte, etc., el Premio Nobel de Economía de 1998, Amartya Sen señaló: *"La línea de pobreza para las personas con discapacidad debe de tomar en cuenta los gastos adicionales en los que incurren cuando traducen sus ingresos en posibilidades de vivir bien".*

Este círculo vicioso hace que las personas con discapacidad tengan más posibilidades de ser pobres y de permanecer pobres. Debe tenerse en cuenta que la discapacidad involucra –directa o indirectamente– a cerca del 25 % de la población de nuestros países, por el hecho de que cada familia que tiene, al menos, un miembro con discapacidad, se ve afectada de múltiples formas por la discriminación y exclusión social, que sufre ese miembro.

Hay que recordar que la inmensa mayoría de personas son pobres no porque así lo quieran sino porque en las sociedades donde viven (o sobreviven) no se han creado condiciones para el desarrollo de sus capacidades y porque no se han abierto oportunidades para su desarrollo e inclusión.

Según datos de Naciones Unidas, cerca del 82% de las personas con discapacidad de la Región, viven bajo condiciones de pobreza y pobreza extrema. Eso indica que hay una presencia desproporcionada de personas con discapacidad entre las personas pobres del sub-continente. Ese dato en si mismo muestra la discriminación en el ámbito socio-económico, que afecta a la población

con discapacidad y es expresión evidente de violaciones de los derechos económicos y sociales de las Personas con Discapacidad.

En cuanto a la educación, las cifras sobre acceso a la educación de niñas y niños con discapacidad, padece de las mismas limitaciones de precisión estadística que enunciamos anteriormente. De los datos disponibles, se puede asegurar que las niñas y los niños con discapacidad tienden a ser severamente excluidos de los sistemas educativos, violándose de esta manera, su derecho a la educación.

Este tipo de violación se da en todos los países de la Región, en distintos grados y manifestaciones. "En Colombia, sólo el 0,32% de los alumnos tienen una discapacidad. Las cifras son similares en Argentina (0,69%) y en México (0,52%), mientras que en Uruguay y Nicaragua se informan porcentajes levemente superiores (2,76% y 3,5%, respectivamente). Al comparar la población infantil con discapacidad estimada con la cantidad de niños inscritos en el sistema educativo, se observa que sólo entre el 20% y el 30% de los niños con discapacidad asisten a la escuela." Y hay países donde la situación es más grave, como Bolivia, donde se estima que entre el 74% y el 97% de los niños con discapacidad no reciben ningún tipo de educación.

Cabe indicar que el acceso a la educación varía según el tipo y el grado de discapacidad. Es una práctica común que las escuelas rechacen a niños y niñas con discapacidades más severas. En nuestros países, la educación de los niños y niñas con discapacidad, por lo general, es segregada y no supera el nivel primario. Hay un restrictivo acceso a las escuelas secundarias, en virtud a la limitada oferta de escuelas especiales y a la muy escasa integración de las y los jóvenes con discapacidad en este nivel educativo.

Como resultado de estas prácticas discriminatorias, las personas con discapacidad que asisten a algún centro educativo, por lo general, reciben menos educación y de menor calidad, que las personas sin discapacidad. Según los datos del mencionado informe del CIR: En Chile, sólo se alcanza, en promedio, 6,4 años de escolaridad. En Brasil, por su parte, sólo el 10% termina el 8º grado. En El Salvador sólo el 5% termina la escuela secundaria. En Honduras, mientras tanto, la tasa de analfabetismo entre las personas con discapacidad es de 51%, mientras que para la población en general, el indicador alcanza al 19%, según datos del Banco Mundial.

Bajo las circunstancias señaladas, la gran mayoría de Personas con Discapacidad que tiene el privilegio de disfrutar acceso a algún nivel educativo, reciben educación de baja calidad, que no les prepara, adecuadamente, para insertarse en los procesos productivos y en procesos de movilidad social.

Por lo que respecta al empleo, el ámbito del acceso al empleo para las personas con discapacidad en edad productiva y en condiciones para trabajar, es quizás donde se da con mayor frecuencia la discriminación asociada con discapacidad y la violación del derecho al trabajo.

Desafortunadamente, no se cuentan con cifras de desempleo más exactas, sin embargo, según estimaciones de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), en los países de América

Latina y El Caribe, más del 85 % de las personas con discapacidad, que podrían trabajar, carecen de empleo.

Este desempleo tan extendido y la marginación laboral existente tienen como causa principal la subestimación de la capacidad productiva de las personas con discapacidad, enmarcada dentro de la subestimación general que prevalece. A éste se le suman otros factores como la calidad y la competitividad de la mano de obra, que debido a las limitadas posibilidades formativas, es baja; la inaccesibilidad de los lugares de trabajo; la falta de transporte accesible y, en general, los problemas económicos que afectan a los países de la región y que tienden a agravarse, debido a las secuelas inevitables de la crisis global.

En función de tratar de revertir esta situación en algunos países (Argentina, El Salvador, Nicaragua, Panamá, Uruguay y Venezuela), se han aprobado leyes que han fijado cuotas para el empleo de las personas con discapacidad, que entidades públicas y empresas privadas de determinados tamaños, deben contratar. Cuando el Estado está obligado por ley a contratar a trabajadores o trabajadoras con discapacidad, y no lo hace, le ofrece un buen pretexto al sector privado para no hacerlo tampoco. Consecuentemente, según la información de que se dispone, a partir de estas políticas y de otras de estímulo fiscal (como la establecida en Costa Rica), los resultados que se obtienen, todavía son tan magros como desalentadores.

En cuanto a los servicios de salud y rehabilitación, la mayor parte de las personas con discapacidad de la Región no tiene acceso a los servicios de salud y de rehabilitación. Incluso muchos de los edificios donde se ofrecen estos servicios, carecen de accesibilidad.

En la mayoría de los países de la región, el acceso al seguro médico y a la seguridad social, está condicionado por el estado ocupacional, de ahí que las elevadas tasas de desempleo priven de cobertura a las personas con discapacidad. Es por ello que el 84% de las personas con discapacidad en Ecuador no tiene ningún tipo de cobertura médica y en Chile, sólo el 7% cuenta con un seguro médico privado, mientras que entre el 60% y el 80% recibe asistencia a través del sistema de salud público.

Por otra parte, el ejercicio de una ciudadanía plena para las personas con discapacidad, en edad adulta, es un tema pendiente en nuestros países.

En lo que se refiere al derecho al sufragio, aún cuando este es un derecho universalmente reconocido en la región, sólo un grupo reducido de países se esfuerza por garantizarles a las personas con discapacidad el ejercicio pleno y efectivo de este derecho.

En la mayoría de nuestros países, muchas personas con discapacidad que desean votar se ven imposibilitadas de hacerlo debido a la inaccesibilidad de los centros de votación, la falta o escasa información sobre el proceso político electoral y, en ocasiones, debido a la falta de interés de las autoridades electorales. Algunos países tienen disposiciones que permiten declarar a una persona jurídicamente incapaz por el solo hecho de tener una discapacidad. Consecuentemente, a algunas personas con discapacidad se les priva de ejercer su derecho al sufragio y muchos otros

derechos. Con frecuencia, las personas que tienen discapacidades múltiples o "discapacidad mental" reciben este tipo de trato. En Argentina, Bolivia, Perú y Uruguay, las personas "sordo-mudas" son consideradas jurídicamente incapaces. En otros países, las personas con discapacidad mental o psico-social pueden ser despojadas de sus derechos. Pueden recibir este mismo trato las personas con discapacidades sensoriales –las personas ciegas, por ejemplo– en El Salvador, Guatemala y Guyana.

Como resultado de este estado de exclusión y discriminación prevalecientes, y de la extendida falta de accesibilidad en el espacio físico y de servicios, las personas con discapacidad han tenido escasas posibilidades de participación social. Tal es un obstáculo bastante extendido en la región para que las personas con discapacidad se organicen en movimientos asociativos, capaces de promover, proteger y defender sus derechos humanos. Tienen una presencia significativa en los diferentes países de la región, las asociaciones intermediarias, que realizan su trabajo inspiradas en la caridad y la filantropía u orientadas por el asistencialismo social.

Consecuentemente, la población con discapacidad de nuestros países, a través de movimientos sociales, conscientes, activos y orientados por el modelo social, no han marcado significativamente las políticas públicas de los Estados a través de sus acciones de incidencia.

A las Organizaciones de Personas con Discapacidad, por lo general, no se les toma en cuenta en consultas sobre políticas que les afectan y cuando se hace esto, es de manera superficial.

La incidencia política y social de las organizaciones de personas con discapacidad, potenciadas políticamente, es apenas emergente, esporádica y débil. Todavía no tienen un dominio amplio sobre aspectos conceptuales y prácticos de derechos humanos. Su trabajo se ha inclinado hacia la promoción general de los derechos de las personas con discapacidad, más que en prácticas consolidadas de protección y defensa.

Por todo lo anterior, la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, debe convertirse en un verdadero resorte de los derechos de las Personas con Discapacidad, con el compromiso decidido de los diversos Estados, y Organismos e Instituciones nacionales e internacionales.

Somos conscientes de la necesidad de implementar las medidas de apoyo a este colectivo tan necesitado de protección y atención, y compartimos plenamente las demandas y reivindicaciones del Movimiento Asociativo de la Discapacidad, en el sentido de que *"los servicios públicos informativos, de comunicación y transporte, deben ser accesibles para todas las personas. El formidable desarrollo tecnológico alcanzado posibilita tal accesibilidad a cada vez más bajos costos. Las entidades gubernamentales (nacionales como locales) deben trabajar en políticas y programas, que garanticen el avance progresivo y sostenible en la accesibilidad universal en tales servicios. No hacerlo, contribuiría a mantener en la postración y la pobreza a millones de personas con discapacidad en nuestra región".*

Asimismo, *"en este ámbito de acceso a la información, es imprescindible que los Estados impulsen políticas y acciones urgentes encaminadas a reducir, en forma eficaz, la doble brecha digital y la falta*

de acceso a las TIC, que enfrentan las personas con discapacidad, por su condición de ser pobres y por su discapacidad".

En el campo educativo, *"los Estados deben de garantizar y ofrecer educación inclusiva, a todas las personas, asegurando dotar a las personas con discapacidad en las diferentes etapas de su existencia, de ofertas educativas de calidad, que les posibilite el mayor desarrollo humano posible. Es necesario que las personas con discapacidad alcancen la formación adecuada, en arreglo a sus condiciones personales y potencialidades, para producir y trabajar.*

Sin educación las posibilidades de insertarse en el aparato productivo de un país o una comunidad, son casi nulas para cualquier persona y completamente nulas para las personas con discapacidad. Consecuentemente, la pobreza asociada a discapacidad, tiene como un medio fundamental para romper el círculo, políticas educativas que permitan llegar a todas las aulas a las personas con discapacidad, para ofrecer una mano de obra de calidad; ya para el mercado competitivo, ya para el auto-empleo o cualquier otro ámbito".

Por otra parte, *"en una necesaria etapa de transición entre la exclusión laboral y productiva de las personas con discapacidad y su inclusión, sin restricciones y prejuicios en entornos abiertos y accesibles en los mercados laborales privados, es necesario impulsar programas inmediatos, que incluyan incentivos atractivos para las empresas y programas de acción afirmativa eficaces, que de manera efectiva, contribuyan a reducir el desempleo y la discriminación laboral contra las personas con discapacidad. De igual manera, las entidades públicas deben abrir sus puertas a servidores públicos con discapacidad, incluso dictando normas que prioricen la contratación de personas con discapacidad cuando cumplan los requisitos establecidos de manera similar a otros oferentes sin discapacidad".*

En el campo de la salud, *"los Estados deben impulsar políticas y programas públicos, que garanticen el acceso a los servicios de salud de las personas con discapacidad tanto de zonas urbanas como de rurales y remotas. Eso incluye la formación de personal médico y técnico con una visión distinta de la discapacidad, lugares y servicios accesibles y tratamientos para atender padecimientos propios de personas con discapacidad, entre otros. Tales medidas serán muy importantes en la prevención de nuevas deficiencias o de agudización de las existentes".*

En relación con las necesidades de protección social a las personas con discapacidad, *"sometidas a duras condiciones de pobreza, los gobiernos deben de impulsar y ejecutar políticas y programas que les mejoren su existencia, reduzcan la pobreza y sufraguen gastos relacionados con su condición. Este tipo de acciones son muy importantes para evitar que los de por si disminuidos ingresos de una familia pobre, se reduzcan más por atender ese tipo de gastos. Esas políticas deben también orientarse a ofrecer alternativas de cuidado y atención a personas con discapacidad, que posibiliten la actividad productiva y la generación de ingresos de miembros de la familia, que, por lo general, se ven obligados a sólo ser cuidadoras o cuidadores, carentes de otras alternativas u horizontes".*

Por su parte, *"los distintos actores de la cooperación internacional, deben de tomar clara consciencia de que ésta es imprescindible para lograr avances sustantivos en la ruptura de ese círculo*

entre pobreza y discapacidad, particularmente en los países de bajos ingresos. A partir del reconocimiento de la importancia de la cooperación internacional, todos los países y agencias que la promueven y la materializan, a través de distintos programas y acciones, deben asegurar el carácter inclusivo y accesible para las personas con discapacidad".

"Es imprescindible entonces, como medida concreta, que ese carácter inclusivo y accesible, se convierta en una condición sine qua non a la hora de apoyar cualquier programa. Si a través de él, se construye infraestructura o involucra transporte, ésta y éste deben ser accesibles. Si se relaciona con información y comunicación, de igual manera. Si financia programas educativos deben ser inclusivos y orientados a la efectiva movilidad social de las personas con discapacidad. Si tiene que ver con promoción del empleo debe garantizar la apertura de oportunidades laborales para las personas con discapacidad".

Igualmente, *"es de un enorme valor y necesidad que la cooperación internacional, en este próximo proceso inicial de implementación de la convención en América Latina y El Caribe, se comprometa en un apoyo muy fuerte dirigido a reducir la pobreza asociada con discapacidad".*

De la misma manera que es necesario para lograr avances, en la región, en los derechos de las personas de con discapacidad y en el mejoramiento de sus condiciones de vida, esgrimir el citado instrumento internacional. Se hace necesario también aprovechar al máximo, la Declaración y el Plan del Decenio por los Derechos y la Dignidad de las Personas con discapacidad, aprobados por la OEA en el 2006 y el 2007, respectivamente.

En tal dirección, es importante y necesario que las entidades públicas involucradas activamente en el campo de la Discapacidad, contribuyan al fortalecimiento de las organizaciones de la sociedad civil, que trabajan por los derechos de las Personas con Discapacidad, a fin de que se abran mayores espacios de participación y su gravitación e incidencia, sea mayor. Igualmente, es clave que estos movimientos apoyen los esfuerzos de las entidades públicas, a partir de esa agenda común, centrada en la vigencia plena de los derechos de las Personas con Discapacidad.

En este sentido, el **Apoyo al Comité para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, aprobada en la cuarta sesión plenaria, celebrada el 3 de junio de 2008, la Asamblea General**, teniendo presente la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, adoptada en Guatemala el 7 de junio de 1999, la cual entró en vigor el 14 de septiembre de 2001 y ha sido ratificada por 17 Estados Miembros; la resolución AG/RES. 2263 (XXXVII-O/07) "Apoyo al Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad"; visto el informe de la Primera Reunión del Comité que se celebró los días 28 de febrero y 1 de marzo de 2007, en la ciudad de Panamá, República de Panamá (CEDDIS/doc.28/07 corr. 1); y considerando que los Estados Parte de la Convención han sometido sus comentarios a los informes nacionales lo cual permitiría la celebración de la Segunda Reunión del Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, en el segundo semestre de 2008, y considerando el ofrecimiento de Brasil para ser sede de la mencionada reunión, resolvió:

1. Expresar su satisfacción por los avances registrados en los trabajos del Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, y alentarlo para que convoque su Segunda Reunión durante el segundo semestre de 2008, para permitir la preparación del informe sobre el cumplimiento progresivo de la Convención, en particular de su artículo VI, y del Artículo 20 del Reglamento del Comité, lo cual posibilitará la remisión de dicho informe a la Asamblea General, para su conocimiento en su trigésimo noveno período ordinario de sesiones.
2. Reiterar la importancia de que se den aportes al fondo específico de contribuciones voluntarias denominado "Fondo Específico para el Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad", con el fin de complementar el financiamiento de las actividades del Comité y de su Secretaría Técnica y permitir la participación de los representantes designados por los Estados Parte que, por circunstancias especiales, no puedan financiar dicha participación.
3. Solicitar al Secretario General que, a través del Departamento de Derecho Internacional, el cual es la Secretaría Técnica del Comité, siga brindando apoyo a las labores encomendadas al mismo.
4. Solicitar al Consejo Permanente que informe a la Asamblea General, en su trigésimo noveno período ordinario de sesiones, sobre la implementación de la presente resolución, cuya ejecución estará sujeta a la disponibilidad de recursos financieros en el programa-presupuesto de la Organización y otros recursos.

El Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las personas con Discapacidad (2006-2016) y Apoyo a su Secretaría Técnica, aprobada en la cuarta sesión plenaria, celebrada el 3 de junio de 2008, la Asamblea General, tomando en cuenta que en el Plan de Acción de la Cuarta Cumbre de las Américas (Mar del Plata, Argentina, noviembre de 2005), los Jefes de Estado y de Gobierno encomendaron a la Organización de los Estados Americanos (OEA) "considerar en el próximo período ordinario de sesiones de la Asamblea General de la OEA, a celebrarse en República Dominicana, una Declaración del Decenio de las Américas de las Personas con Discapacidad (2006-2016), con un Programa de Acción"; recordando las resoluciones AG/RES. 1249 (XXIII-O/93) "Situación de las Personas con Discapacidad en el Continente Americano", AG/RES. 1356 (XXV-O/95) "Situación de los Discapacitados en el Continente Americano", AG/RES. 1369 (XXVI-O/96) "Compromiso de Panamá con las Personas con Discapacidad en el Continente Americano", AG/RES. 2230 (XXXVI-O/06) y AG/RES. 2339 (XXXVII-O/07), por medio de la cual se adopta el "Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016)"; teniendo presente la Declaración del Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016) adoptada en Santo Domingo, República Dominicana con el lema:

"Igualdad, Dignidad y Participación", AG/DEC. 50 (XXXVI-O/06), cuyo objetivo es lograr el reconocimiento y el ejercicio pleno de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad y su derecho a participar plenamente en la vida económica, social, cultural y política y en el desarrollo de sus sociedades, sin discriminación y en pie de igualdad con los demás; y la necesidad de que durante el decenio señalado se emprendan programas, planes y acciones para alcanzar la inclusión y la participación plena de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad; se ejecuten programas sociales, políticos, económicos, culturales y de desarrollo destinados al logro de oportunidades, y se promuevan medidas efectivas para la prevención de nuevas discapacidades y el acceso de las personas con discapacidad a los servicios y programas de rehabilitación, en igualdad de condiciones con los demás; considerando:

- Que el Programa de Acción asigna la coordinación de su ejecución a una Secretaría Técnica, en adelante SEDISCAP, cuyo propósito será brindar apoyo a los Estados Miembros, a las personas con discapacidad y a sus organizaciones y a los organismos de la OEA, para realizar el seguimiento de los compromisos ahí contenidos y la planificación de actividades conducentes al logro de sus objetivos y acciones concretas; y La resolución CP/RES. 926 (1625/08) "Instalación en Panamá de la Secretaría Técnica para el Desarrollo del Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016)"; y convencida de que el éxito de la aplicación e implementación del Programa de Acción del Decenio requiere que los Estados Miembros asuman sus compromisos y que las instancias multilaterales de cooperación, la sociedad civil, en particular aquellas especializadas en la materia, y el sector privado otorguen su apoyo, resuelve:
    1. Manifestar su agradecimiento al Gobierno de la República de Panamá por su apoyo decidido y eficaz al Programa de Acción y por la instalación en la ciudad de Panamá, República de Panamá, de la Secretaría Técnica encargada de realizar el seguimiento y la coordinación de la ejecución del Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016) (SEDISCAP), así como por la adopción, por parte del Consejo Permanente, del documento CP/CAJP-2538/07 rev. 3 por el cual se define la estructura, naturaleza jurídica y financiamiento de la Secretaría Técnica.
    2. Expresar la importancia de efectuar contribuciones al Fondo Específico de Contribuciones Voluntarias establecido por el Consejo Permanente, cuyo objetivo es apoyar el funcionamiento de la SEDISCAP.
    3. Expresar su agradecimiento a la Secretaría General por su apoyo para la puesta en funcionamiento de dicha Secretaría Técnica.
    4. Solicitar al Secretario General que, tomando en cuenta la naturaleza jurídica y financiera de la SEDISCAP, presente al Consejo Permanente, al término de su

primer año de funcionamiento efectivo, un informe sobre sus operaciones, presupuesto ejecutado y presupuestos ajustados y evaluados hacia el futuro, así como compromisos firmes de financiamiento para años subsiguientes.

Encomendar al Consejo Permanente que dé seguimiento a la presente resolución, la cual será ejecutada, en lo atinente a la SEDISCAP, con los recursos provenientes del Fondo Específico de contribuciones voluntarias establecido para tal fin y, en lo referente a las responsabilidades asignadas en esta materia a la Secretaría de Asuntos Jurídicos, de acuerdo con los recursos asignados en el programa-presupuesto de la Organización y otros recursos. Asimismo, que presente un informe sobre su cumplimiento a la Asamblea General en su trigésimo noveno período ordinario de sesiones.

Por otra parte, la Organización de Estados Americanos (OEA), el pasado 26 de abril de 2010, en la inauguración de la tercera reunión del Comité Interamericano para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, en la que se preparó el informe para la Asamblea de la OEA, a celebrarse en junio próximo en el Perú, llamó a trabajar para eliminar la discriminación contra las Personas con Discapacidad. Su Secretario General, de la Organización de Estados Americanos (OEA), José Miguel Insulza, llamó en San Salvador a trabajar para eliminar todas las formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad, que se estiman en unos 80 millones en América Latina. El Secretario General recalcó que *"La eliminación de la discriminación de estas personas, la necesidad de impulsar el reconocimiento y el ejercicio pleno de sus derechos y dignidad es un tema que nos preocupa desde hace mucho tiempo".*

El foro, que organizan El Salvador y la OEA, reúne a delegaciones de 18 países firmantes de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, que data de 1999.

Insulza lamentó que la Convención *"no ha sido todavía ratificada por todos los estados miembros"* del organismo, confiando en que *"Esperamos que muy pronto la vayan ratificando"*, detallando que, pese a que la Convención ha sido adoptada solo por 18 países, "la mayor parte" de las naciones que integran la OEA "se guían por ella".

"En este continente no más del 30 por ciento de los niños con discapacidad va a la escuela, en este continente más del 80 por ciento de las personas con discapacidad está bajo la línea de la pobreza" y entre un 80 y 90 por ciento "está desempleada o al margen de la fuerza de trabajo", añadió el secretario general de la OEA.

En este sentido, el Presidente salvadoreño, Mauricio Funes, dijo durante el acto que los gobiernos se deben mostrar *"coherentes con las obligaciones adquiridas y hacer posible, con voluntad política, que se conviertan en instrumentos útiles y efectivos para la protección y promoción sin discriminación, de los derechos de cada persona",* y que *"la eliminación de la discriminación a personas con discapacidad no es asistencialismo, ni de darles caridad, ni mucho menos limosna, pues estamos hablando de derechos humanos",* refiriéndose exactamente al reconocimiento, promoción,

sensibilización, respeto y defensa de los derechos humanos, especialmente de aquellos que por una u otra razón enfrentan la discriminación y exclusión de las oportunidades.

Desde el convencimiento de que América Latina es consciente de que es posible superar las divisiones, diferencias las cuales son sus fortalezas, y consolidar el mapa que se quiere, ha emprendido un ejercicio de fortalecimiento de los diferentes esquemas integradores desde su propia realidad que persigue una América fuertemente vinculada entre sí, gobernada por reglas claras y justas, en la cual el bienestar de unos no se dé a expensas de otros. Una región donde las brechas entre pobres y ricos se cierren, donde lo que quede por resolver pueda ser atenuado o solucionado en el conjunto continental.

Tal vez hoy resulta difícil imaginar este mundo americano integrado. Éste es el reto que los habitantes de nuestra región debemos plantearnos cuando discutimos no sólo temas de integración, sino de combate a la pobreza, a la desigualdad, al hambre, a la desnutrición, a la enfermedad, a la ignorancia, a la seguridad y al terrorismo.

La integración es un proceso constante en construcción y debemos seguir luchando para hacer posible en el futuro lo que parece ser imposible hoy.

La unidad, la integración en la diversidad, es indispensable como medio de autodefensa para mantener la libertad, pero también la integración expresa la posibilidad de aprovechar la riqueza étnica de los pueblos latinoamericanos, a los cuales se suman los planteamientos de que la educación será determinante para su concreción.

(**María Salvadora Ortíz Ortíz** "Los desafíos de la Integración para América Latina: De la aspiración histórica a la búsqueda de un Modelo", Obra Iberoamérica y Extremadura: Memoria de un vínculo, ediciones CEXECI –Centro extremeño de Estudios y Cooperación con Iberoamérica–, 2010).

Por todo lo expuesto anteriormente, concluyo en el sentido de aplaudir la iniciativa tomada en el año 2007, materializada en la organización del I Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, así como al hecho de haberle dado continuidad por medio de la organización de este II Congreso, y los mecanismos y herramientas generadas para hacer realidad un verdadero sistema de atención y defensa a nivel Iberoamericano, de los derechos fundamentales de las Personas con Síndrome de Down de nuestros respectivos Países.

La constitución de una Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, como plataforma representativa de los intereses legítimos de este colectivo, y de los de sus familias, sin duda alguna constituye un hito a tener en consideración, pues sin duda alguna conformará el motor de dinamización para lograr una mejor calidad de vida de las Personas con Down de Iberoamérica, a través de sus aportaciones y presencia en la toma de decisiones en el seno de los Organismos Iberoamericanos. En este sentido, trasladarles el apoyo decidido y compromiso de nuestro Secretario General de la SEGIB, Secretaria que estará especialmente atenta, como viene haciendo, por las cuestiones que afectan especialmente a las Personas con Discapacidad, pues el bienestar de nuestros pueblos no es posible sin el bienestar de sus ciudadanos y ciudadanas.

Me congratulo y agradezco al Comité Organizador, en mi propio nombre y en el de nuestro Secretario General, la oportunidad que se me ha brindado de poder participar en este Congreso, y por la especial sensibilidad y consideración mostrada hacia nuestra Secretaría General Iberoamericana, que seguirá sus pasos en la que auguramos será una fructífera andadura, hacia la plena integración, inclusión y normalización social de las Personas con Síndrome de Down en Iberoamérica.

Gracias a todos por su atención.

TEMA 21:

LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS DESARROLLOS LEGALES Y SOCIALES

Ponencia:

Análisis sobre la importancia de la convención en el marco global de protección jurídica de las personas con discapacidad

Autor:

Rafael de Lorenzo

1. LA DISCAPACIDAD EN EL SISTEMA DE NACIONES UNIDAS: EL CONTEXTO EN EL QUE NACE LA CONVENCIÓN

De acuerdo con estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, las personas con discapacidad representan alrededor del diez por ciento de la población mundial –unos seiscientos millones de personas-. Sin embargo, en muchos países del mundo las personas con discapacidad son habitualmente excluidas del acceso a bienes sociales tales como el empleo, la atención en materia de salud, la participación política, los espacios y edificios públicos, las actividades culturales y de esparcimiento. Las personas con discapacidad son privadas con frecuencia del ejercicio de derechos, son víctimas de institucionalización y de abusos, rechazo y discriminación. Los esfuerzos por diseñar un andamiaje jurídico internacional para reconocer, proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad son relativamente recientes en comparación con los esfuerzos destinados a otros grupos –como las mujeres, los niños y niñas, las personas pertenecientes a pueblos indígenas o a minorías raciales o culturales–, y se encuentran aún en fase de construcción.

Como ha apuntado atinadamente Christian Courtis dado que el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la igualdad de todos los seres humanos sin discriminación es uno de los principios fundamentales de las Naciones Unidas, no es sorprendente que, entre los esfuerzos destinados a proteger los derechos de grupos que sufren de desventajas, la organización haya dedicado importantes iniciativas para mejorar la situación de las personas con discapacidad. La evolución del tratamiento otorgado en el ámbito de las Naciones Unidas a la discapacidad refleja un notorio cambio de perspectiva: de una aproximación puramente médica, a la realización de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en todas las esferas de interacción humana.

A partir de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 Naciones Unidas ha dedicado una importante atención, de manera creciente, a las personas con discapacidad, a través de instrumentos generales o específicos, como veremos seguidamente.

Los mecanismos o guías a través de los que la ONU se ha pronunciado son, entre otros, los siguientes:

- En la década de los 40 y 50 las agencias de Naciones Unidas cooperaron con algunos estados miembro apoyándoles en asistencia técnica.
- A través de declaraciones de derechos (del retrasado mental y del impedido) y al tratamiento inicial por las agencias de desarrollo social y progresivamente una incorporación a la agenda de derechos humanos.
- Ha habido pronunciamientos de los organismos previstos en la Carta de Naciones Unidas tales como el Consejo Económico y Social, la Comisión de Derechos Humanos y la Subcomisión para la Promoción y Protección de los Derechos Humanos.
- Inclusión de mecanismos en los órganos de supervisión de las diferentes convenciones o tratados de derechos humanos del sistema universal de Naciones Unidas.

- El reconocimiento de la transversalidad del problema de los derechos de las personas con discapacidad ha llegado a incluir la cuestión en las diferentes conferencias internacionales promovidas por Naciones Unidas.
- Colaboración en materia de asistencia técnica para formulación de nuevas políticas públicas de las diferentes agencias de Naciones Unidas (OMS, OIT, UNESCO y UNICEF).

En otro orden de cosas, el sistema universal de derechos humanos se ha ocupado de las personas con discapacidad a través de dos guías:

- Interpretación de instrumentos de derechos humanos de carácter general en su aplicación concreta y específica a personas con discapacidad, y
- El establecimiento de instrumentos o cláusulas específicas relativas a los derechos de las personas con discapacidad.

Los órganos de supervisión de los distintos instrumentos del sistema universal de Naciones Unidas han seguido dos tipos de estrategias. Por una parte, han realizado pronunciamientos e interpretaciones de principios generales como el de igualdad, en sus distintas variantes, y el de no discriminación para aplicarlo a casos relativos a las personas con discapacidad. La otra estrategia ha consistido en considerar las exigencias específicas de cada derecho de los tratados generales para valorar su aplicación a las necesidades específicas de las personas con discapacidad (Como por ejemplo el Comité del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos).

En cuanto a los instrumentos específicos dedicados a las personas con discapacidad, y con contadísimas excepciones, se trata de documentos políticos o programáticos de referencia que se denomina soft law que, realmente, son estándares interpretativos no obligatorios ni vinculantes.

En materia de discapacidad, los principales instrumentos son:

- El primero de los instrumentos se remonta al año 1971 con la aprobación por parte de la Asamblea General de la "Declaración de los Derechos del Retrasado Mental". La Declaración comienza afirmando que esas personas deben gozar de los mismos derechos que los demás seres humanos (artículo 1). A continuación, enumera los derechos que revisten particular importancia –entre los que se incluye la educación, la capacitación y la rehabilitación–. Por otro lado, se advierte contra la posibilidad de que la mera incapacidad de ejercicio pleno de los derechos origine la eliminación completa de dichos derechos.
- La "Declaración de los Derechos de los impedidos", proclamada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1975, que reconoce que dichas personas "tiene derecho a las medidas destinadas a permitirles lograr la mayor autonomía posible", así como el papel de las organizaciones de las personas con discapacidad en la participación sobre el desarrollo de sus derechos.

- La década de los años ochenta representó el paso irreversible desde el modelo rehabilitador hacia el modelo social en el ámbito internacional. Así, el año 1981 fue proclamado Año Internacional de los Impedidos por la Asamblea General de Naciones Unidas con el lema "Participación e igualdad plenas". El decenio comprendido entre 1983 y 1992 fue proclamado Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad. La Asamblea General aprobó en 1982 una resolución titulada "Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad".
- En diciembre de 1993, la Asamblea General adoptó las denominadas "Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad", hasta la fecha el instrumento universal más completo y detallado en materia de derechos de las personas con discapacidad y de lineamientos de política pública para realizarlos.
- Las sucesivas revisiones y evaluaciones del Programa de Acción Mundial llevaron a que la Asamblea General, a través de una serie de resoluciones, afirmara su compromiso con la necesidad de adoptar e implementar políticas públicas y programas efectivos para promover los derechos de las personas con discapacidad.
- Finalmente, en diciembre de 2001, la Asamblea General de las Naciones Unidas estableció un Comité Ad Hoc para considerar propuestas hacia una convención internacional para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

2. UN NUEVO TRATADO DE DERECHOS HUMANOS PARA EL SIGLO XXI

Durante la Década de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (1983-1992) varios países sugirieron la necesidad de una convención internacional relativa a los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, el consenso existente en ese entonces favoreció la redacción de un instrumento no obligatorio –y, finalmente, la adopción de las "Normas Uniformes", en 1993. La elaboración de un tratado específico relativo a la discapacidad podría clarificar el contenido de los derechos de las personas con discapacidad, y centralizar los esfuerzos de supervisión del cumplimiento por parte de los Estados de sus obligaciones en materia de discapacidad.

En el año 2001 se ha abierto un proceso de discusión sobre la necesidad de una convención universal de derechos de las personas con discapacidad, desencadenado por iniciativa de México. La Asamblea General de las Naciones Unidas estableció un Comité *Ad Hoc*, con el mandato de considerar propuestas hacia una convención internacional comprensiva e integral, destinada a promover y a proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, sobre la base de un abordaje holístico, que tome en cuenta el trabajo ya realizado en materia de desarrollo social, derechos humanos y lucha contra la discriminación.

La resolución convocaba a los Estados, a las agencias de las Naciones Unidas y a organizaciones de personas con discapacidad a contribuir con el trabajo del Comité *Ad Hoc,* a través

de recomendaciones relativas al contenido y a las medidas prácticas que deberían ser tomadas en consideración en la elaboración de una convención internacional.

Esta resolución generó un proceso muy rico de discusión, caracterizado por la importante participación de órganos y agencias especializadas de las Naciones Unidas, grupos de expertos, representantes gubernamentales –especialmente– organizaciones de personas con discapacidad. A diferencia de la discusión de instrumentos no vinculantes adoptados en el pasado, y de la negociación de otros tratados de derechos humanos, el proceso dio lugar a la participación de un gran número de organizaciones no gubernamentales, independientemente de su status consultivo frente a la Organización de las Naciones Unidas. Es interesante destacar también que esta participación desencadenó una importante –y prácticamente inédita- discusión acerca de la aplicación de estándares de accesibilidad física y comunicativa a la propia Organización de las Naciones Unidas.

Después de nueve reuniones de trabajo el Comité Ad Hoc concluyó sus trabajos con un proyecto de Convención, elevado a la consideración de la Asamblea General de las Naciones Unidas. El día 13 de diciembre de 2006, por Resolución A/Res/61/106, la Asamblea General adoptó, en su 76ª sesión plenaria, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que pasó así a convertirse en el primer instrumento convencional específico del Sistema de Naciones Unidas dedicado a las personas con discapacidad. En forma paralela, se aprobó un Protocolo Adicional, que permite que el Comité creado por la Convención reciba peticiones individuales relacionadas con la violación de los derechos establecidos en la misma por los Estados parte que ratifiquen tanto la Convención como el Protocolo.

Podríamos realizar un ejercicio teórico de comparación de la Convención, con diversos parámetros tales como los contenidos y prácticas de los demás Tratados de Derechos Humanos de Naciones Unidad. No obstante y en aras a no prolongar excesivamente esta colaboración nos vamos a centrar en la comparación con los instrumentos de soft law existentes hasta la fecha en materia de discapacidad.

Una dificultad metodológica que plantea esta comparación es que, como hemos visto, no hay completa homogeneidad entre los instrumentos de soft law adoptados. De modo que me limitaré a comparar la Convención con los instrumentos de soft law más modernos, es decir, aquellos desarrollados a partir del Programa de Acción Mundial de 1982. Pues bien, evaluada de manera general, la Convención no constituye una ruptura, sino un instrumento que mantiene la orientación marcada por el Plan de Acción Mundial y las Normas Uniformes. Pueden trazarse al respecto varias líneas de continuidad:

- En primer lugar –y aunque esto pueda parecer una simple formalidad– la propia Convención reconoce como antecedentes el Programa de Acción Mundial y las Normas Uniformes. Más significativo aún es que no se refiera a documentos previos, como la Declaración de los Derechos del Retardado Mental o la Declaración de los Derechos de los Impedidos, ni siquiera a guisa de antecedente.

- En segundo lugar, la concepción de «persona con discapacidad» adoptada por la Convención, sin innovar mayormente con respecto a los anteriores instrumentos mencionados, mantiene un cierto compromiso entre el modelo médico (se habla de «deficiencias») y el modelo social (se habla de barreras a la participación efectiva en la sociedad).
- En tercer lugar, tanto el diagnóstico como las soluciones normativas de la Convención son claramente tributarias del llamado «modelo social de la discapacidad». Por un lado, la Convención señala el vínculo entre barreras sociales, exclusión y vulneración o limitaciones al pleno goce o ejercicio de derechos. Por otro lado, instaura como finalidades, y operacionaliza como obligaciones para los Estados, la eliminación de barreras, de modo de hacer posible el ejercicio de derechos y la participación efectiva de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad con los demás miembros de la sociedad. De modo que la Convención, al igual que los instrumentos de soft law previos, subraya el objetivo del acceso de las personas con discapacidad a diversas esferas sociales, como el empleo, la educación, los servicios de salud, la actividad política, los entornos urbanos, la cultura y recreación. Esto incluye, claro está, tanto la eliminación de barreras existentes, como la imposición de obligaciones de accesibilidad y diseño universal y obligaciones de ajuste o acomodamiento hacia el futuro. En esta línea, la Convención pone énfasis en el acceso –y en la promoción del desarrollo– de tecnologías de asistencia.
- Un cuarto elemento en el que puede percibirse cierta continuidad, en especial en relación con las Normas Uniformes, es el de participación de las organizaciones de personas con discapacidad en la propuesta, discusión, adopción y fiscalización de las decisiones y medidas que conciernan a las personas con discapacidad.

Creo, con todo, que –amén de la distinta formulación y, en algunos casos, del mayor detalle de algunas de sus disposiciones en cuestiones ya incluidas en instrumentos de soft law– pueden señalarse algunos nuevos énfasis en la Convención, abordados oblicuamente o poco considerados por aquellos instrumentos. Me apresuro a aclarar que no se trata de rasgos incompatibles con el modelo o paradigma inaugurado a partir del Programa de Acción Mundial, sino de una mayor puntualización de ciertos componentes. Entre ellos, apuntaría los siguientes.

- De manera general, una formulación que sin abandonar completamente el lenguaje de los «principios» y las «metas a alcanzar», emplea de modo más decidido el lenguaje de los derechos. Mientras en instrumentos anteriores existían referencias aisladas a derechos, y el lenguaje empleado se inclinaba más bien por el de fijar metas y objetivos a los Estados, el texto de la Convención –que es un tratado de derechos humanos, y por ende consagra derechos para las personas– ha optado por reconocer derechos de manera más consistente.

- El énfasis en el valor de la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad. Destaca, por ejemplo, la formulación clara y en términos de derechos de un «derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad» (en el artículo 19) hecha por primera vez en un instrumento internacional.
- Una articulación más explícita –aunque más compleja, y en ocasiones más intrincada– de los principios de igualdad de trato, de igualdad de oportunidades y de la prohibición de discriminación. Si bien estos elementos no estaban ausentes de instrumentos de soft law anteriores –basta recordar el nombre de las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad–, lo cierto es que esta perspectiva que se inscribe en una de las actuales tendencias de formulación de los tratados de derechos humanos. No ha sido ésta la excepción, de modo que diversas manifestaciones de este complejo conceptual atraviesan el texto de la Convención.
- El reconocimiento de la diversidad de las personas con discapacidad. Este reconocimiento tiene manifestaciones diversas en la Convención: por un lado, se asume como valor la diversidad aportada por las personas con discapacidad a la sociedad; por otro lado, se destaca la diversidad de situaciones y exigencias dentro del colectivo de personas con discapacidad y esto, aun, en dos niveles: entre distintas discapacidades, y entre distintas condiciones sociales, como el género, la niñez, la pobreza, la residencia en zonas rurales o la identidad indígena, en relación con la discapacidad.
- Un último componente importante en la Convención, que probablemente requiera mayor elaboración teórica para poder ser plenamente compatibilizado con el modelo social de la discapacidad, pero que también reconoce cierta raigambre en los tratados de derechos humanos existentes, está relacionado con el señala-miento de necesidades especiales de protección debidas a la mayor exposición de segmentos del colectivo de personas con discapacidad a situaciones de vulnerabilidad, tales como la pobreza, la exclusión social, la interdicción de derechos, los conflictos armados y los desastres humanitarios, que agravan el riesgo de sufrir abusos. Si bien este señalamiento no resulta necesariamente incompatible con otros valores establecidos en la Convención –como la valoración de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad–, lo cierto es que se requiere alguna forma de articulación entre ellos, a efectos de evitar posibles tensiones, por ejemplo, entre paternalismo y autonomía.

El 30 de marzo de 2007 se abrió el plazo para el proceso de firma, ratificación y adhesión por los estados-miembro de Naciones Unidas, fecha en la que España procedió a su firma e inició la tramitación en el derecho interno conforme a los mecanismos previstos en la Constitución para la ratificación de tratados internacionales. Concluido el trámite parlamentario los instrumentos de ratificación de la Convención y el protocolo se publicaron en el BOE de 22 de abril de 2008. La

Convención entró en vigor con carácter general y en España el día 3 de mayo de 2008. Ello se debe a que la propia Convención tenía previsto un mecanismo de entrada en vigor consistente en que dicho extremo se produciría a los 30 días de la ratificación de la misma por el Estado número 20 en ratificarlo.

En la actualidad hay 144 signatarios de la Convención; 88 signatarios del Protocolo Facultativo; 85 ratificaciones de la Convención y 52 ratificaciones del Protocolo.

3. SIGNIFICADO Y ALCANCE DE LA CONVENCIÓN

Sería muy prolijo e inadecuado en el marco de este trabajo proceder a un análisis pormenorizado sobre lo que significa esta conquista histórica y sobre el alcance y efectividad del despliegue de su contenido, lo cual es tarea que debe quedar para una obra específica, colectiva y extensa.

A continuación dejamos apuntados algunos de los vectores principales de esta Convención:

- La Convención es el resultado de un proceso largo y complejo en el que participaron además de los Estados miembro de Naciones Unidas diversidad de movimientos y organizaciones sociales sobre derechos humanos y especialmente las relativas a las personas con discapacidad.
- Su objetivo es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.
- Las tres grandes consecuencias o efectos principales de esta Convención a favor de las personas con discapacidad son: la "visibilidad" de este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción indubitada del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas.
- Esta Convención se hizo necesaria porque las normas uniformes de Naciones Unidas sobre discapacidad no eran un instrumento jurídico vinculante y a diferencia con otros colectivos que sí disponían de ello el de personas con discapacidad reclamó una herramienta de verdadera eficacia jurídica. Por otra parte, los tratados internacionales sobre derechos humanos o no se aplicaron adecuadamente o simplemente no se aplicaron y tanto los gobiernos como los organismos de supervisión no prestaron la atención necesaria a tal fin lo que desembocó en una situación de verdadera desprotección.
- Los efectos de la entrada en vigor de la Convención podrían resumirse así: la discapacidad es una cuestión de derechos humanos; aumenta la visibilidad de las personas con discapacidad; alienta a que los órganos supervisores de derechos humanos existentes le den importancia a los temas de discapacidad; exige el establecimiento de sistemas para

supervisar exhaustivamente la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en todo el mundo; sirve para aclarar las obligaciones por parte de los Estados Parte hacia las personas con discapacidad; resulta útil como herramienta jurídica, a la hora de presentar o iniciar acciones legales o reclamaciones y tiene una labor didáctica en tres niveles: su difusión como herramienta jurídica y su utilidad en el ámbito del movimiento asociativo, a nivel de educación para la ciudadanía y el académico.

- La Convención entiende que "la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" Asimismo, que "las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás". De lo mencionado se desprende, por un lado la asunción del modelo social de discapacidad, al asumir que la discapacidad resulta de la interacción con barreras debidas a la actitud y al entorno. Y por otro, que la definición es abierta.
- La Convención implica una serie de obligaciones para los Estados Parte: compromiso de adoptar medidas para asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna (artículo 4); celebración de consultas estrechas con las personas con discapacidad para la elaboración y aplicación de legislación y políticas que hagan efectiva la Convención (artículo 4); obligación de recopilar datos y estadísticas (artículo 31), etc. etc.
- La Convención define como "discriminación por motivos de discapacidad" cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo, incluyendo todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables. Los ajustes razonables son, según la Convención, las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
- La Convención contiene un amplio catálogo de derechos que se enumeran sucintamente para poder calibrar su contenido material: derecho a la igualdad y no discriminación (art. 5); accesibilidad (art. 9); a la vida (art. 10); a la protección ante situaciones de riesgo (art. 11); al igual reconocimiento como persona ante la ley y de la capacidad jurídica en todos los aspectos de la vida (art. 12); al acceso a la justicia (art. 13); a la libertad y seguridad

de la persona (art. 14); a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (art. 15); a la protección contra la explotación, la violencia y el abuso, tanto en el seno del hogar como fuera de él (art. 16); a la protección de la integridad personal física y mental (art. 17); a la libertad de desplazamiento, para elegir su residencia y a una nacionalidad (art. 18); a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19); a la movilidad personal con la mayor independencia posible (art. 20); a la libertad de expresión y de opinión y acceso a la información (art. 21); al respeto de la privacidad (art. 22); al respeto del hogar y de la familia y a la igualdad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales (art. 23); a la educación inclusiva a todos los niveles (art. 24); a gozar del más alto nivel posible de salud (art. 25); a la habilitación y rehabilitación (art. 26); a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laboral abierto, inclusivo y accesible (art. 28); a un nivel de vida adecuado y a la protección social de ellos y sus familias (art. 28); a participar en la vida política y pública (art. 29) y a participar en la vida cultural, actividades recreativas, esparcimiento y deporte (art. 30).

- La Convención asume una especial protección hacia grupos más vulnerables como es el de niños y niñas y la mujer con discapacidad. Les dedica un artículo específico y adopta una perspectiva de transversalidad a lo largo de toda la Convención.
- Para aplicar la Convención y vigilar su observancia deberán adoptarse medidas tales como: designación de uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a su aplicación; establecimiento de un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto y seguimiento del proceso a todos los niveles por la sociedad civil y en particular por las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan.
- Para la supervisión internacional la Convención articula un mecanismo consistente en la creación de un Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad compuesto por 12 expertos. Los Estados Partes presentarán al Comité un informe sobre las medidas adoptadas para cumplir las obligaciones de la Convención y los progresos realizados en el plazo de dos años a partir de su entrada en vigor. Posteriormente los Estados Parte presentarán informes al menos cada cuatro años y en las demás ocasiones en que el Comité lo solicite. El Comité analizará los informes y efectuará las sugerencias y recomendaciones que estime oportunas, informando cada dos años a la Asamblea General y al Consejo Económico y Social.
- Se prevé que los ciudadanos con discapacidad que consideren violados sus derechos puedan demandar a su Estado ante el Comité siempre que aquel haya ratificado el Protocolo adicional a la Convención.

4. CONSIDERACIONES FINALES

Para concluir, y antes de hacer una última reflexión, les adelanto que esta intervención introductoria se verá seguidamente desarrollada con detalle por parte de dos expertos de talla mundial, profundamente conocedores de la Convención. Se trata, por una parte, de Ana Peláez que abordará la cuestión de "El proceso de discusión de la Convención y análisis de los mecanismos de seguimiento y despliegue de sus efectos en el plano internacional" y, por otra, Francisco Bariffi que nos adentrará en la cuestión de "Los contenidos de la Convención y el proceso de recepción en el ordenamiento jurídico español".

Mi última reflexión gira en torno a una posición ambivalente y teñida de claroscuros. En efecto, mi opinión sobre el nacimiento de la Convención es que se trata de un hecho crucial y de un gran significado histórico, al permitir la existencia de una norma jurídica de Derecho Internacional especializada en materia de personas con discapacidad, que va a operar profundos cambios, tanto en los comportamientos de los Estados como en sus ordenamientos jurídicos internos. Así pues, se abre una nueva etapa histórica cuyo horizonte permite albergar firmes esperanzas de que la situación irá virando gradualmente hacia coordenadas de mayor protección jurídica y creación de espacios de creciente disfrute efectivo de los derechos humanos, por parte de las personas con discapacidad.

Ahora bien, el contrapunto, la contraluz lo ubico en una llamada de atención sobre el valor relativo que esta Convención conlleva y las enormes incertidumbres en cuanto al modo y el ritmo de su implementación en los diferentes Estados y regiones mundiales. No debe traspasarse la frontera de la gran alegría que supone la aprobación de la Convención, pasando a la euforia desmedida de pensar que su mera existencia conllevará la solución de la mayor parte de los problemas de este colectivo en el planeta. Su importancia relativa se encuentra a pié forzado y es tributaria de otros factores trasversales de las relaciones internacionales, desde el punto de vista político, geoestratégico, de distribución mundial de los recursos, de puesta al servicio del desarrollo humano de los avances científicos, médicos y tecnológicos, de los intereses económicos, de las condiciones de paz y estabilidad, etc. Si estos factores evolucionan positivamente la Convención tendrá un camino bastante expedito para desarrollar su enorme potencialidad. En caso contrario, la espesura del intrincado bosque de la injusticia y la desigualdad en el mundo, impedirán que la Convención avance u obligará a que lo haga de forma lenta y zigzagueante.

Efectivamente, el segundo aspecto de mi llamada de atención pivota sobre la apreciación de que el desarrollo e implantación práctica de la Convención en los diversos Estados miembros de la ONU será muy desigual y, en todo caso, se producirá a un ritmo desesperadamente lento. La citada euforia, como antes apuntaba, podría ampliarse también a la idea de la extensión inmediata de los beneficios de dicha Convención al conjunto de países y sociedades. Considero que, dentro de la apuntada relevancia de esta nueva Convención, su proceso de aplicación hasta llegar a sus destinatarios finales, precisará de un prolongado periodo histórico, que estará en función de variables interdependientes de naturaleza política, económica y social de cada país y que no bastará con su

recepción formal por cada ordenamiento jurídico, sino que su ejercicio real y efectivo permanecerá subordinado al ritmo del cambio cultural profundo de cada sociedad en la aceptación no cínica de los valores de la libertad, la igualdad y la justicia, y su reflejo práctico en las conductas individuales y colectivas y en los comportamiento cotidianos que asuman el respeto, la solidaridad y la no discriminación como elementos habituales de nuestra vida en comunidad.

TEMA 21:

LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS DESARROLLOS LEGALES Y SOCIALES

Ponencia:

La capacidad jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Autor:

Francisco Bariffi

Fundación Aequitas

I. HACIA UN NUEVO MODELO A LA HORA DE ABORDAR EL FENÓMENO DE LA DISCAPACIDAD

He mencionado en varias ocasiones que, a lo largo de la historia, se han dispensado tratamientos muy diversos a las personas con discapacidad, que se han visto reflejados en el ámbito del Derecho. Básicamente, dichos tratamientos pueden resumirse en tres modelos.[1]

I.1. El modelo de prescindencia

Un primer modelo, que se podría denominar de ***prescindencia***, en el que se considera que las **causas** que dan origen a la discapacidad tienen un **motivo religioso**, y en el que las personas con discapacidad son asumidas como innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que –por lo desgraciadas–, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de dichas premisas, la sociedad decide *prescindir* de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, ya sea situándolas en el espacio destinado para los *anormales* y las clases pobres.

I.2. El modelo rehabilitador

El segundo modelo es el denominado médico o *rehabilitador*. Desde su filosofía se considera que las causas que dan origen a la discapacidad son científicas, médicas (pero se sitúa la causa en la persona). Desde este modelo las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean *rehabilitadas*. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este paradigma es *normalizar* a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. El principal "problema" pasa a ser, entonces, la persona, –o mejor dicho, sus limitaciones–, a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física o sensorialmente. Los primeros síntomas del modelo rehabilitador datan de los inicios del Mundo Moderno. Sin embargo, la consolidación del modelo mismo –sobre todo en el ámbito legislativo–, puede ser situada en los inicios del Siglo XX, al finalizar la Primera Guerra Mundial

Dentro de este enfoque, el objetivo pasó a ser rehabilitar a las personas que se consideraban "anormales". En dicho proceso de recuperación o "normalización", y a dichos fines, los contenidos o herramientas esenciales pasaron a ser la educación especial, los beneficios de rehabilitación médica y vocacional, las cuotas laborales y los servicios de asistencia institucionalizados. De este modo, las personas con discapacidad recibían beneficios de los servicios sociales porque la discapacidad se veía

1 Estos modelos se encuentran desarrollados en profundidad en: PALACIOS, A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Cinca, Madrid, 2008.

exclusivamente como un problema individual de la persona, quien no era capaz de enfrentarse a la sociedad. Los niños con discapacidad tenían derecho a la educación, pero en escuelas separadas, las personas con discapacidad tenían derecho a la rehabilitación, pero ello incluía el control de muchas áreas de sus vidas por parte de los *expertos*, las medidas de acción positiva se introdujeron porque –a diferencia de otros grupos protegidos- no se consideraba que las personas con discapacidad fueran capaces de trabajar por sus propios méritos.

Las medidas descritas pueden ser fácilmente contextualizadas y comprendidas si se tiene presente que desde el modelo rehabilitador se considera a la discapacidad exclusivamente como un problema de la persona, directamente ocasionado por una enfermedad, accidente, o condición de la salud, que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales en forma de tratamiento individual. En consecuencia, el tratamiento de la discapacidad se encuentra encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona, o un cambio en su conducta. De este modo, desde el punto de vista jurídico, la discapacidad es abordada exclusivamente dentro de la legislación de la asistencia y seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del derecho civil relacionadas con la incapacitación y la tutela. La atención sanitaria se considera la materia fundamental, y en el ámbito político, la respuesta principal es la modificación y reforma de la política de atención a la salud.

I.3. El modelo social

Finalmente, un tercer modelo, denominado ***social***, es aquel que considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son preponderantemente sociales; y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de personas –sin discapacidad-, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas, que en ciertos aspectos, son diferentes a la media. [2] Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo, apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

Esencialmente, el modelo social se ha originado, desarrollado y articulado, a partir del rechazo a los fundamentos expuestos desde el modelo que le precede. Precisamente, uno de los presupuestos

2 Vid: BARNES, C., OLIVER, M., y BARTON, L., (eds.), *Disability Studies Today,* Polity Press, Oxford, 2002; OLIVER, M.," ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en la obra *Discapacidad y Sociedad,* Barton L. (comp.), Morata S.L.; MORRIS, J., *Pride Against Prejudice*, *A Personal Politics of Disability*, Women´s Press Ltd., London, 1991.

fundamentales del modelo social radica en que las causas que originan la discapacidad no son individuales –como se afirma desde el modelo rehabilitador-, sino que son preponderantemente sociales.

Así, si se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad. De este modo, el modelo anterior se centra en la rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad, mientras que el modelo bajo análisis aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todos.

El modelo social se encuentra, entonces, muy relacionado con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Se centra en la dignidad intrínseca del ser humano, y de manera accesoria –y sólo en el caso que sea necesario- en las características médicas de la persona. Sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que le afecten, y sitúa el centro del problema fuera de la persona –en la sociedad–.

II. EL MODELO SOCIAL DE DISCAPACIDAD Y SU PLASMACIÓN EN LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad supone la plasmación de un cambio de paradigma a la hora de abordar el fenómeno de la discapacidad en el sistema de protección internacional de los derechos humanos, a la vez que exige la realización de dio cambio en el ámbito de las políticas legales y sociales en los ámbitos internos de los Estados Parte.

El proceso de elaboración de este instrumento internacional por parte del Comité Especial duró poco más de cuatro años. Cabe destacar el esencial papel que ocuparon las organizaciones de personas con discapacidad en este proceso, que culminó con la aprobación por parte de la Asamblea General de Naciones Unidas del Primer Tratado de Derechos Humanos del Siglo XXI: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

II.1. El propósito de la Convención

El propósito de la Convención es "promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente".[3]

En aplicación del principio de no discriminación, uno de los objetivos fundamentales de la Convención ha sido *adaptar* las normas pertinentes de los Tratados de derechos humanos existentes, al contexto específico de la discapacidad. Ello significa el establecimiento de los mecanismos

3 Artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

para garantizar el ejercicio de dichos derechos por parte de las personas con discapacidad, sin discriminación y en igualdad de oportunidades que el resto de personas.

El Tratado aborda una serie de derechos sustantivos, como el derecho a la educación, el derecho a la salud, el derecho al empleo, entre otros, pero dichos derechos son abordados desde la perspectiva y desde la fórmula de la no discriminación, utilizando las herramientas del derecho antidiscriminatorio. El objeto, por tanto, no fue crear nuevos derechos, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos, para que puedan ser ejercidos en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad. De este modo, se debió identificar, a la hora de regular cada derecho, cuales eran las necesidades extra que debían garantizarse, para lograr adaptar dichos derechos al contexto específico de la discapacidad. Así, si bien la no discriminación es un principio vital de la Convención, no debe olvidarse que dicho principio interactúa con cada uno de los derechos sustantivos que el instrumento regula.[4]

II.2. El concepto de discapacidad

Al momento de establecer su objeto, el artículo 1 de la Convención ha definido lo que va a entenderse por discapacidad. No obstante, para una interpretación sistemática del texto bajo análisis, no solo debe leerse el artículo 1, sino también el Preámbulo.

La Convención reconoce, por un lado, en el Preámbulo, que "la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"[5] Asimismo, entiende, según el artículo 1, que "las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás".[6]

De lo mencionado se desprende, por un lado, la asunción del modelo social de discapacidad, al asumir que la discapacidad resulta de la interacción con barreras debidas a la actitud y al entorno. Y por otro, que la definición no es cerrada, sino que *incluye* a las personas mencionadas, lo que no significa que excluya a otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por las legislaciones internas de los Estados.

En relación con lo primero; esto es el modelo social de discapacidad, el texto bajo análisis enfatiza dos cuestiones esenciales. La primera, que la discapacidad es un concepto en evolución. Podría agregarse que es también un concepto cultural, que varía en diferentes culturas y sociedades. Y la segunda, que la discapacidad es el resultado entre limitaciones individuales de las personas –

4 QUINN, G., *The UN Human Rights of Persons with Disabilities Treaty. A Blueprint for Disability Law & Policy Research and Reform*, Conferencia pronunciada en Dublin, National Disability Authority, Annual Research Conference, el 16 de noviembre de 2006.

5 Preámbulo, inc e.

6 Artículo 1, párrafo 2.

diversidades funcionales- y barreras *actitudinales* y del entorno. Pero asimismo, se resalta que estas barreras limitan y hasta impiden la participación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de personas.

No cabe duda de que, desde el inicio de los debates, se decidió que el modelo filosófico que se pretendería reflejar en la Convención asumiría un modelo social de discapacidad, desde la consideración del fenómeno como una cuestión de derechos humanos. Ello se encuentra previsto en el Documento mencionado cuando, al abordarse el concepto de discapacidad, en el que una nota –la número 12- establece que, a pesar de las diferentes opiniones respecto del concepto de discapacidad que pueda llegar a contener el instrumento bajo análisis, la definición deberá ser incluida, y…"Debe ser una que refleje el modelo social de la discapacidad…".

En relación con lo segundo; esto es, que la definición no es cerrada, sino que *incluye* a las personas mencionadas, lo que no significa que excluya a otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por las legislaciones internas de los Estados, debe decirse que la Convención fija un mínimo. Es decir, a los fines de la protección de este instrumento, las personas con discapacidad *incluyen* a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Ello no significa que, en el caso de que un Estado, dentro de su legislación interna, adopte una definición más amplia de discapacidad, que cubra otras situaciones, ello impida la aplicación de la Convención, sino todo lo contrario. Se entiende que este artículo debe interpretarse como un piso, a partir del cual cualquier otra interpretación que beneficie o amplíe su marco protector debe ser aplicada.

II.3. La discriminación por motivo de discapacidad

Por "discriminación por motivos de discapacidad" la Convención entiende:

> "cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Esto incluye todas las formas de discriminación, y, entre ellas, la denegación de ajustes razonables".[7]

Este artículo 2 comentado debe ser analizado junto al artículo 5, sobre Igualdad y No Discriminación, que establece que:

> "1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

7 Artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.
3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.
4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad".

Tanto el artículo 2, al definir la discriminación por motivos de discapacidad, como el artículo 5, al establecer medidas contra la discriminación por motivos de discapacidad, coinciden en un punto esencial, que merece ser destacado. Lo que se prohíbe es la "discriminación" "por motivos de" discapacidad. Por ende, siguiendo a Gerard Quinn[8], podría sostenerse que dicha formulación pone la atención sobre el fenómeno de la discriminación y no tanto en las peculiaridades de la persona. Ello salvaría limitar –como lo hace el derecho español a través de la Ley 51/2003- los beneficios del derecho antidiscriminatorio a ciertos tipos de discapacidad o a ciertos grados[9].

De este modo, se podría sostener que las personas pueden ser discriminadas "por motivo de" o "sobre la base de" discapacidad no teniendo ellas mismas una discapacidad, pero siendo tratadas de manera discriminatoria por considerarse que tienen una discapacidad. Un ejemplo de ello es una desfiguración facial que no es una discapacidad pero que la persona pudiera ser tratada como si lo fuera. Esta es la posición adoptada por la Corte Suprema de Canadá en el año 2000, –en el caso *Mercier*–.[10]

En segundo lugar, sostiene Quinn que aquellas personas que pueden ser susceptibles de tener una discapacidad, también son susceptibles de ser tratadas de manera discriminatoria "por motivo de" o "sobre la base de" discapacidad, aunque no la tengan actualmente. En este caso, nuevamente, si se mantiene la atención en el fenómeno de discriminación, entonces tiene sentido afirmar que esta categoría también entraría dentro del marco protector del derecho antidiscriminatorio esbozado por la Convención.

8 QUINN, G., Disabiility Discrimination Law in the European Union, op. cit.

9 Vid.: DEGENER, T., *Definition of Disability*, EU Network of Legal Experts on Disability Discrimination Law, 2004. Disponible en: http://www.europa.eu.int/comm/employment_social/fundamental_rights/pdf/aneval/disabdef.pdf

10 Idem, párrafos 79, 80 y 81 En este caso, la Corte canadiense aprobó la tendencia de los tribunales inferiores, respecto de la inclusión de las percepciones subjetivas de la discapacidad dentro de la definición de discapacidad. Así, sostuvo que cualquiera sea la formulación utilizada en la legislación de derechos humanos (…) las Cortes canadienses tienden a considerar no solo la base objetiva para ciertas prácticas excluyentes (como por ejemplo la existencia actual de limitaciones funcionales). Sino que también las percepciones subjetivas y erróneas respecto a la existencia de dichas limitaciones. Asimismo, afirmó que una "discapacidad" puede ser el resultado de una limitación física, una enfermedad, una construcción social, una percepción de limitación, o la combinación de todos esos factores. De hecho, es el efecto combinado de todas dichas circunstancias lo que determina si una persona tiene una "minusvalía" a los efectos del derecho de Québec. Por otro lado, la Corte afirmó que la discapacidad incluye las limitaciones que sufren personas que ven limitadas sus actividades diarias como resultado de prejuicios que son asociados con la discapacidad.

En tercer lugar, puede haber otras personas que no tengan una discapacidad, pero que trabajen o se encuentren asociadas con personas que la tengan. Ello incluiría por ejemplo a una madre o padre de un niño o niña con discapacidad, que estuviera buscando reubicarse en el mercado de trabajo, o a un voluntario/a en una institución que trabaje con personas que conviven con el VIH/SIDA. Dichas personas con probablemente tratadas de manera discriminatoria "sobre la base" o "por motivo de "discapacidad, aunque ellas no tienen una discapacidad.

Dado los argumentos relatados, podría decirse que la Convención ha adoptado un enfoque amplio, en cuanto al marco protector del derecho a la no discriminación y a la igualdad de oportunidades.

II.4. Principios

La Convención se basa en principios que venían siendo arduamente reclamados desde el movimiento de personas con discapacidad, y que deberán ser tenidos en cuenta tanto al momento de interpretar como de aplicar sus cláusulas.

Estos principios se establecen en el artículo 3.[11]

El inciso a) se refiere a tres principios o valores que se encuentran íntimamente relacionados –dignidad, autonomía e independencia–, y que podrían resumirse en el primero; esto es, la dignidad humana.

Los incisos b), c), d), e) y f) engloban cinco principios; estos son: la no discriminación (inc. b); la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad (inc. c); el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas (inc. d); y la igualdad de oportunidades (inc. e); la accesibilidad (inc. f). Estos cinco principios son diferentes facetas, que pueden resumirse en una idea: la idea de igualdad.

Otro de los principios que el artículo 3 establece es el de la igualdad entre el hombre y la mujer. La situación de la mujer con discapacidad es asumida en la Convención desde un artículo específico,[12] para dar visibilidad al tema, junto con una mirada transversal a lo largo de todo el articulado. Lo mismo sucede con lo que atañe al tratamiento de niños y niñas con discapacidad. El último principio que el artículo 3 prevé es el relativo al respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.[13]

11 Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 3.
12 Idem, artículo 6.
13 Idem, artículo 7.

III. LA DIGNIDAD HUMANA Y LA IGUALDAD: ELEMENTOS TRANSVERSALES DE LA CONVENCIÓN

Si quisiéramos resumir los principios inspiradores de este instrumento, podríamos ceñirnos a la idea de dos valores: el de dignidad y el de igualdad.

La dignidad, entendida en términos kantianos, que implica que la persona es un sujeto moralmente libre.[14] Un componente de la dignidad que se encuentra íntimamente relacionado al fenómeno de la discapacidad es la *autonomía*, que puede ser entendida como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona. El valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido. Como explica Rafael de Asís, la libertad moral sería el *referente* de los derechos, un momento utópico individual de realización de los planes de vida, de los proyectos vitales, de satisfacción de necesidades, condicionado por la dimensión social de la actividad humana. Así, el sentido de esta libertad moral debe ser *generalizado,* de modo de que todos las personas pudieran estar en situación de alcanzarla. A partir de ello, la misión de la libertad social y de los derechos como instrumentos, es permitir al sujeto moral el alcance de esta libertad moral.[15] Uno de los principios claves del modelo social, que se refleja claramente en la filosofía inherente al movimiento de vida independiente, se basa en este valor, abogando asimismo porque se prevean las condiciones sociales necesarias para que el mismo no se vea vulnerado en su eficacia respecto de las personas con diversidad funcional.

En el contexto de la discapacidad, la imagen de sujeto moral plantea problemas porque generalmente suele asociarse la discapacidad –especialmente la intelectual o mental– con la carencia de capacidad para el ejercicio de la libertad moral. Esta suposición se basa en la confusión entre autonomía moral y autonomía funcional, que conlleva una idea de autonomía muy restringida. En este sentido, desde el modelo social se aboga por una concepción más amplia de la idea de autonomía, un planteamiento que deje de dedicarse a detectar la incompetencia y que, por tanto, otorgue la misma importancia a la necesidad de una protección efectiva de los derechos y los intereses de las personas, con independencia de su diversidad funcional. Que la autonomía *funcional* en ciertos casos se encuentre más restringida no significa que la autonomía *moral* deba ser anulada o ignorada, sino todo lo contrario; es en estos casos precisamente donde debe resaltarse el rol del Derecho en cuanto a la garantía de desarrollo pleno del grado de autonomía existente, por mínima que sea.[16]

Es por lo expuesto que el papel que juega la autonomía de la persona en la Convención, tanto como principio rector, como derecho y como valor o piedra fundamental, ha merecido una justa coherencia al momento de abordar el ámbito de la capacidad jurídica. Sin embargo, el papel de la

14 DE ASÍS ROIG, R., *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos: una aproximación dualista*, col. Cuadernos "Bartolomé de las Casas", núm. 17, Dykinson, Madrid, 2001, p. 28.

15 Idem

16 DE ASIS ROIG, R., "Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos", en la obra titulada *Igualdad, no discriminación y discapacidad,* CAMPOY CERVERA, I., y PALACIOS, A., (Eds), Dykinson, Madrid, 2007.

autonomía no puede comprenderse cabalmente si no va asociado con otro principio elemental en el ámbito de la discapacidad y los derechos humanos, como es **el principio de igualdad**.

La Convención reafirma la titularidad de las personas con discapacidad en el disfrute de los derechos humanos y libertades fundamentales. Pero asimismo, establece ciertas herramientas y garantías específicas para el goce y ejercicio de estos derechos en igualdad de condiciones que el resto de personas.

Como se ha mencionado, el objeto del Tratado no fue crear nuevos derechos, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos, para que puedan ser ejercidos en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad.[17]

Lo anterior nos conduce a la primera faceta de la igualdad y la no discriminación en la Convención. Más allá de la proyección de este principio en los múltiples ámbitos, la Convención debe ser *leída, interpretada y aplicada* siempre desde el prisma de la no discriminación. Antes de leer este instrumento, debemos ponernos las gafas de la no discriminación y ajustar esta visión a cada derecho en concreto.[18]

Una vez asumida dicha mirada (a través de las gafas de la no discriminación) el principio general de igualdad en la Convención se construye a partir de la interpretación sistemática de ciertos artículos y puntos de Preámbulo.

El derecho a la igualdad constituye un pilar básico de la estructura de la Convención, y tiene, por tanto, una aplicación transversal en todos sus artículos. Asimismo, hace varias referencias en el Preámbulo (que si bien no tiene el mismo valor jurídico que el texto propiamente dicho, es de gran valía a la hora de interpretar y aplicar el Tratado).

Ahora bien, respecto de los artículos que específicamente aluden a la igualdad y la no discriminación y que conforman su contenido, podemos decir que la Convención contiene este principio desde diversas perspectivas.

Como *propósito* del instrumento. Según el artículo 1 su objeto es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de los derechos humanos y libertades fundamentales.[19]

Como *principio y como valor*. Según el artículo 3, que prevé como principios la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, y la accesibilidad. Todas estas son diferentes facetas del contenido del principio de igualdad que deben ser muy tenidas en cuenta a la hora de interpretar y aplicar la Convención.

17 QUINN, G., The UN Rights of Personas with Disability Treaty, cit.

18 *Consultation on Key Legal Measures for Ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, organizado por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas, el 24 de octubre de 2008, Geneva, Palais des Nations, Room XXI, Intervención de Agustina Palacios sobre "Medidas relacionadas con la igualdad y la no discriminación en la implementación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad".

19 Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 1.

Como *obligaciones* de los Estados, que se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivo de discapacidad, a tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad, y a adoptar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivo de discapacidad.[20]

Finalmente, como *derecho*. El artículo 5 inc. 1 establece el derecho a ser considerado igual ante la ley y en virtud de ella, como asimismo el derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. El inciso 2 establece la obligación de los Estados de prohibir toda discriminación por motivo de discapacidad, y de garantizar a las personas una protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo. El inciso 3 establece la obligación de tomar las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables (a fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación). Finalmente el inciso 4 aclara que las medidas especificas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas no serán consideradas discriminatorias.[21]

Por otro lado, como se ha mencionado, en el artículo 2 se va más allá del contenido de la igualdad, entrando a definir el significado de la "discriminación por motivo de discapacidad", que es definida como:

"cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad, que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas la denegación de ajustes razonables".[22]

Podría decirse que el concepto de no-discriminación recogido en la Convención tiene las siguientes características:

- Se centra en el resultado discriminatorio y no en la voluntad de la persona (la norma establece "que tenga el propósito o el efecto"). Es decir, que no se exige intencionalidad, sino que se tienen en cuenta los efectos adversos de la norma, práctica o conducta.
- Abarca todo tipo de discriminación (comprende tanto la discriminación directa como indirecta, así como la discriminación estructural, entre otras). La Convención no hace una distinción entre discriminación directa e indirecta, pero adopta una fórmula donde claramente incluye ambos tipos de discriminaciones. Asimismo, también deja abierto a otro tipo de discriminaciones cuando al final del artículo 5 dice "incluye todas las formas de discriminación" donde podríamos incluir a las "represalias".

20 Idem, artículo 4.
21 Idem, artículo 5.
22 Idem, artículo 2.

- Comprende la discriminación no solo a la persona con discapacidad, sino "por motivo de discapacidad". De este modo, lo que prohíbe la norma es la "discriminación" "por motivos de" discapacidad. Por ende, siguiendo a Gerard Quinn, podría sostenerse que dicha formulación pone el acento sobre el fenómeno de la discriminación más que en las peculiaridades de la persona.[23]

Conforme a lo anterior, se podría sostener que las personas pueden ser discriminadas "por motivo de" discapacidad, no teniendo ellas mismas una discapacidad, pero siendo tratadas de manera discriminatoria por considerarse que tienen una discapacidad. También estarían protegidas frente a la discriminación aquellas personas que en un futuro pueden ser susceptibles de tener una discapacidad, aunque no la tengan actualmente. Por último, ciertas personas que no tengan una discapacidad, pero que trabajen o se encuentren asociadas con personas que la tengan, pueden ser discriminadas en razón de discapacidad.[24]

No cabe duda de que la Convención ha adoptado un enfoque amplio en cuanto al marco protector del respeto a la dignidad y del derecho a la no discriminación y a la igualdad de oportunidades. Y es muy importante no perder de vista que estos principios interactúan con todos y cada uno de los derechos que la Convención recoge. Ello implica que es en términos de dignidad, igualdad y no discriminación por motivo de discapacidad el modo desde el cual debe interpretarse y aplicarse, al igual que el resto, el artículo que regula el ámbito de la capacidad jurídica.

IV. LA PLASMACIÓN DE LOS PRINCIPIOS DE DIGNIDAD HUMANA E IGUALDAD EN EL ÁMBITO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA

El marco legal establecido por el artículo 12 de la Convención contempla un profundo cambio en el modelo a adoptar a la hora de regular la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, especialmente en aquellas situaciones en las cuales puede resultar necesario algún tipo de intervención de terceros. Mientras que el sistema rehabilitador tiende hacia un modelo de "sustitución de la toma de decisiones", el modelo de derechos humanos basado en la igualdad y la dignidad intrínseca de todas las personas, en el que se basa la Convención, aboga por un modelo de "apoyo en la toma de decisiones".[25]

23 QUINN, G., *The UN Human Rights of Persons with Disabilities Treaty. A Blueprint for Disability Law & Policy Research and Reform*, Conferencia pronunciada en Dublin, National Disability Authority, Annual Research Conference, el 16 de noviembre de 2006.

24 PALACIOS, A., y BARIFFI, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Cinca, 2007.

25 Se asume en este punto el enfoque presentado en la Intervención de Agustina Palacios sobre "Capacidad Jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", en la *Consultation on Key Legal Measures for Ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, organizado por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas, el 24 de octubre de 2008, Geneva, Palais des Nations, Room XXI.

Este cambio de paradigma constituye muy probablemente el mayor desafío que presenta la Convención, y que se resume en la idea de garantizar la igualdad y el respeto de la dignidad en el ámbito de la capacidad jurídica. Si bien a la hora de analizar este tema el artículo central es el artículo 12, debemos ser conscientes que la interpretación y aplicación de la mencionada norma debe realizarse de modo sistemático con toda la Convención, pero muy especialmente con relación al artículo 2 (definición de discriminación por motivo de discapacidad) el artículo 5 (no-discriminación), artículo 14 (libertad y seguridad), artículo 15 (protección contra tortura), artículo 16 (protección contra la explotación y malos tratos), y artículo 19 (vida independiente e inclusión social).

Los trabajos preparatorios y el debate previo muestran que si bien el modelo social fue más fácilmente aceptado con respecto a la diversidad funcional física o sensorial, parece que falta mucho camino por andar y muchas barreras y prejuicios que derribar en lo que a diversidades psicosociales o intelectuales se trate.

Como se mencionaba, el modelo de apoyo en la toma de decisiones reemplaza en el texto de la Convención al modelo de sustitución. Si bien como principio parece existir a esta altura un importante consenso, aun quedan por seguir desarrollándose los fundamentos teóricos del modelo de apoyo, y mucho más los métodos instrumentales de implementación de dicho modelo en los diferentes sistemas jurídicos internos.[26]

Hay que advertir que mientras dicho desarrollo –legal y social se lleva a cabo, las personas con diversidades psicosociales o intelectuales viven una situación de especial vulnerabilidad en lo que al ejercicio de sus derechos humanos atañe. Y estos derechos se relacionan con cuestiones que tienen que ver con la institucionalización "por motivo de discapacidad", la privación de libertad "por motivo de discapacidad", las esterilizaciones forzadas "por motivo de discapacidad", la falta de garantías en los experimentos médicos o científicos "por motivo de discapacidad", los tratamientos forzosos "por motivo de discapacidad", violaciones a la integridad personal "por motivo de discapacidad" y restricciones en el ejercicio de la maternidad, la paternidad o el matrimonio "por motivo de discapacidad", entre otras tantas privaciones del derecho de autonomía y violaciones de derechos.

Lo anterior nos conduce a reflexionar sobre las importantes consecuencias que puede aparejar el modo en que se logre plasmar el cambio de paradigma que nos plantea el artículo 12. En este sentido, parece importante tener presente algunas cuestiones.

- *La Convención como el mayor estándar de protección universal de los derechos humanos de las personas con discapacidad*. Este Tratado propone un cambio de paradigma en relación con la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Ahora bien, este cambio, desde una perspectiva legal implica el establecimiento de una norma internacional emergente y sin precedentes en el derecho internacional, tanto en el ámbito de los derechos humanos como en el ámbito de la discapacidad.

26 Vid: Colección *Capacidad Jurídica y Discapacidad*, Aprosuba, Badajoz, España, 2009. Disponible en: http://www.convenciondiscapacidad.es/Capacidad.html

Ello plantea algunas cuestiones legales que requieren de mayor profundización, puesto que como se ha señalado ya por muchos expertos y por la sociedad civil, existen normas de derecho internacional que se encuentran en colisión con el nuevo modelo estipulado en la Convención.[27] El conflicto jurídico entre la Convención y las normas no vinculantes se resuelve claramente a favor de la Convención, aunque la falta de apoyo del *soft law* nos impedirá seguramente sostener, al menos a corto plazo, el carácter consuetudinario de la regla del artículo 12. Ante el silencio de los Tratados regionales de derechos humanos al respecto, parece claro que la regla de la CDPD debe primar sobre cualquier otra interpretación. No obstante, existen normas vinculantes de carácter regional que claramente contradicen lo estipulado por la Convención, como por ejemplo la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, cuyo artículo 1.2.b establece que: "en los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación."[28]

El conflicto jurídico entre la Convención y las otras fuentes convencionales de carácter vinculante plantea mayores inconvenientes en la medida que se quiera considerar la primacía de un derecho regional. Mediando consentimiento del Estado en cuestión a través de la ratificación de la Convención debemos considerar que ésta es *lex posterior* y, sobre todo, que en aplicación del principio *pro-homine*, debe primar como el mayor estándar de protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Esto a su vez lo debe tenerse en cuenta al momento de considerar la validez de una reserva en relación con la regla del artículo 12.[29]

- *Los alcances de la interpretación del término "capacidad jurídica" recogida en el artículo 12 a la luz del derecho internacional de los derechos humanos y de los trabajos preparatorios*. Si se analizan los Trabajos Preparatorios del Tratado, puede advertirse que partir de la Tercera Sesión del Comité Especial, se comenzó a suscitar un evidente conflicto en relación con la interpretación del término "capacidad jurídica" que se pretendía incluir; discusión que no terminó incluso hasta el momento de ser aprobada la Convención, siendo la cuestión más polémica de todas las negociaciones. [30]

27 Ejemplos de dichas normas pueden encontrarse en: Los Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental (principio 1.6, o 11.6, 11.15), las Reglas mínimas normalizadas para el tratamiento de los prisioneros, (principio 82), la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (artículo 1.2.b), el Convenio de Oviedo sobre Bioética y Derechos Humanos del Consejo de Europa de 1997 (artículos 6, 7 y 8), entre otras.

28 Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, OEA/Ser. P, AG/RES. 1608 (XXIX-O/99), 7 junio 1999.

29 Esto ha sido defendido por quien escribe en la Intervención sobre "Capacidad Jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", en calidad de experta latinoamericana en el Seminario organizado por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas, cit.

30 Para más detalle, vid: PALACIOS, A, *El modelo social de discapacidad*, cit.

Desde la presentación del Primer Borrador en la materia se generaron discusiones que dejaban ver una mirada desde el modelo de sustitución por parte de varias Delegaciones. La regla de "plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones que el resto de personas" comenzaba a ser puesto en duda para determinadas discapacidades desde el citador primer borrador, y no culminaría hasta la mismísima adopción del texto final del Tratado

El exhaustivo Informe que el Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos presentó al Comité Especial en su Sexta Reunión denominado "capacidad jurídica" fue esclarecedor porque ofreció una aproximación general sobre el modo en el cual los términos "personalidad jurídica" y "capacidad jurídica" son utilizados en los tratados de derechos humanos existentes, y en algunos sistemas nacionales específicos. Haciendo uso de las técnicas de interpretación del derecho internacional, el Informe explora las disposiciones análogas, como el artículo 16 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y disposiciones similares de los tratados regionales de derechos humanos, o como el artículo 15.2 de la Convención para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer, para concluir que del análisis de contexto histórico de negociaciones del artículo 16 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y del artículo 15(2) de la Convención para la Eliminación de Toda Forma de Discriminación contra la Mujer, al igual que la evaluación del modo en el cual los términos "capacidad jurídica" y "personalidad jurídica" (o sus equivalentes) son utilizados en los diferentes ordenamientos jurídicos, muestran que ambos términos son diferentes.

El derecho al reconocimiento a la "personalidad jurídica" confiere a la persona la capacidad de ser reconocido como persona ante la ley, y por tanto, es un requisito previo a todos los otros derechos. El concepto de "capacidad jurídica" es un concepto más amplio que lógicamente presupone la capacidad de ser sujeto de derechos y obligaciones (elemento estático), pero también presupone la capacidad de ejercer dichos derechos, o asumir obligaciones a través de sus propias decisiones (elemento dinámico). Por ello, la capacidad jurídica incluye la "capacidad de obrar", entendida como la capacidad y la facultad de una persona en virtud del derecho de asumir compromisos o transacciones particulares, mantener un estatus determinado, o una relación con otro, o en un sentido más general, de crear, modificar, o extinguir relaciones jurídicas.

En mi opinión, del análisis de la evolución de los trabajos preparatorios y de el texto final del artículo 12, se deriva sin lugar a dudas que el contenido de la "capacidad jurídica" en la Convención incluye tanto la capacidad de goce como la de ejercicio. Partiendo desde dicha premisa, parece importante analizar si las causas que permiten la incapacitación o interdicción de personas con discapacidad son compatibles con la Convención (especialmente con el mencionado artículo 12, pero también a la luz del principio de dignidad humana y del derecho a la no-discriminación que prescribe este instrumento. Esto significa, en definitiva, preguntarse sobre la validez de la interdicción a la luz de la Convención.

Es sabido que la interdicción o incapacitación (registra diferentes nombres en los diferentes derechos nacionales) se trata en esencia de un procedimiento por el cual se procede a limitar la capacidad jurídica de una persona, nombrando a un representante que la va a suplir en todas o algunas decisiones de su vida. Tradicionalmente se ha considerado a ciertas discapacidades como la ceguera, la sordera, la diversidad intelectual, y la discapacidad psicosocial como causales de incapacitación. Ante esta situación, la respuesta jurídica ha sido la de limitar de un modo absoluto la capacidad jurídica de la persona, lo que se suele denominar como interdicción o incapacitación total, que comprende todos los aspectos significativos de carecer personal (matrimonio, adopción, alistamiento en fuerzas armadas etc.) y de carácter patrimonial (testar, comprar, vender, donar etc.) del individuo.

Una ligera evolución del sistema clásico de interdicción (pero que sigue partiendo desde el modelo de sustitución) ha sido la inclusión en muchos Derechos nacionales de la figura de la interdicción parcial, o dicho en otras palabras, la limitación parcial de la capacidad jurídica determinando de un modo específico los aspectos de carácter personal y patrimonial en los cuales a la persona se la sustituye en la toma de decisiones.[31]

He sostenido ya en otras ocasiones que esta herramienta de la interdicción (ya sea total o parcial) se ha concebido y configurado desde un modelo netamente médico-rehabilitador de la discapacidad, y desde la concepción de que determinadas personas con discapacidad carecen de la capacidad para tomar sus propias decisiones. Es una herramienta elemental del modelo de sustitución de la voluntad en la toma de decisiones, que la Convención ha venido a reemplazar.[32]

Por tanto, si partimos desde el modelo social que ha inspirado filosóficamente a la Convención, y volviendo a partir desde el propio propósito del instrumento, y los principios y valores recogidos en el artículo 3, como también la columna vertebral de la igualdad, parece no quedar lugar para una institución como la incapacitación dentro de la fórmula de: "igualdad en la capacidad jurídica".

De este modo, a la luz del artículo 12, se hace necesario establecer medidas para la implementación del modelo de apoyo en la toma de decisiones (que es el que vendría a reemplazar al anterior). Algunas de estas medidas podrían ser: reformar las legislaciones, eliminando cláusulas claramente discriminatorias que contengan causas de interdicción que sean la consecuencia directa de una discapacidad (por ejemplo, normas que establezcan que las personas sordo-ciegas que no puedan darse a entender por escrito son incapaces absolutos). Asimismo reformar las legislaciones, eliminando cláusulas que, mediante una referencia indirecta a una discapacidad, tiene la intención

31 Dentro del modelo de sustitución Dhanda diferencia tres metodologías El "método de atribución por estatus" según el cual, una vez que se establece que una persona tiene una discapacidad, el derecho presume su falta de capacidad jurídica. El "método funcional" según el cual la persona con discapacidad no es automáticamente considerada incapaz, pero si los es cuando *por causa de su discapacidad*, no puede realizar una función específica. Finalmente, el "método consecualista" según el cual los cuestionamientos de la capacidad jurídica se analizan cuando la persona con discapacidad adopta una decisión que no se considera como socialmente aceptable. Véase: DHANDA, A. "Legal capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar from the Future? *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, vol., 34, 2006-2007.",

32 Intervención sobre "Capacidad Jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", en calidad de experta latinoamericana en el Seminario organizado por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas, cit.

o el efecto de incluir a personas por su condición de discapacidad (como por ejemplo, normas que establezcan que son causas de incapacitación las deficiencias o enfermedades que impidan a la persona gobernarse por si mismos). Finalmente, y esto requerirá de estudios más profundos y medidas más complejas, parecería necesario reformar las legislaciones eliminando ya de lleno la institución de la incapacitación.

Ahora bien, eliminar la institución de la incapacitación requerirá de la construcción de otra institución que la reemplace, que podría denominarse "proceso de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica".[33] Para llevar adelante este proceso de reemplazo de distintas instituciones jurídicas, habrá que tener en cuenta: el desarrollo de propuestas para la nueva institución, que reemplazaría a la incapacitación y a la figura del representante legal. La nueva figura debería estar configurada claramente (al menos los principios claves, ya que luego los distintos ordenamientos jurídicos variarán sobre todo en cuestiones procedimentales). En este proceso habrá que tener en cuenta (para la consulta y luego la instrumentación) a determinados actores claves, habrá que definir quiénes son. Una vez delineada la institución y su configuración, los Estados deberán ser conscientes de que el cambio será gradual, y por tanto quizás en determinado tiempo puedan tener que coexistir ambos sistemas. En todo este proceso es necesario contar con recursos para abordar estas cuestiones. Me refiero tanto a recursos financieros como a recursos humanos para realizar una labor didáctica y de capacitación a todos los involucrados. En este sentido, la participación de las personas con discapacidad es (como en todas las demás cuestiones) un factor esencial.

Finalmente, habrá que estudiar profundamente las diversas opciones, que deberán insertarse en diferentes contextos sociales y jurídicos. Seguramente el instrumento que marca más claramente el cambio de paradigma en el ejercicio de la capacidad jurídica por parte de personas con discapacidad es el de la "figura de apoyo" previsto en la propia Convención.

La lectura comprensiva del artículo 12 con todas las disposiciones de la Convención nos permite sugerir algunas conclusiones. En primer lugar, que se aspira a un reemplazo del sistema actual. Es decir, la Convención parece no sólo obligar a incorporar el sistema de apoyo en la toma de decisiones, sino a reemplazar a través del mismo a los sistemas existentes de sustitución como la tutela o la curatela. En segundo lugar, habrá que tener presente que se trata de un sistema complejo que no sólo requerirá de reformas legales, sino también de una acción política del Estado que garantice, entre otras cuestiones, educación y recursos financieros adecuados. Es por ello que no consiste simplemente en reemplazar el nombre de tutela o curatela en las legislaciones nacionales, sino que se aspira a un cambio muy profundo en el sistema, que implica afrontar su complejidad desde diversas perspectivas, basadas en una mirada global. Asimismo, es preciso comprender que para que el sistema de apoyo en la toma de decisiones cumpla su cometido y resulte efectivo, debe adaptarse a las diferentes situaciones personales y sociales.

33 Vid. la interesante propuesta de Carlos Marin en: MARIN, C., "Los apoyos a la capacidad jurídica de obrar de todas las personas con discapacidad", en la obra Capacidad Jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos, BARIFFI, F y PALACIOS, A., (Coord)., Ediar, Buenos Aires, 2010 (en prensa).

Para que ello sea posible, es necesario diferenciar entre diferentes tipo de "apoyo". Esta diferenciación debe establecerse en un primer lugar en relación con el tipo de acto jurídico, y en segundo lugar en relación con el tipo de figura de apoyo adecuado. En relación con lo primero, es preciso diferenciar ente actos trascendentales para la vida y/o el patrimonio de la persona (matrimonio, venta o compra de una casa, donación), y actos ordinarios de la vida común (reformar su casa, ir de viaje, suscribirse a un club deportivo). En relación con lo segundo, habrá que poder ofrecer a la persona diferentes tipos de figuras de apoyo, que se adapten a su situación particular. Por ejemplo, la posibilidad de un asistente personal, o la de un familiar, o la de un grupo de amigos, o la de una asociación, o la de un/a defensor/a del pueblo, según el caso particular y las circunstancias sociales.[34]

El objetivo de poder implementar el nuevo paradigma que la Convención impone en esta materia resulta muy complejo. Sobre todo, si tenemos presente que dicha implementación supone plantear grandes cambios sobre instituciones fuertemente arraigadas del derecho civil. Ello ha sido uno de los motivos por el cual, llegar a un consenso sobre el artículo que regula el ámbito de la capacidad jurídica en la Convención ha supuesto tanta dificultad. Pero en el ámbito internacional, finalmente se logró que primara una interpretación desde los derechos humanos.

Toca ahora la compleja tarea de incorporar este parámetro internacional al derecho interno. No olvidemos que, como expresa Bariffi,[35] Aunque los Estados tienen absoluta libertad para fijar los procedimientos internos necesarios para transformar el derecho internacional en derecho interno, existe un principio general mediante el cual dichos Estados no pueden alegar una norma de derecho interno para eximirse de cumplir una obligación internacional que le resulta vinculante[36]. Por estas razones, una vez que el Estado ha manifestado su voluntad de obligarse internacionalmente respecto de un Tratado Internacional comienza un proceso en el cual se debe analizar su Derecho interno y, en caso de conflicto con las normas internacionales, debe proceder a reformar dicho Derecho para no incurrir en incumplimiento de obligaciones internacionales.

De este modo, la incorporación de la CDPD en el Derecho interno no es simplemente aprobar el tratado mediante una ley del Parlamento, sino que supone una revisión trasversal y organizada de toda la legislación vigente. Si bien el camino parece no estar exento de dificultades, no debemos desmerecer lo avanzado. Para ello resulta esencial plantear el debate, profundizar en la Convención y sus principios, y atrevernos a dar la voz a los principales protagonistas: las personas con discapacidad. Seguramente el resultado sea positivo, si dicho camino se transita desde el respeto a la igualdad, la no discriminación y los derechos humanos.

---

34 Vid: "Estudio de Derecho Privado Comparado a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", cit.

35 BARIFFI, F., "La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: una oportunidad de revisar el tratamiento de la discapacidad en los sistemas nacionales a la luz del discurso de los derechos humanos", Estudio Introductorio a *Capacidad Jurídica y Discapacidad, Brasil*, Aprosuba, España, 2009.

36 Cfr. Artículo 27 de la Convención de Viena sobre el derecho de los tratados U.N. Doc A/CONF.39/27 (1969), 1155 U.N.T.S. 331, entered into force January 27, 1980.

REFERENCIAS:

BARIFFI, F., "La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: una oportunidad de revisar el tratamiento de la discapacidad en los sistemas nacionales a la luz del discurso de los derechos humanos", Estudio Introductorio a *Capacidad Jurídica y Discapacidad, Brasil*, Aprosuba, España, 2009.

BARIFFI, F., y PALACIOS, A., (Comp) *Capacidad Jurídica y Discapacidad*, Aprosuba, Badajoz, España, 2009.

BARNES, C., OLIVER, M., y BARTON, L., (eds.), *Disability Studies Today,* Polity Press, Oxford, 2002.

DE ASIS ROIG, R., "Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos", en la obra titulada *Igualdad, no discriminación y discapacidad,* CAMPOY CERVERA, I., y PALACIOS, A., (Eds), Dykinson, Madrid, 2007.

DE ASÍS ROIG, R., *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos: una aproximación dualista*, col. Cuadernos "Bartolomé de las Casas", núm. 17, Dykinson, Madrid, 2001.

DEGENER, T., *Definition of Disability*, EU Network of Legal Experts on Disability Discrimination Law, 2004.

DHANDA, A. "Legal capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar from the Future? *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, vol., 34, 2006-2007.",

MARIN, C., "Los apoyos a la capacidad jurídica de obrar de todas las personas con discapacidad", en la obra Capacidad Jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos, BARIFFI, F y PALACIOS, A., (Coord)., Ediar, Buenos Aires, 2010 (en prensa).

MORRIS, J., *Pride Against Prejudice*, *A Personal Politics of Disability*, Women´s Press Ltd., London, 1991.

PALACIOS, A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Cinca, Madrid, 2008.

PALACIOS, A., *Consultation on Key Legal Measures for Ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, organizado por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas, el 24 de octubre de 2008, Geneva, Palais des Nations, Room XXI.

PALACIOS, A., y BARIFFI, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Cinca, 2007.

QUINN, G., *The UN Human Rights of Persons with Disabilities Treaty. A Blueprint for Disability Law & Policy Research and Reform*, Conferencia pronunciada en Dublin, National Disability Authority, Annual Research Conference, el 16 de noviembre de 2006.

QUINN, G., The UN Rights of Personas with Disability Treaty, cit.

TEMA 21:
LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS DESARROLLOS LEGALES Y SOCIALES

Ponencia:
El proceso de discusión de la Convención y análisis de los mecanismos de seguimiento y despliegue de sus efectos en el plano internacional

Autora:
Ana Peláez
Vicepresidenta del Comité de Seguimiento de la Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad de Naciones Unidas

Resumen:
Según la Organización Mundial de la Salud en el mundo existen alrededor de 650 millones de personas con discapacidad, lo que se traduce en el 10% de la población mundial. De ellas, el ochenta por ciento (más de 400 millones de personas) viven en países pobres y cuentan con menos recursos para acceder a sus derechos por la falta de cobertura de sus necesidades básicas. De ahí que tales personas continúen enfrentándose a un sin fin de barreras para conseguir su participación efectiva en la sociedad.

La necesidad de una Convención específica surgió, a pesar de la existencia de otros tratados internacionales destinados a proteger los derechos humanos de todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, porque los informes realizados por los órganos de Naciones Unidas reflejaban las numerosas demandas ante la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad, poniendo de manifiesto su "invisibilidad" dentro del sistema de derechos humanos de Naciones Unidas. Fue precisamente esta sinergia la que hizo posible que una nueva Convención viera la luz.

En esta ponencia se realizará una breve aproximación a la Convención, partiendo de los antecedentes para su desarrollo, exponiendo las principales características, sus implicaciones y funcionamiento, participación y papel de las personas con discapacidad, finalizando con las recomendaciones que desde el Comité Español de Representantes de las Personas con Discapacidad (CERMI) consideramos fundamentales para que sean abordadas en un futuro inmediato en España para su adecuada implementación.

TEMA 22:
"PROYECTO AMIGO", SU TRABAJO EN TORNO A LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Ponencia:
La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas

Autores:

Nuria Illán Romeu[1]

Integrantes Proyecto Amigo y Red Nacional de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA[2]

Asesora Científica de DOWN ESPAÑA y Coordinadora Técnica de la Escuela de Vida[1]

Integrantes Proyecto Amigo de DOWN CÓRDOBA, DOWN LLEIDA, FUNDOWN, DOWN GRANADA y DOWN MÁLAGA[2]

Consultar link:

http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/57L_guia.pdf

TEMA 22:

"PROYECTO AMIGO", SU TRABAJO EN TORNO A LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Ponencia:

Algunos de los aspectos más relevantes de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad

Autora:

Ana Sastre Campo

Delegada del CERMI para la Convención de la ONU

El día 3 de mayo de 2008 entro en vigor en España la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, aprobada en la Organización de Naciones Unidas el día 13 de diciembre de 2006. Esta Convención es el resultado de un largo proceso, en el que participaron con un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias.

CONTENIDO DE LA CONVENCIÓN

El texto, integrado por 50 artículos, establece los principios y valores que deben prevalecer en el respeto por los derechos humanos de las personas con discapacidad, y que deben observar los países que ratifiquen el acuerdo. En esta Convención no se reconocen para las personas con discapacidad derechos humanos distintos de los que ya proclaman otros acuerdos internacionales, que por su condición de universales se predican sin discriminación de todos los hombres y mujeres.

La Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, nace para (artículo 1) "… *promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente."* Esto que puede parecer obvio no ha sido entendido ni aplicado en toda su literalidad por las políticas de integración desarrolladas por los gobiernos, y en concreto en nuestro Estado Social de Derecho, que, tradicionalmente ha venido abordando esta cuestión casi exclusivamente a través de políticas sociales asistencialistas o sanitarias, propias de lo que se conoce como *modelo médico o rehabilitador* en el tratamiento de la discapacidad, fundamentadas además en prestaciones y no en derechos. Sin perjuicio de la importancia de estas políticas y de su indiscutible valor como complemento de otro tipo de intervenciones, creo que debemos asumir que es el momento de avanzar sin dilación hacia la plena inclusión de las personas con discapacidad adoptando en su totalidad el modelo social que la Convención nos impone ahora que ha entrado ha formar parte de nuestro ordenamiento jurídico

Este ha sido precisamente uno de los grandes logros de esta Convención, el de trasladar formalmente las políticas de inclusión de las personas con discapacidad al ámbito de los derechos fundamentales, la promoción del ejercicio de los derecho de este grupo de ciudadanos y ciudadanas no puede quedar relegado al ámbito social, deberá ser abordado de forma transversal en todas las políticas públicas y contar con todas las garantías previstas para los derechos fundamentales que se contemplan en nuestra constitución. Esta nueva forma de entender la discapacidad requiere que se respete la diversidad y la riqueza que cada mujer y cada hombre aportan a la sociedad sin prejuzgar, ni dudar de las capacidades personales de cada individuo.

De acuerdo a la definición del concepto de discapacidad que contiene el artículo 1[1] del tratado, la discapacidad es el resultado de la discriminación, por parte de la sociedad, de un grupo

1 Artículo 1§.2."… *Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás."*

de ciudadanos y ciudadanas a quienes, a través de barreras y obstáculos, se les impide ejercer los derechos de los que son titulares, precisamente por ser miembros de esa comunidad[2].

En sentido contrario por tanto, el derecho a no ser excluido del goce y disfrute de esos derechos, sobre la base del derecho de igualdad y no discriminación que configura la Convención, requiere que *la comunidad,* de la que formen parte las personas con discapacidad, garantice su pertenencia a la misma, respetando su diversidad, protegiendo sus derechos y adoptando aquellas medidas que aseguren y fomenten su ejercicio en igualdad de condiciones al resto de miembros de la misma comunidad.

UN NUEVO CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

Las obligaciones de los Estados parte se fundamentan en un nuevo concepto de discapacidad, basada en el modelo social que mencionábamos antes, que define como persona con discapacidad a *(Art.1) "… aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás".* Es decir, la discapacidad no es una característica del individuo sino el resultado de la interacción entre una persona con unas circunstancias personales concretas (*deficiencias*) y un entorno que limita, obstaculiza o le impide el ejercicio de sus derechos. Esta nueva perspectiva implica:

- Primero el respeto por la diversidad del ser humano que no puede ver mermada su capacidad jurídica, ni su capacidad de obrar, por la circunstancia personal de no estar en los cánones de normalidad más frecuentes: derecho de igualdad de oportunidades y no discriminación (Art.5).
- Segundo que aún persistiendo la diferencia o la deficiencia a la que hace referencia el texto, la discapacidad puede eliminarse, o los efectos negativos de la discapacidad, pueden ser subsanados cuando se garantice o se restablezca el acceso y ejercicio de los derechos de estas personas.
- Y tercero que se trata de un concepto de discapacidad más amplio que el que rige en nuestro derecho, pues al margen de cualquier calificación administrativa se entiende discapacitado quien por sus deficiencias sensoriales, físicas, psíquicas o psicosociales no está en igualdad de oportunidades. Esto va a requerir la protección de algunos supuestos que actualmente quedan fuera del reconocimiento administrativo y del amparo de las políticas de discapacidad, pero que sin embargo si están protegidas por este tratado cuando se encuentren en una situación de discriminación por razón de discapacidad.

2 En el caso de España es la Constitución española así lo proclama en el artículo 14 que *"Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social."*

LA ACCESIBILIDAD

La Convención, cuando establece las obligaciones y medidas a seguir por los Estados parte, define otros derechos, a veces a modo de principios de actuación, de importancia singular para situar a las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades porque condicionan el ejercicio de los verdaderos derechos fundamentales. Es el caso, por ejemplo, de la "Accesibilidad", concepto que se recoge en el artículo 9 del texto y que establece que:"… *A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas apropiadas para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertas al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso en una serie de ámbitos."* Cuando se denieguen esas medidas[3] en el acceso al ejercicio de un derecho fundamental se estará incurriendo en una discriminación y por lo tanto en la vulneración del derecho de igualdad de oportunidades[4].

El desarrollo de políticas que garanticen los derechos de las personas con discapacidad tienen su fundamentación jurídica en la igualdad de oportunidades, entendida como igualdad legal y material, (Art. 9 y 14 de la Constitución Española) y si no se hace así se estarán vulnerando los derechos fundamentales que protege nuestra Carta Magna y los tratados internacionales por discriminación por discapacidad.

LA CAPACIDAD JURÍDICA Y DE OBRAR EN LA CONVENCIÓN

Otra de las cuestiones que presenta un mayor reto en este nuevo modelo social que formaliza la Convención, es el reconocimiento y ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, entendida a nuestros efectos como capacidad jurídica y capacidad de obrar.

La Convención establece un nuevo sistema para atender las necesidades de quienes actualmente tienen limitada su capacidad de obrar mediante el sistema de "incapacitación" regulado principalmente en nuestro Código Civil. El tratamiento que asume la Convención con relación a la capacidad jurídica plasma lo que se conoce como "modelo de apoyo en la toma de decisiones", en detrimento del tradicional "modelo de sustitución" que impera en la mayoría de los países de la comunidad internacional que tienen regulada esta cuestión, si no es en la totalidad de ellos. En este sentido la capacidad jurídica en el "modelo de apoyo", se fundamenta en el derecho de autodeterminación del individuo (derecho de autonomía), y contempla la liberta a tomar las propias decisiones respetando también la posibilidad de errar y de equivocarse, alejándose del sistema de

3 Medidas como el Diseño Universal o los Ajustes Razonables (Art. 2)

4 Esta idea se encuentra desarrollada en: Asis, Rafael de/ Aiello, A. L. / Bariffi, F. / Campoy, I. / Palacios, A., *Sobre la accesibilidad universal en el derecho* Dykinson, Madrid, 2007.

protección vigente que pretende la perfección de las decisiones y la capacidad ilimitada, entendida como la habilidad para hacer algo, respecto de un grupo de personas por razón de su discapacidad; y esto aunque para ello se les sustituya en el ejercicio de sus derechos.

Es necesario modificar y complementar nuestro ordenamiento jurídico para adecuarlo al propósito de la Convención. Nuestro acervo legal deberá adaptarse en la medida en que existan disposiciones normativas que fundamentadas en una diferencia (o deficiencia) personal de carácter físico, psicosocial, intelectual o sensorial limiten el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad de forma general y sin responder a razones objetivas y proporcionadas.

EL DERECHO DE VIDA INDEPENDIENTE COMO DERECHO DE AUTONOMÍA[5]

Art. 19.Los Estados…

> *a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico*

Como claramente argumenta el profesor Rafael de Asís[6] la autonomía constituye un presupuesto y fundamento de los derechos humanos "*presupuesto al asociarse a la propia concepción del ser humano; fundamento al ir unida al ideal de la vida humana digna, que es el fin último de los derechos humanos"* y lo vincula a la concepción de independencia en tanto que la capacidad de decidir de forma autónoma sobre las cuestiones de su propia vida debe, no solo protegerse si no además, promocionarse, fomentando para ello los niveles de independencia y adoptando las medidas que sean necesarias.

El concepto de independencia medirá la posibilidad de tomar las decisiones sobre el desarrollo de la vida de cada individuo, sin perjuicio de los apoyos que sean necesarios para ello, incluyendo la asistencia de una tercera persona si es preciso. La profesora Agustina Palacios[7] en este sentido hace referencia a la redimensión que Ed Roberts, a quien se le atribuye el origen del movimiento de vida independiente, hace del concepto independencia, "*en el que integra la asistencia necesaria para lograr el control que una persona tiene de su vida"*.

El apartado b) del artículo 19 reconoce precisamente esta dimensión de la independencia y enumera sin carácter exhaustivo algunos de los servicios que pueden disponerse a este fin: "asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo a la comunidad, incluida la asistencia personal",

5 Extracto de un artículo escrito por la autora pendiente de publicación en una obra colectiva del CERMI a junio de 2010.

6 ASÍS, R. de, "Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos", en Campoy, I., y PALACIOS, A., (coord.) *Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina,* Dykinson, Madrid, 2007, pp. 17-50.

7 PALACIOS, A., *Modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Primera Edición. Madrid: CINCA, 2008.

cuya finalidad debe ser "evitar su aislamiento o separación" de la comunidad, entendemos por supuesto que en todas sus dimensiones, por lo tanto no se podrán restringir este tipo de servicios a determinados ámbitos de la vida en comunidad[8], o al ejercicio de determinados derechos, ni tampoco se podrá limitar a una edad la provisión de estos medios para fomentar la autonomía de la persona.

El propio preámbulo de la Convención en su punto *n* reconoce *"la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones"*, que además queda recogido como el primero de los principios del artículo 3 *"El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas."*

En este sentido parecer claro que el modelo social que recoge la Convención pretende apartarse del modelo médico de corte asistencialista que condiciona el derecho de de la persona a decidir dónde, con quién y cómo quiere vivir. El *modelo médico o rehabilitador* tiende a crear una dependencia institucional en el sujeto, porque los Estados crean una red de servicios y ayudas, incluidas las económicas, que son determinadas en clave de prestación y no de derecho, que los Estados establecen de forma arbitraria y que se ven sometidos, como está ocurriendo en la actual crisis económica[9], a la voluntad política.

Sin entrar a analizar en más profundidad, por razones de extensión y por el propio objeto de este artículo, otros derechos reconocidos en la CDPD, si me gustaría llamar la atención sobre la importancia que tiene el pleno ejercicio de los derechos de educación (art.24), el derecho a un empleo (art.27), o el derecho de habilitación y rehabilitación (26), para lograr alcanzar las mayores cotas de autonomía e independencia. La obstaculización para el ejercicio de estos derechos que han sufrido las personas con discapacidad ha contribuido en muchas ocasiones de forma esencial a su

8 Esto parece estar en conflicto con la actual regulación de los servicios de promoción de la autonomía en España. En este sentido, y tal y como se refleja en el Informe sobre *Derechos Humanos y Discapacidad del 2008* elaborado por el CERMI, la Ley 39/2006 *sobre promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, establece algunos recursos muy importantes para garantizar el ejercicio de este derecho, como es la posibilidad de asistentes personales y otros servicios de autonomía de la persona. No obstante, la regulación legal adolece de una visión de participación comunitaria y vida independiente exigente; la Ley limita estos recursos y por ejemplo no incluye el ejercicio del derecho al ocio y tiempo libre –que garantiza el artículo 30 de la CDPD-, que forma parte indivisible del conjunto de derechos humanos y por lo tanto merece la misma atención y protección prestación, en los pocos casos que se concede, es escasa y en muchas ocasiones se exigen que la persona asistida participe en el coste de un modo más que abusivo, lo que induce a disuadir a muchas eventuales personas con discapacidad a solicitar esta prestación.

9 El Sistema de Atención a al Autonomía personal y la Dependencia, SAAD, ha sido objeto de decisiones restrictivas de derechos y prestaciones sociales contenidas en el Real Decreto-Ley 8/2010, de 20 de mayo, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público. Este tipo de recortes en las políticas de atención a las personas con discapacidad son el claro ejemplo de considerar la autonomía de la persona con discapacidad no como un verdadero derecho si no como una prestación graciable que la obstaculización del ejercicio de sus derechos humanos. Me gustaría aclarar que precisamente en el momento en que se está redactando este artículo el CERMI con la colaboración de al Instituto Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III está llevando a cabo un análisis de la Ley 39/2006 que entre otras cuestiones aborda la promoción de la autonomía personal para adecuarla a la CDPD, y en concreto para orientarla hacia la promoción de la vida independiente en todos los ámbitos de la vida y el ejercicio de sus derechos humanos.

falta de autonomía. Por esta razón desde el movimiento asociativo de personas con discapacidad se vienen reivindicando y trabajando para lograr alcanzar unos niveles de educación y formación más altos para este grupo social y para posteriormente lograr su inclusión en el mercado laboral como vía para evitar su dependencia.

La aplicación y el seguimiento de la Convención en nuestro país y el papel del CERMI en estos cometidos en su calidad de plataforma de representación de las personas con discapacidad y sus familias

El artículo 5 del tratado proclama el derecho de igualdad ante la ley de las personas con discapacidad y reprueba la discriminación que constituye cualquier "…*distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo…"* (Art.2).

Con esta finalidad, el artículo 4 establece entre las obligaciones generales que comprometen a los estados parte de la Convención, las de adoptar medias legislativas y administrativas para hacer efectivos los derechos reconocidos en la convención, y la de derogar leyes, costumbres y prácticas contrarias a la misma. Este último propósito afectará a nuestro ordenamiento jurídico en la medida en que existan disposiciones normativas que fundamentadas en una diferencia personal de carácter físico, mental, intelectual o sensorial limiten el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad de forma general y sin responder a razones objetivas y proporcionadas.

En este sentido no será aceptable ninguna regulación que contenga un tratamiento menos favorable para una persona cuando esté fundamentado en su discapacidad, lo que pondrá en cuestión las disposiciones de nuestro ordenamiento jurídico que comprometen gravemente los derechos fundamentales de este colectivo, como ocurre con la esterilización no voluntaria de las personas con discapacidad o la aceptación legal del aborto para evitar el nacimiento de una persona con discapacidad (aborto eugenésico), o cuestiones como el internamiento forzoso o los tratamientos involuntarios que restringen la libertad del individuo, etc. Todas estas materias deberán ser reconsideradas a la luz de la Convención y podrían ser objeto de renovación legislativa para adecuarse a los dictados del nuevo tratado cuando vengan asociadas y justificadas por una situación de discapacidad.

En lo relativo al seguimiento, no quisiera dejar de mencionar el papel que el CERMI puede desempeñar en las labores de seguimiento del Tratado.

El sistema de seguimiento que contempla la CDPD establece la obligación para los Estados de implicar a las personas con discapacidad y a las organizaciones que la representan, *"en todos los niveles del proceso de seguimiento"* (Art. 33.3.). Este aspecto es casi esencial para garantizar el éxito

de la Convención, precisamente porque la invisibilidad de las personas con discapacidad en la sociedad en general, y en concreto respecto de su derecho de participación en los asuntos públicos, contribuye en gran medida a su discriminación. No en vano, y en este sentido, uno de los éxitos de la Convención es el de haber respetado el principio de "nada sobre nosotros sin nosotros" que ha sido reclamado por el colectivo de personas con discapacidad durante mucho tiempo.

En este sentido la Convención establece un doble sistema de seguimiento, integrado:

- por una parte por un organismo gubernamental, para lo que se ha designado el Consejo Nacional de la Discapacidad como *"…órgano de referencia de la Administración General del Estado para la promoción, protección y seguimiento en España de los instrumentos jurídicos internacionales en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad incorporados a nuestro ordenamiento jurídico.»".*
- y por otra el artículo 33.2. del Tratado hace referencia a un *mecanismo* de seguimiento independiente que deberá supervisar la implementación del mismo. Se establece la obligación para el Estado de designar uno o varios organismos que lleven a cabo esta tarea que deberá tener atribuidas las funciones de *promover* (p.ej. a través de campañas de sensibilización y educación), *proteger* (p.ej. examinando individualmente las denuncias y participando en la litigación) y *supervisar* (por ejemplo. examinando la legislación y la situación de la aplicación en el país).

En concreto el precepto menciona un "marco" *que constará de uno o varios mecanismos independientes.* Ese marco o sistema de protección deberá observar los *principios de funcionamiento de las instituciones nacionales de protección y promoción de derechos humanos.* Estos *principios* son los conocidos como *Principios de París,* aprobados por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1993 mediante la Resolución 48/134 de la Asamblea General, de 20 de diciembre. Son un conjunto de recomendaciones mínimas, relativas a las instituciones de protección y promoción de los derechos humanos, orientados a garantizar el buen funcionamiento de los organismos creados para velar por los derechos en el ámbito nacional.

El Comité Español de Representantes de Persona con Discapacidad (CERMI) fue designado el pasado mes de septiembre de 2009 como organismo independiente de seguimiento de la Convención, lo que sitúa formalmente las actividades que el CERMI venía desarrollando dentro de las obligaciones de control y seguimiento del tratado en su aplicación nacional.

La designación del CERMI culmina el principio de participación de las personas con discapacidad en todo lo relativo a la aplicación y seguimiento de la Convención, puesto que en la actualidad el CERMI es la plataforma de representación y encuentro de las personas con discapacidad que aglutina a más de 5.000 asociaciones y entidades, que representan en su conjunto a los casi cuatro millones de personas con discapacidad que hay en España.

CONCLUSIONES

La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad pretende prevenir la vulneración de los derechos humanos de un colectivo que no tiene las mismas oportunidades de desarrollo personal que otros ciudadanos, o al menos no las ha tenido hasta la fecha. Es necesario prevenir las discriminaciones por razones de discapacidad y esto se culminará cuando el espacio real de desarrollo del individuo sea el mismo para las personas con discapacidad que para las que no tienen una discapacidad.

La Convención es una pieza importante para hacer que esto suceda, contiene las herramientas que los gobiernos deben utilizar y respetar para hacerlo posible. En muchas ocasiones nuestras leyes ya prescriben las acciones discriminatorias, pero la realidad nos muestra que hasta la fecha no se están respetando los derechos de este colectivo en igualdad de condiciones. Aprovechemos esta oportunidad para avanzar hacia una cohesión social cada vez más perfecta y felicitemos a todas aquellas personas con discapacidad que con su trabajo e implicación han hecho posible la adopción y entrada en vigor de esta Convención Internacional.

Los derechos humanos proclamados en la Declaración, así como las medidas, los principios y las obligaciones de la CDPCD requieren del desarrollo de políticas eficaces basadas en la firme convicción del igual valor de todos los seres humanos. En nuestra sociedad las discriminaciones son cada vez más sutiles, pero no por ello menos odiosas, y en ocasiones más difíciles de combatir y erradicar. Debemos ser escrupulosos y exigentes con nosotros mismos para evitar los tratos discriminatorios que podemos incluso justificar en bienintencionadas medida protectoras. Tengamos siempre presente la presunción de igualdad de dignidad y de derechos que proclama la Declaración y que habilita a todos los seres humanos para evolucionar como personas, para cosechar experiencias y éxitos e incluso para errar y descaminarse.

REFERENCIAS:

ASIS ROIG, R. de, "La Convención de la ONU como fuente de un nuevo Derecho de la discapacidad", en VV.AA., *Hacia un nuevo Derecho de la discpacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo.* Primera Edición, Madrid: Thomson-Aranzadi, 2009, pp., 307-318.

ASIS ROIG, R. de, y otros autores. *Sobre la Accesibilidad Uiversal en el Derecho.* Primera Edición, Madrid: Dykinson. 2007. Pags. 169.

ASÍS ROIG, R. de, "Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos", en Campoy, I., y PALACIOS, A., (coord.) *Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina,* Dykinson, Madrid, 2007, pp. 17-50.

CABRA DE LUNA, M.A., BARIFFI, F. Y PALACIOS, A. Derechos Humanos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Nacionaes Unidas. Madrid: Editrial Universitaria Ramón Areces, Fundación Aequitas, Colección la Llave, 2007.

PALACIOS, A. *Modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Primera Edición. Madrid: CINCA, Colección *CERMI.es*, 2008. Págs167

PALACIOS, A. y BARIFFI, F., La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid: Cinca, 2007.

ONU. Varios Autores. De la Exclusión a la Igualdad: Hacia el Pleno Ejercicio de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ginebra: 1ª ed. UN, ACNUDH, UIP. 2007.

VV.AA., LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU IMPACTO EN EL ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid. Primera Edición. Madrid: CINCA, 2008.

Tema 22:

"Proyecto amigo", su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Nuevo Reto

Autores:

José Enrique Bernal Benítez
Sandra María Cost Sánchez
Fernando Guada González
Elisa León Morillo
Irene Ortega Baltanás
José Luis Ortega Bellido
Mª José Parras Castellanos
Sandra Pérez Gómez
Proyecto Amigo de DOWN CÓRDOBA

Ángel David Pericet Sánchez
Araceli Quintana López
María Ramos Castillejo
Raúl Rodríguez Conchilla
Manuel Romero Camacho
Carlos Gustavo Ruiz Rojas
Inmaculada Servando Olmo
Antonio David Trillo Molino

Resumen:

Queremos reflejar en nuestro Póster del Proyecto Amigo de Down Córdoba, que es lo que está siendo más importante para nosotros ahora, para ello mostramos que es fundamental el poder expresarnos libremente, el defender nuestros derechos y nuestras opiniones sintiéndonos escuchados, también está siendo importante el conocernos los unos a los otros para que lleguemos a crear una amistad para cuando transitemos a las Viviendas Compartidas, el mostrarnos tal y como somos, el formarnos para ser lo más autónomos e independientes posible.

Todo se muestra como un paso previo y necesario para poder pasar a una Vivienda Compartida, que ésta se ha convertido en nuestro nuevo reto.

PROYECTO AMIGO DE DOWN CÓRDOBA

En nuestras sesiones de trabajo y en los Encuentros a los que asistimos, expresamos nuestras opiniones y deseos libremente, y nos sentimos escuchados.

Nos estamos formando, para conseguir ser lo más autónomos e independientes posible.

Esta naciendo entre nosotros una amistad que nos está ayudando a conocernos bien y que es muy importante para cuando estemos en la Vivienda Compartida

Cuando pasamos ratos de diversión juntos nos sentimos felices, nos mostramos tal y como somos

Nuestro próximo paso será pasar a la VIVIENDA COMPARTIDA

Tema 22:

"Proyecto amigo", su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Proyecto Amigo: viviendo en valores

Autores:
Ana María Aguilera Medialdea
Fuensanta Martí Guzmán
Lucía Moreno López
Juan Carlos Pavón Pérez
Sonia Sánchez Martín
Patricia Torres Hidalgo
Manolo Zamora Cano
Proyecto Amigo de GRANADOWN

Resumen:

En el presente póster, describimos como en el Proyecto Amigo, un grupo de jóvenes con capacidades diferentes, hacemos realidad el sueño de tener una Vida Independiente. Trabajamos para poder construir nuestro propio futuro, y decidir nuestro propio proyecto de Vida Independiente. Lo hacemos promoviendo una serie de valores que sustentan el Proyecto Amigo, como son: Igualdad, Confianza, Cooperación, Respeto, Ayuda mutua, Compartir y Responsabilidad.

En este póster nos hemos centrado en dos de estos valores, que son el valor de COMPARTIR, y el valor de la CONFIANZA en nosotros mismos, mediante imágenes que trasmiten, que en el Proyecto Amigo aprendemos a tomar nuestras propias decisiones, con responsabilidad y confianza.

PROYECTO AMIGO DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA

En el Proyecto Amigo y en las Viviendas Compartidas, un grupo de jóvenes, con capacidades diferentes, trabajamos JUNTOS, desde la COLABORACIÓN, para construir un "mañana"; y lo hacemos promoviendo VALORES como: Igualdad, **CONFIANZA**, cooperación, respeto, ayuda mutua, **COMPARTIR CON EL OTRO**, responsabilidad.

Somos un grupo de jóvenes que COMPARTEN el deseo de poder ejercer el control de su propia vida.

Compartiendo momentos con los amigos.

Dando a conocer nuestra experiencia en otros contextos: Universidad, Institutos, Jornadas, Congresos, Foros…

Conociendo y debatiendo acerca de cuales son nuestros derechos y como podemos hacerlos efectivos.

Recuperamos la CONFIANZA en nosotros mismos

"Ana Mª y Patricia: Nosotras también tenemos mucho que decir"

"Patricia, Manolo y Fuensanta: Identificamos las dificultades que tenemos y trabajamos juntos para superarlas"

"Manolo : Vivo el día a día, desde la confianza que he ganado durante este proceso de aprendizaje"

Ganar en CONFIANZA : Una oportunidad que nos ofrece el Proyecto Amigo y la Vivienda Compartida

Tema 22:

"Proyecto amigo", su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

La vivienda compartida: Una oportunidad de construir nuestra vida

Autores:
Ana María Aguilera Medialdea
Fuensanta Martí Guzmán
Lucía Moreno López
Juan Carlos Pavón Pérez
Sonia Sánchez Martín
Patricia Torres Hidalgo
Manolo Zamora Cano
Proyecto Amigo de GRANADOWN

Resumen:

La Vivienda Compartida, es la oportunidad para conseguir ser personas Autónomas e Independientes. Es un espacio donde aprender, no sólo tareas del hogar, sino habilidades que son fundamentales para ello, compartir momentos y experiencias con amigos; a través de valores como son Igualdad, Confianza, Cooperación, Ayuda mutua, Responsabilidad, Amistad y Respeto, que experimentamos día a día en la Vivienda Compartida.

Tal y como tratamos de expresar en el póster, los jóvenes que formamos parte de la Vivienda Compartida de Down Granada, aprendemos muchas cosas: a tomar nuestras propias decisiones y elegir por nosotros mismos lo que realmente queremos hacer, desde la responsabilidad; realizar tareas de la vida diaria; a tener empatía con nuestros compañeros y amigos, tomar consciencia del valor de la amistad….

La Vivienda Compartida, es un lugar en el que todos somos importantes, y en el que aprendemos unos de los otros.

VIVIENDA COMPARTIDA DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA

En la Vivienda Compartida, un grupo de jóvenes hacemos realidad nuestro sueño:
CONSTRUIR NUESTRA VIDA

En la Vivienda Compartida todos somos responsables, todos somos necesarios, todos somos importantes

En la Vivienda Compartida, todos tenemos mucho que decir, todos tenemos mucho que aportar

La Vivienda Compartida nos permite consolidar relaciones de Amistad, que iniciamos en el Proyecto Amigo

Tema 22:

"Proyecto amigo", su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Nuestros valores

Autores:
Esperanza Castillo Vidal
Rubén Cuevas Herrero
Jesús Guerrero Gamez
Manuel Lorenzo Gómez
Maria Miguel Macias
Jaime Millán Moreno
Miriam Morillo Barragán
Marta Morón Sosa
Luis Fernando Nieto Quevedo
Ana Rubiales Pérez
Marina Rubio Zarzuela
Proyecto Amigo de DOWN JEREZ - ASPANIDO

Resumen:

Down Jerez Aspanido pone en marcha su Proyecto Amigo a finales del 2007, desde entonces y hasta ahora muchas son las actividades y talleres que se han realizado por el grupo de personas con capacidades diversas que lo componen, todas con la finalidad de fomentar la toma de decisiones y sin olvidar los valores que caracterizan a todos los Proyectos Amigos como son: compañerismo, igualdad, respeto, la cooperación…

Es por ello que en esta ocasión los jóvenes que lo componen han creído necesario plasmar su Proyecto Amigo por cuatro de los valores más relevantes como son: el aprendizaje, el compañerismo, la igualdad y el respeto.

PROYECTO AMIGO DE DOWN JEREZ ASPANIDO
NUESTROS VALORES

APRENDIZAJE: Todos tenemos algo que enseñar y para ello en el Proyecto Amigo estamos dispuestos a escuchar.

COMPAÑERISMO: Trabajamos todos juntos superando día a día nuestras limitaciones. Consiguiendo la máxima autonomía e independencia posible.

IGUALDAD: Luchamos por los mismos derechos y oportunidades tanto para las personas con discapacidad como las que no la tienen.

RESPETO: Mientras que nuestra compañera habla os demás esperamos el tiempo que haga falta sin presionarla. Valoramos las palabras y el esfuerzo y no el tiempo que tarde.

Tema 22:

"Proyecto amigo", su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Compañerismo

Autores:
Joan Caellas Caellas
Carme Faro Llena
Albert Forcada Filella
Inma Galindo Díaz
Andreu Garcia Jaimejuan
Iris Limones López
Mari Mar Ruz Sumé
Laura de Martí Pascual
Esther Nadal Tarragó
Tonet Ramírez Saureu
Carmen Salas Rodríguez
Sonia Salvia Ortiz
Proyecto Amigo de DOWN LLEIDA

Resumen:
Compañerismo, es el valor escogido por los que participamos en el Proyecto Amigo de Down Lleida para este póster. Hay compañerismo cuando nosotros hablamos sobre los temas que nos interesan, respetando y dando cabida a las diferentes ideas, hay compañerismo cuando aprendemos las tareas de la casa o cuando vamos al súper para aprender a escoger el mejor producto para el piso de formación. El compañerismo lo es todo, respeto, ayuda, compartir, realizar…siempre con la premisa de ayudarnos mutuamente, a ayudarnos a todos a hacernos mayores y actuar como tales, a alcanzar el mayor grado de independencia y autonomía posible para todos. Por eso, en el Proyecto Amigo de Down Lleida se ha escogido este valor como uno de nuestros símbolos. El póster meramente refleja unas de las muchas actividades y momentos que compartimos, da la posibilidad de dar una visión sobre qué y cómo lo hacemos. El Proyecto Amigo es sin lugar a duda un espacio de aprendizaje y autoconocimiento de uno/a mismo/a y el compañerismo es el valor ideal para este camino.

DOWN España Federación Española de Síndrome de Down

Red Nacional de Escuelas de Vida

DOWN Lleida Associació Síndrome de Down

PROYECTO AMIGO ASSOCIACIÓ DOWN LLEIDA

COMPAÑERISMO

TOMAMOS DECISIONES TODOS JUNTOS, AUNQUE A VECES CUESTA PONERNOS DE ACUERDO CON LOS DEMÁS COMPAÑEROS, PERO HABLANDO NOS ENTENDEMOS.

CON LOS COMPAÑEROS APRENDEMOS A COMPARAR LOS PRECIOS DE LOS PRODUCTOS,Y ESCOGEMOS EL MÁS ADECUADO PARA NUESTRO PISO DE FORMACIÓN.

SOMOS UN GRUPO DE AMIGOS QUE, JUNTOS, APRENDEMOS A COMPARTIR OPINIONES, A COMPARTIR NUESTROS PUNTOS DE VISTA, A DEFENDER NUESTROS DERECHOS, A TOMAR DECISIONES, A RESPETAR Y SER RESPETADOS.

COMPARTIMOS CON NUESTROS COMPAÑEROS LAS TAREAS DEL PISO DE FORMACIÓN PARA PREPARARNOS PARA LA VIDA EN LAS VIVIENDAS COMPARTIDAS.

VIERNES 15.
19:00h a 21:00h Asamblea
22:00h Cena y de pubs.
NOS VEMOS EN EL PISO DE FORMACIÓN !!!!

Tema 22:

"Proyecto amigo", su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

La convivencia desde los planteamientos de la filosofía de Escuela de vida

Autores:
Yolanda Aguilera Peragalo
Carlos J. Aragón Fernández
José Miguel Esteban Lozano
Jesús Juárez Moreno
Javier López Requena
Ingrid Martín García
Esther Rodríguez Rueda
Cristina Rosell Bueno
Carmen Salado Muñoz
Estefanía Vitoria Prados
Proyecto Amigo de Down Málaga

Resumen:
Down Málaga presenta en el póster, la Convivencia que se realizó desde los planteamientos de Escuela de Vida y dentro del Proyecto Amigo de nuestra Entidad.

La Convivencia es un escenario formativo privilegiado para poder experimentar nuestros valores, y éstos a su vez, envuelven todas nuestras acciones. Son muchos los valores que se ponen en práctica dentro de ésta. Sin embargo, en el póster aparecen aquellos más significativos y de mayor relevancia de dicha Convivencia: respeto, igualdad, ayuda mutua, complicidad, responsabilidad, compañerismo. Los valores van acompañados de imágenes que lo reflejan.

Por otra parte, se explican los momentos claves en torno a los cuáles se desarrolla la Convivencia. Es importante remarcar, como gran diferencia de otras convivencias dentro de otros planteamientos, tanto la forma en la que surge como la preparación. Durante la misma se establecen relaciones interpersonales y se identifican dificultades y estrategias para vencerlas.

DOWN España Federación Española de Síndrome de Down

DOWN Málaga Asociación Síndrome de Down

PROYECTO AMIGO DE DOWN MÁLAGA

LA CONVIVENCIA

Surge del deseo de conocernos más para compartir lo que somos, lo que pensamos, cómo nos sentimos, etc.

En su **preparación**, siempre tenemos en cuenta la opinión de todos a la hora de planificar lo que queremos hacer, en base a nuestras necesidades e intereses

Durante la Convivencia:

Tenemos la oportunidad de fomentar las relaciones interpersonales desde la confianza.

Somos capaces de identificar nuestras dificultades y las estrategias que nos pueden ayudar a vencerlas

Tema 22:

"Proyecto amigo", su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Vivienda Compartida de Down Málaga

Autores:
Yolanda Aguilera Peragalo
Carlos J. Aragón Fernández
Esther Rodríguez Rueda
Cristina Rosell Bueno
Carmen Salado Muñoz
Estefanía Vitoria Prados
Proyecto Amigo de Down Málaga

Resumen:
En el póster se refleja el tiempo que hemos tardado en Down Málaga poder abrir nuestra Vivienda Compartida, desde que ponemos en marcha el Proyecto Amigo. En la actualidad, convivimos 5 amigos en la misma: Yolanda, Esther, Cristina, Carlos y Estefanía.

El póster lo hemos personalizado con distintas situaciones que vivimos día a día.

Queremos resaltar como en la Vivienda aprendemos unos de otros desde el mismo plano de igualdad y cómo, entre todos, realizamos las tareas. Hemos puesto varios ejemplos de situaciones acompañadas de sus imágenes dónde reflejan este aspecto. Por ejemplo, cuándo realizamos la contabilidad diaria y aprendemos a controlar nuestra economía.

Por otra parte, es importante hacer referencia al uso que le damos a los recursos que nos ofrece la comunidad. Entre otros, cogemos el autobús para desplazarnos a nuestros trabajos y actividades diarias, utilizamos el videoclub para alquilar películas y compartir nuestro tiempo libre en el hogar o jugamos al baloncesto en las pistas al lado de casa.

Por último, a la Vivienda van de visita los participantes del Proyecto Amigo, que se incorporan a las tareas que estemos realizando, para que éstos se sigan formando y puedan transitar próximamente a su propia Vivienda Compartida.

LA VIVIENDA COMPARTIDA DE DOWN MÁLAGA

El Proyecto Amigo en Down Málaga comenzó a dar sus primeros pasos en Mayo de 2007...

...En Marzo de 2009 conseguimos con mucha ilusión y esfuerzo poder abrir nuestra Primera **Vivienda Compartida**, donde convivimos 5 amigos.

Aprendemos **UNOS DE OTROS** desde un **PLANO DE IGUALDAD**.

Esther enseña a coser un botón a Cristina

Aprendemos juntos a controlar nuestra economía

Somos Cristina, Esther, Yolanda, Estefanía y Carlos. Esta es nuestra primera noche en la Vivienda Compartida

En la Vivienda Compartida, las tareas las realizamos entre **TODOS.**

Usando los recursos que la Comunidad nos ofrece.

Sacando una película del cajero

Cogiendo el autobús para no llegar tarde al teatro

Jugando al baloncesto en las pistas al lado de casa

En la actualidad, nuestros compañeros del Proyecto Amigo visitan la Vivienda Compartida para terminar de completar su proceso de formación, previo a la incorporación a una Vivienda Compartida.

Tema 22:

"Proyecto amigo", su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Si nos creemos nuestra ciudadanía y pensamos que los demás deben respetarla, hemos de rechazar las propuestas que nos aíslan de nuestros vecinos, amigos, etc.

Autores:

Antonio Almagro Murcia
Mónica Bravo Campillo
Amadeo Fenollar Quereda
Manuel García Hernández
Diego González Toledo
Mª Cruz Lucas Torres
Francisco Mansilla Moreno
Proyecto Amigo de FUNDOWN
Carmen Martínez García
Mar Martínez García
Marta Monteagudo García
Pedro José Otón García
Susana Polo López
Elisa Sormani
Juanjo Velasco Martínez

Resumen:

Si nos creemos nuestra ciudadanía y pensamos que los demás deben respetarla, hemos de rechazar las propuestas que nos aíslan de nuestros vecinos, amigos, etc.

Desde el Proyecto Amigo de Murcia se realizan diferentes actividades que han surgido del deseo de sus participantes. Algunas de éstas, se realizan en los distintos espacios que nos ofrece la comunidad, barrio etc. en el que se ubica cada una de las Viviendas Compartidas. Otras actividades, se llevan a cabo desde las Viviendas Compartidas pero se abren a la comunidad (vecinos, amigos, familiares, etc.).

Todas y cada una de estas actividades encierran un gran valor en si mismas, el constituirse en un medio capaz de cumplir los sueños, expectativas, intereses, necesidades, etc. de los integrantes del Proyecto Amigo y, al mismo tiempo, nos están ayudando a hacer real el derecho de vivir independiente y estar integrado plenamente en la comunidad.

Por una parte, algunas de estas las actividades están integradas en la comunidad, y por otra parte, las que surgen desde las Viviendas Compartidas, están abiertas al contexto en el que se desarrollan (vecinos, amigos, familiares, etc.). Las diferentes actividades tienen el objetivo de cumplir los sueños, expectativas, intereses, necesidades, etc. de los jóvenes del Proyecto Amigo y al mismo tiempo hacer real el derecho a vivir independiente y estar integrado en la Comunidad.

Tema 22:

"Proyecto amigo", su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Vivienda Compartida. Un espacio educativo donde aprender a vivir de forma autónoma e independiente. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia

Autores:
Michele Barone
Nuria Illán
Fran Mansilla
Elisa Sormani
Juan José Velasco
Proyecto Amigo de FUNDOWN

Resumen:

Vivienda Compartida. Un espacio educativo donde aprender a vivir de forma autónoma e independiente. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.

La Viviendas Compartidas se fundamentan en los principios que rigen la filosofía de Escuela de Vida y se desarrolla a través de un modelo Psicoeducativo, integral y holístico, en tres fases perfectamente delimitadas –preparación, desarrollo y evaluación- desde el cual se llevan a cabo procesos de enseñanza-aprendizaje para la vida autónoma e independiente entre personas con y sin discapacidad.

La Escuela de Vida designa la filosofía que propone y defiende una nueva mentalidad a la hora de desarrollar cualquier iniciativa –estimulación temprana, educación en sus distintos niveles, formación, empleo, ocio, etc.- dirigida a las personas con discapacidad intelectual, reconociendo a este colectivo con capacidad para poder tomar decisiones y llegar a controlar su propia vida hasta donde sea posible.

Las Viviendas Compartidas proporcionan vivencias y experiencias, a personas con y sin discapacidad, que emocionan y promueven el deseo de vivir con y de lo aprendido. Las personas que se forman en estas Viviendas Compartidas desarrollan un mayor sentimiento de competencia, de ser necesitado por otros y, por tanto, un mayor sentimiento de felicidad.

DOWN España Federación Española de Síndrome de Down

Red Nacional de Escuelas de Vida

Fundación Síndrome de Down R. M. FUNDOWN

VIVIENDAS COMPARTIDAS de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia

NUESTROS REFERENTES

- Modelo Social de la Discapacidad
- Nuestra pertenencia a la estructura de redes de DOWN ESPAÑA. www.sindromedown.net
- La filosofía de *ESCUELA DE VIDA* defiende una nueva mentalidad desde la que se reconoce al colectivo de personas con discapacidad su CAPACIDAD para tomar decisiones y llegar a controlar su propia vida
- *VIVIENDA COMPARTIDA*. Un espacio educativo donde jóvenes, con y sin discapacidad, aprenden a vivir de forma autónoma e independiente

Aprendemos a organizarnos y a cuidar de nuestro hogar

Damos un gran valor a la expresión de nuestros sentimientos y emociones. Esto nos ayuda a conocernos a nosotros mismos y a los demás

Las *VIVIENDAS COMPARTIDAS* proporcionan vivencias y experiencias que emocionan y promueven el deseo de vivir.

Favorecen la motivación por la vida y producen un mayor sentimiento de competencia, de ser necesitado por otros y por tanto, un mayor sentimiento de **FELICIDAD**

Compartir con el **OTRO**, desde la emoción de conocer y el placer de existir, una asignatura vital e irrenunciable en las *VIVIENDAS COMPARTIDAS*

Jóvenes, con anhelos e ilusiones y, sobre todo, comprometidos con el cambio ideológico que propone la filosofía de *ESCUELA DE VIDA*

Tema 22:

"Proyecto amigo", su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Programa educativo para el acceso al voto de las personas con discapacidad. (Proyecto europeo Grutvic "My Opinión my Vote")

Autora:

Laura Krauel

Resumen:

Este proyecto se lleva a cabo dentro de un programa subvencionado por la Unión Europea en el que participan diferentes países (Italia, Hungría, Dinamarca, Malta, Irlanda y España), dentro del mismo se realizan jornadas de trabajo con los destinatarios a los que va dirigido el programa, que participan en la creación y puesta en marcha del mismo. Los encuentros se realizan una vez en cada país y sirve para que los usuarios puedan intercambiar opiniones y experiencias a la vez que trabajar activamente en el desarrollo del programa educativo; ya que una parte importante de este proyecto es que los destinatarios a los que va dirigido colaboren en la creación del mismo.

El programa educativo pretende ayudar y apoyar a todas las personas que tengan dificultades de aprendizaje para que puedan ejercer su derecho al voto. Ejercitar el derecho a voto implica:

- Tener una opinión personal y saber expresarla
- Tener conocimientos sobre política y las instituciones que nos representan
- Ser consciente de la importancia del voto

El programa se divide en varias unidades educativas. Cada unidad incluye los contenidos y cómo impartir los mismos.

Cada unidad tiene diferentes actividades que se llevarán a cabo en pequeños grupos (8-10 participantes) y se ejecutarán con el apoyo de un educador. El educador actúa como guía y mediador.

TU VOTO CUENTA
Todos los ciudadanos mayores de 18 años
tienen derecho a votar
También la gente con discapacidad
HAZ OIR TU VOZ!
EN NUESTRA WEB
ENCONTRARÁS
INFORMACIÓN ÚTIL
WWW.MYOPINIONMYVOTE.EU
AURA
My opinion My vote
DG Educación y Cultura
Programa de acción en el ámbito
del aprendizaje permanente
Si quieres votar y necesitas más información
Encontrarás loa Manifiestos de todos los grupos políticos Europeos
en versión lectura fácil en la web www.myopinionmyvote.eu

TEMA 23:
LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA DE SÍNDROME DE DOWN Y LA COOPERACIÓN CONTINUA ENTRE INSTITUCIONES DE SU ÁMBITO

Ponencia:
La Federación Iberoamericana de Síndrome de Down. Desafíos y oportunidades

Autor:
Luis G. Bulit Goñi
Presidente del Consejo Asesor de ASDRA Asociación Síndrome de Down de la República Argentina

Resumen:
La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, primer tratado de Derechos Humanos del Siglo XXI, reconoce el derecho a la mayor participación de las personas con discapacidad, sus familias y sus organizaciones representativas, en la toma de decisiones sobre políticas y acciones en beneficio de nuestro colectivo. Ese reconocimiento de derechos impone, asimismo, una enorme responsabilidad.
En este marco, las asociaciones de y para el síndrome de Down, en la actual etapa de integración y cooperación internacional en el espacio Iberoamericano, debemos asumir un fuerte compromiso con un ideario común, una plataforma firme de valores compartidos, y una visión de acción estratégica que nos permita convertir los derechos consagrados en la Convención, en realidades concretas. Este camino comienza por una sincera mirada hacia el interior de nuestras entidades y de nuestras familias que nos permita, hacia afuera, hacia la sociedad, exhibir una defensa del modelo social de la discapacidad con base en nuestra ejemplaridad.

TEMA 23:
LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA DE SÍNDROME DE DOWN Y LA COOPERACIÓN CONTINUA ENTRE INSTITUCIONES DE SU ÁMBITO

Ponencia:
La Federación Iberoamericana de síndrome de Down y la cooperación continua entre instituciones de su ámbito

Autor:
Antonio Ventura Díaz Díaz
Secretario de DOWN ESPAÑA y Director de la Fundación Academia Europea de Yuste

Dignísimas autoridades, Sr. Presidente del Comité Organizador del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down (D. Carlos Marín Calero), Sr. Presidente de Down España, Sr. Presidente del Consejo Asesor de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina, queridas familias, señoras y señores:

Constituye un inmenso honor la oportunidad que se me brinda de poder participar en esta Mesa "La Federación Iberoamericana de Síndrome de Down y la Cooperación continua entre Instituciones de su ámbito", y compartir con todos Uds. mis reflexiones, deseos y anhelos, contribuyendo y siendo partícipe del debate acerca de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down que hoy se constituye, y de la Cooperación entre instituciones de su ámbito, en el marco del Tercer Eje Temático de este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, que bajo el título "El Movimiento Asociativo a favor de las personas con Síndrome de Down, la Cooperación Internacional", magistralmente coordina el eminente Prof. Dr. D. Rafael de Lorenzo, a quien tanto debe el Movimiento Asociativo de la Discapacidad a nivel Europeo, Ibero-Latino-americano, e internacional, por su inestimable y decisiva contribución al desarrollo de un marco internacional donde el derecho de las personas con discapacidad encuentra amparo y reconocimiento universal, bajo el paraguas de las Naciones Unidas, y que se materializa en la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entre otros muchos instrumentos normativos y convenios internacionales.

A ti, Rafael, estas primeras palabras en agradecimiento y reconocimiento a tu loable, destacada y crucial labor a favor de las personas con discapacidad a lo largo y ancho de los cinco Continentes, que ha coadyuvado a entretejer el tejido asociativo actual de la discapacidad y contribuido a la remoción de obstáculos que hasta hace pocos años parecían infranqueables e insalvables, para que los derechos de las personas con discapacidad, finalmente, fueran reconocidos y considerados como una cuestión de Derechos Humanos, en cualesquiera lugar de la Tierra.

Este II Congreso, simboliza el espíritu compartido que mueve el ánimo de nuestras Instituciones para el Síndrome de Down, y del Movimiento Asociativo de la Discapacidad a nivel internacional, para la mejora de las condiciones de vida de las personas con algún tipo de discapacidad, y sus familias. Sirve para reforzar los vínculos, el trabajo en común, y en definitiva el conjunto de sinergias de las que resultan acreedoras por derecho propio las personas con síndrome de Down y sus familias, encuadradas dentro de aquellos grupos sociales más vulnerables, en riesgo de exclusión social y en los rellanos de la marginación, a veces, y en la postergación e indigencia más absoluta, en otras ocasiones. Estas personas, familias y organizaciones, e instituciones, luchan día a día contra las diversas adversidades para hacer llegar a los más necesitados los diversos beneficios de sus proyectos, programas y líneas de actuación, dando voz a los millones de personas que sobreviven a la desesperación y al sufrimiento causado por la violencia, la pobreza o la exclusión social, reclamando a viva voz el respeto a la vida humana y el derecho a vivirla en condiciones dignas.

Es una responsabilidad de todos avanzar por el camino emprendido de la unidad, el trabajo en común, el de las sinergias compartidas, en una causa compartida tan loable como la que encarna el Movimiento Asociativo de las Personas con Discapacidad a nivel internacional, evidenciando las inhumanas condiciones de vida que han de soportar, por diferentes circunstancias, millones de personas con discapacidad en el mundo, muchas de las cuales han de luchar cotidianamente por su mera supervivencia, y el inconformismo ante la perdurabilidad en el tiempo de esas situaciones injustas de desigualdad que, en muchas ocasiones, resultan erradicables y evitables. Es posible iniciar procesos de prosperidad compartida, a condición de que asumamos la necesidad de ser solidarios.

La cooperación, que constituye piedra angular de las relaciones entre nuestros diversos países, a lo largo y ancho del Continente Americano, España y Portugal, está permitiendo en gran medida el fortalecimiento de la necesaria conexión con las comunidades, forjando alianzas que propician la paz, la estabilidad, la buena salud, el desarrollo socioeconómico y el respeto a la diversidad, y uniendo voluntades y aunando esfuerzos para proteger la vida, la salud y la dignidad humana.

Según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en Iberoamérica viven cerca de 85 millones de personas con discapacidad. Es oportuno subrayar que la estimación de la OMS/OPS se hace partiendo de que la población con discapacidad es un porcentaje entre un 10 y 15 % de la población general, en países con las características de los latinoamericanos y caribeños. En España y Portugal, viven en torno a 4,5 millones de personas con discapacidad, que representan un 9% de la población general. Estos datos poblacionales, y la diversa atención que reciben las personas con discapacidad en función del país donde residen, refuerzan la tesis del trabajo conjunto en pro de una igualdad real y efectiva de un sector poblacional tan numeroso como necesitado de atención.

La Asamblea General de Naciones Unidas de 3 de diciembre de 2008, con motivo de la Celebración del sexagésimo aniversario de la Declaración Universal de Derechos Humanos, aprobó una Resolución que proclama solemnemente el derecho de todos los pueblos y todos los seres humanos, sin distinción alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, nacionalidad, origen étnico, situación familiar o social o convicciones políticas o de otra índole, a vivir con dignidad y a gozar libremente de los frutos del progreso social, así como la obligación de contribuir a él, fundándose el mismo en el respeto de la dignidad y el valor de la persona humana y el deber de asegurar la promoción de los derechos humanos y la justicia social.

En cuanto a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, y cuyo propósito es el de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente, los Estados Partes presentes en la Convención, en los Recordandos recogidos en su Preámbulo, citando algunos de ellos:

- **Recuerdan** los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad

y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana; recordando que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole;

- **Reafirmando** la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación;
- **Reconociendo** que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás;
- **Reconociendo** la importancia que revisten los principios y las directrices de política que figuran en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad;
- **Reconociendo también** que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano;
- **Reconociendo** la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso;
- **Observando con preocupación** que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo;
- **Reconociendo** la importancia de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países, en particular en los países en desarrollo;
- **Reconociendo** el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza,

- **Subrayando** la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad,
- **Destacando** el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad.

Y especialmente destacable, por lo que a nuestros propósitos, ejercicio de derechos inherentes e inalienables, y espíritu de nuestra filosofía y actividad vital compartida se refiere, unión de sinergias y germen de alianzas y programas de futuro compartidos, resultan especialmente destacables los considerandos por medio de los cuales se reconoce muy especialmente la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones; las consideraciones en cuanto que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente; y, el pleno convencimiento en cuanto que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones.

Permítanme que haga una digresión, avivando el recuerdo y ejercitando la memoria para destacar aquellos hitos y acontecimiento más cercanos en el tiempo, y más enriquecedores para el presente actual, de los que traen causa los actuales movimientos de unión para la igualdad en la diversidad. Y en este sentido, quiero evocar muy especialmente a la *Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS),* Red conformada por organizaciones de personas con discapacidad de 19 países de América Latina y El Caribe, que debe constituir un vivo ejemplo para nosotros.

Desde que fue constituida en el año 2002, con la participación de casi un centenar de representantes de 15 países, de personas con distintas discapacidades y padres de familia (en representación de sus hijos o hijas con discapacidad intelectual), que formaban parte y trabajaban en el movimiento asociativo de sus respectivos países, la RIADIS puso de manifiesto, y en cuanto al movimiento asociativo se refiere, que los distintos países presentaban diferentes grados de desarrollo de sus movimientos asociativos. En algunos, existían asociaciones que se habían organizado en federaciones, ya fueren constituidas sobre la base de discapacidades comunes o de otras características. Pareciera que la excepción fuera la norma en lo referente a la constitución de confederaciones en las que se unificaran todas las discapacidades. En otros países, todavía no se había avanzado más allá de constituir asociaciones. Por otra parte, todo indicaba que prevalecían las organizaciones que se dedicaban a prestar diversos tipo de servicios; algunas de ellas todavía ancladas en paradigmas

tradicionales. Un rasgo dominante, que se desprende de aquellos primeros informes, es que eran pocas las organizaciones nacionales que desarrollaban su trabajo con una orientación política, propiciadora de un cambio general más profundo. Consecuentemente, los niveles de incidencia orientados a generar o cambiar leyes y políticas públicas en materia de discapacidad, resultaban tan insuficientes como limitados.

Especialmente significativo resultan los datos que se desprenden de la Declaración de Caracas del año 2002, según la cual la más alta proporción de personas con discapacidad de nuestros países se encontraban en los estratos más pobres y carecían de los recursos mínimos indispensables para garantizar una buena calidad de vida; y que era compromiso de todos elevar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, a través de servicios de calidad en: salud, educación, vivienda y trabajo; creando sistemas integrales que garantizaran universalidad y gratuidad, mediante una seguridad social equitativa, integración educativa, prácticas deportivas, acceso pleno a la vivienda y al trabajo, entre otros; que garantizaran plenitud de acceso a los bienes sociales y su participación ciudadana como una contribución efectiva a la vida comunitaria.

Se resaltaba que aún era insuficiente la acción de los gobiernos de nuestros países para hacer efectivas las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, aprobadas por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1993; que era imprescindible una cooperación más amplia entre los organismos gubernamentales que atienden la problemática de la discapacidad y los movimientos asociativos de personas con discapacidad y sus familias, para un fortalecimiento efectivo de la sociedad civil que garantizase una participación directa de los beneficiarios en el diseño de las políticas y de los servicios a ellas destinados. Y es por ello que se acordara constituir la Red Iberoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias como una instancia que promoviera, organizara y coordinara acciones para la defensa de los derechos humanos y libertades fundamentales de las Personas con Discapacidad y sus familias; promoviendo la organización y el fortalecimiento de los movimientos asociativos a nivel nacional y su conformación lo más amplia y participativa posible, constituyéndose en un interlocutor válido ante organismos gubernamentales y no gubernamentales, nacionales e internacionales.

Aún los esfuerzos emprendidos, resta un largo camino hacia el pleno reconocimiento y efectividad de los derechos de las personas con discapacidad en nuestros países. Hoy día aún persiste una situación en la que las violaciones de los derechos de las personas con discapacidad, producto –en gran medida–, de múltiples expresiones de discriminación y exclusión social, a lo largo de todos los países del sub-continente; pero, por otra parte, se abren amplias oportunidades de incidencia política a partir de la ratificación y entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en un número significativo de países de la Región, como también la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, adoptado por la Organización de Estados Americanos (OEA), en 1999,

que si bien no es tan amplio y potente como el tratado de la ONU, es útil para apoyar acciones orientadas a la lucha contra la discriminación que afecta a las personas con discapacidad.

Y como resultado de este estado de exclusión y discriminación prevalecientes, y de la extendida falta de accesibilidad en el espacio físico y de servicios, las personas con discapacidad han tenido escasas posibilidades de participación social, y de organización en torno a movimientos asociativos, capaces de promover, proteger y defender los derechos humanos de los que resultan acreedores. Y ello ha incidido negativamente para que las Organizaciones de Personas con Discapacidad en estos Países, por lo general, aún no se les tome debidamente en cuenta respecto a las políticas que les afectan.

Así, según los datos obtenidos por la RIADIS, "la incidencia política y social de las organizaciones de personas con discapacidad, potenciadas políticamente, es apenas emergente, esporádica y débil. Todavía no tienen un dominio amplio sobre aspectos conceptuales y prácticos de derechos humanos. Su trabajo se ha inclinado hacia la promoción general de los derechos de las personas con discapacidad, más que en prácticas consolidadas de protección y defensa".

Permítanme que haga míos dos lemas que empiezan a tomar fuerza en las Organizaciones de personas con discapacidad de Iberoamérica: "Sin acción, no hay derecho" y "Nada acerca de las Personas con Discapacidad, sin las Personas con Discapacidad". Las organizaciones del Sector Social de la Discapacidad deben reivindicar la tutela y defensa de sus derechos fundamentales y, al mismo tiempo, conformar un tejido social asociativo constructivo, basado en el juego de las alianzas, e involucrando a los Estados e instituciones públicas para que contribuyan al fortalecimiento de las organizaciones que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad.

A la acción nacional, debe unirse la internacional. En un mundo globalizado como en el que vivimos, se hace necesaria con mayor frecuencia la unión de todos los que compartimos objetivos comunes. Una unión viva y dinámica que nos sirva para aprovechar conocimientos y ampliarlos, a favor de un futuro mejor para nuestros hijos e hijas.

Como indica Pilar Samaniego en "La realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica" (Tratado sobre Discapacidad. Editorial Aranzadi), *"Aunque hay iniciativas valiosas a nivel regional y nacional, aún se observa variedad y dispersión de movimientos asociativos, pluralidad de asociaciones que aparecen y desaparecen con facilidad; grupúsculos que manejan información, contactos y relaciones; debilidad en procesos democráticos y de representatividad; falta de rotación de líderes por lo que es frecuente encontrar un mismo nombre en diferentes organismos; prevalece la persona y no la organización; es incipiente la cohesión en movimientos nacionales; la carencia de recursos para el manejo administrativo resta posibilidades de formalidad y permanencia en el tiempo, e impide procesos de información, consulta y consenso. En consecuencia, el empeño por un empoderamiento y autonomía del sector, afronta dificultades provenientes de una debilidad institucional tanto estructural como organizativa".*

Continúa afirmando que *"En el ámbito de las discapacidades, Latinoamérica, dispone de un buen marco normativo; ha mostrado inclinación hacia la defensa de derechos al suscribir los respectivos instrumentos internacionales; hay un vívido esfuerzo por una integración económica, física y –eventualmente– política; hay iniciativas exitosas desde lo local que rompen la descentralización y la concentración de servicios en las grandes ciudades; la base institucional está dada aunque demanda un mayor fortalecimiento; se cuenta con recursos humanos optimistas que buscan compromisos; hay líderes potenciales que aguardan una oportunidad; se potencia a la familia; se observa la necesidad de luchar no 'en contra de' generando alianzas entre actores diversos, entre países y regiones; hay inquietud por generar movimientos asociativos fuertes y cohesionados que irrumpan en la agenda de lo público".*

Estas reflexiones que comparto plenamente, me llevan a afirmar de manera categórica que, aún cuando las realidades socio-políticas son diversas y a menudo contrapuestas, y a pesar del distinto grado de sensibilización y cohesión social de los distintos gobiernos y sociedades civiles, existe un importante tejido social y asociativo entorno a la discapacidad en Iberoamérica que bajo un mismo modelo y principios que inspiran su actuación, compartimos plenamente desde las Organizaciones representativas del Tercer Sector Social de la Discapacidad de España y Portugal.

Hace pocos días (16, 17 y 18 de abril), el Comité Ejecutivo de la RIADIS se reunió de manera presencial en Argentina para abordar una amplia agenda temática. Esta Red es un claro ejemplo de trabajo en común que está calando en la sociedad Iberoamericana, removiendo los resortes del poder político, e incidiendo de manera decisiva en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad en Iberoamérica.

Resulta destacable la Red Iberoamericana de Estudios Sociales sobre Discapacidad, que se constituye como una Red transdisciplinar internacional, para el desarrollo de una línea de investigación y trabajo conjunta en siete países iberoamericanos: Colombia, España, Argentina, Méjico, Brasil, Chile y Uruguay.

A estas Redes, hay que sumar otras muchas que trabajan a favor de discapacidades específicas. Sirva de ejemplo la Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física, Organización no lucrativa que nace en el año 2001 como un Proyecto integral de Desarrollo dirigido a mejorar la representatividad de las personas con discapacidad física de América del Sur, Centroamérica y el Caribe, y fortalecer institucionalmente las organizaciones que integran el movimiento asociativo de las personas con discapacidad física de Iberoamérica favoreciendo su unidad y capacidad de autogestión, gracias al acuerdo de los representantes de 14 Entidades de 9 países Iberoamericanos.

Otro ejemplo destacable lo constituye el de la Federación Latinoamericana de Autismo (A.C.-FELAC), que agrupa y representa los intereses de las personas con autismo en los países latinoamericanos, constituyendo así el brazo de la Organización Mundial de Autismo (WAO -World Autism Organization-) para la región latinoamericana, teniendo como objetivo general responder, a nivel latinoamericano, a las aspiraciones de las personas autistas y de sus familias, y promover la

aplicación de las reglas generales de Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, adoptadas en 1993.

En cuanto al movimiento asociativo Down, y como resultado del II Encuentro de Asociaciones sobre Síndrome de Down, celebrado en la ciudad de Buenos Aires, Argentina, entre el 17 y el 19 de mayo de 2007, en el marco del Primer Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down, se elaboró el *"Protocolo de Buenos Aires: Diagnóstico y Plan de Acción de las Asociaciones sobre Síndrome de Down de América Latina"*, que refleja un diagnóstico de situación general para los países iberoamericanos que, sin perjuicio de las peculiaridades específicas de cada uno, caracterizan la situación de las personas con síndrome de Down. Con esa misma base, y con asiento en dicho diagnóstico, las entidades formulan un plan de acción común.

Se fijan unos objetivos de este *Protocolo:* Elaborar y concretar unos contenidos comunes y darlos a conocer entre todas las asociaciones de síndrome de Down del continente y de otros países; difundirlos entre las autoridades nacionales de cada país, organismos y entidades internacionales, regionales y multilaterales; comunicarlos a la población en general; y, generar acciones conjuntas y coordinadas para superar las situaciones que se diagnostican y que vulneran los derechos de las personas con discapacidad, en general, y con síndrome de Down en particular.

Las asociaciones por el Síndrome de Down adherentes, expresan y coinciden en que los principales objetivos, principios y valores, son aquellos que se basan en el reconocimiento de las personas con síndrome de Down, primero, como personas dignas, íntegras, individuales en sí mismos y valorados por sus capacidades, por encima de sus limitaciones o diferencias, rechazando cualquier estereotipo y discriminación; en los principios de igualdad de derechos y equiparación de oportunidades y reconociendo sus necesidades especiales, consagrados en la Convención Internacional de Derechos Humanos para personas con Discapacidad y en el Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad; el reconocimiento a la familia de las personas con síndrome de Down como eje y núcleo central de las acciones positivas que tienden a su desarrollo y como cuna de los valores que deben ser respetados en todas las áreas de su incumbencia; la igualdad de derechos y de oportunidades que debe expresarse por la puesta a disposición de las personas con síndrome de Down de los servicios ordinarios de la comunidad en todas sus áreas (educación, trabajo, ocio, familia, cultura, salud), respondiendo a sus necesidades especiales pero manteniendo el mismo nivel de calidad que para el resto de la población; la personalización y especialización en los programas de prevención, salud, educación, trabajo, ocio, etc., sin etiquetamientos y en servicios ordinarios, en la atención de las personas con síndrome de Down; la vigencia de los conceptos de normalización e integración a todos los niveles y en todos los servicios; el derecho a la vida de las personas con Down desde el momento de su concepción y de que disfruten de una vida de calidad que atienda a sus necesidades, potencie sus capacidades y reconozca plenamente sus derechos individuales y sociales; y, la promoción de la cultura de la diversidad, de la tolerancia y el respeto por la dignidad humana, y afirmamos que su plena vigencia debe ser legitimada desde las vivencias concretas de los ciudadanos en la escuela, el trabajo, la vida social y la familia.

Además, el Protocolo de Buenos Aires considera que el movimiento asociativo Down de Iberoamérica, conformado por las distintas organizaciones de la sociedad civil, se integra en el movimiento de asociaciones de nuestros países, de la región y del mundo, que han hecho suyos tales valores y principios, valorando el trabajo conjunto, rechazando de plano cualquier tipo de personalismo, y trabajando PARA y no DEL síndrome de Down, así como propone el trabajo en red entre las asociaciones de cada país, de la región y del mundo que se interesen en compartir información, experiencias y expectativas, promoviendo el trabajo conjunto y coordinado de todas las asociaciones y grupos de padres de personas con síndrome de Down.

En cuanto a las organizaciones de la sociedad civil o no gubernamentales (OSC ONG) sean asociaciones, fundaciones o grupos de familia avocados a la temática del síndrome de Down deben tener como principios básicos los enunciados en la Declaración contenida en el Protocolo de Buenos Aires, como pauta principal para responder al crédito y consideración que les asigna la sociedad y para ejercer la representación del colectivo que las normas les confiere en determinadas circunstancias. Así, las asociaciones reivindican la acción conjunta y coordinada por país, por región y en el continente, privilegiando la formación de redes, la sinergia en la aplicación de recursos y la colaboración permanente.

Por ello, resuelve acordar reforzar los lazos y relaciones institucionales entre todas las organizaciones sobre síndrome de Down de España y de América Latina y grupos de habla hispana, mediante una comunicación fluida y permanente, estableciendo nexos de colaboración entre las entidades más próximas de un modo que permita aplicar más eficientemente los recursos disponibles, efectuando acciones conjuntas o en cooperación, coordinando las acciones locales, regionales e internacionales de forma que se eviten superposiciones y el dispendio de esfuerzos y recursos, potenciando los sistemas de formación sobre materias relacionadas con el síndrome de Down, dirigida de forma específica tanto a las familias como a los profesionales, mediante la utilización de la moderna metodología de la información.

Asimismo, se acuerda continuar con la organización de Congresos Iberoamericanos a partir del primero realizado en Buenos Aires por ASDRA, en forma periódica y al menos cada tres (3) años, resolviéndose la sede de su realización por decisión conjunta y consensuada teniendo en cuenta las capacidades de organización de las entidades de los diversos países y las propuestas o postulaciones que se reciban, asegurando la máxima participación de las personas con síndrome de Down en todos los roles posibles en todas y cada una de las actividades que desarrollen local, regional o internacionalmente y en particular en los Congresos Iberoamericanos, de ser posible en forma rentada o viaticada, y asegurar la posibilidad de que su opinión sea escuchada y recibida dentro y fuera de las organizaciones y los eventos.

En el sentido anteriormente expresado, la experiencia proporcionada a las distintas Federaciones y Asociaciones de Síndrome de Down de Iberoamérica la celebración del I Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down celebrado en Argentina, y el actual II Congreso Iberoamericano sobre

Síndrome de Down, invitan a la reflexión acerca de la conveniencia de la constitución de una Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, cuyo objetivo primordial lo constituirá la consolidación de un foro permanente para la cooperación, el intercambio de experiencias y la promoción, difusión y fortalecimiento de los principios fundamentales por todos compartidos.

Como se puso de manifiesto en el I Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down celebrado en Argentina, II Encuentro Latinoamericano de Asociaciones convocado en el IV Congreso Argentino "Familia, sociedad y valores. Un nuevo paradigma. Una nueva dimensión", celebrado en Buenos Aires en 2007, constituye una realidad social digna de especial atención:

> *En los últimos 30 años se han consolidado conceptualmente una serie de principios que implican la inclusión educativa en escuelas ordinarias, el trabajo con apoyo y la vida autónoma de las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, en muchos países, esos principios quedan muertos en la letra de normas que no se aplican o de trabajos académicos.*
>
> *Según las estadísticas internacionales cerca del 10% de la población está afectada por la discapacidad. Si se suma a su familia, puede apreciarse el enorme colectivo interesado por esta problemática. A ella no son ajenas la acción de las familias, de los profesionales de la educación, la salud, y la rehabilitación. Pero tampoco lo son la gestión de políticas públicas, la calidad institucional de las Organizaciones de la Sociedad Civil ni las acciones que hacen a la Responsabilidad Social Empresarial.*

Esta situación, sucintamente descrita, ha servido de germen de una profunda reflexión acerca de la conveniencia de estrechar los lazos de cooperación entre las distintas federaciones y asociaciones nacionales de los distintos países iberoamericanos, para conformar una Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, a los efectos de apoyar la gestión, fomento, ampliación y fortalecimiento de la cultura de los Derechos Humanos, estableciendo y manteniendo relaciones de colaboración entre las distintas instituciones nacionales, y de estas con los organismos internacionales, intergubernamentales y organizaciones no gubernamentales que procuren el respeto, defensa y promoción de los Derechos Humanos que le son inherentes a las personas con Down, apoyando la promoción de organizaciones de Síndrome de Down en los distintos países y regiones que no cuenten con esta institución y promoviendo su fortalecimiento donde ya existe, así como la realización de programas conjuntos de trabajo tendentes al fortalecimiento y modernización de las instituciones que formarán desde hoy parte de la Federación, y la promoción de estudios e investigaciones sobre aspectos de su competencia, aunando esfuerzos para apoyar el fortalecimiento de las instituciones del Síndrome de Down.

Una Federación que será la encargada de autorizar las conclusiones de los Congresos Iberoamericanos, de procurar la difusión y la aplicación de las mismas, de establecer las bases de los referidos programas operativos iberoamericanos, de favorecer la colaboración continua, inter congresual, entre todas las asociaciones e instituciones federadas, y, sobre todo, de asegurar la celebración periódica de los futuros congresos, de los que será promotora y garante.

Así, sus Estatutos recogen fielmente este espíritu que se inspira en los principios, fines y objetivos de sus Organizaciones miembros, y en los propósitos y principios amparados en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas, así como en el reconocimiento de los derechos consagrados en los tratados, convenios, acuerdos, declaraciones y otros compromisos internacionales adquiridos por los Gobiernos Iberoamericanos. Su creación responde al interés manifestado en el marco del I Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, de 2007, consignado en el "Protocolo de Buenos Aire".

Una Federación que tendrá como base los valores culturales que comparten las Organizaciones miembros, y sus respectivos países y, como objetivo, lograr la unidad necesaria en el escenario internacional para llevar a cabo programas operativos comunes adaptados a las necesidades y realidad socioeconómica propias de estos países, toda vez que realizará un diagnóstico permanente sobre la situación de las políticas de atención a la discapacidad intelectual en los mismos y sobre el papel de las propias organizaciones federadas, enfocando sus acciones hacia la participación e inclusión educativa, laboral y social plena y efectiva, la igualdad de oportunidades, el bienestar social y la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias.

Y entre sus objetivos específicos, la Federación tendrá como cometido la promoción y garantía de la celebración periódica del Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, autorización de sus conclusiones, y la procura de la difusión y la aplicación de las mismas; la promoción de la comunicación y cooperación entre todas las Organizaciones miembros, favorecer la colaboración continua, inter congresual, entre ellas, aportando los procedimientos, estrategias y medios que permitan la creación de una red telemática para compartir información entre las distintas instituciones federadas, así como entre los órganos de esta Federación y, en particular, de los miembros del propio grupo de trabajo del Centro de Estudios y Programas; la puesta en marcha de Programas Operativos Iberoamericanos propios; la creación y mantenimiento de un Centro de Estudios y Programas; y entre otros, la confección y mantenimiento de una base de datos documental, de consulta por vía telemática, en donde se recoja toda la información que se considere relevante para la atención a las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales semejantes, especialmente en el orden del tratamiento legal y de los estudios científicos.

La virtualidad de la Federación que hoy se constituye, y que requerirá del trabajo perseverante de todas las organizaciones, radica en la materialización de una alianza deseada y querida por todos, a ambos lados del Atlántico. Un instrumento de unión y cohesión, que consagra la democracia participativa de sus miembros desde su proceso previo de constitución, fraguado de "abajo a arriba", y no de "arriba abajo", en la que la representación de las distintas organizaciones miembros y sus respectivos países, por el juego de pesos y contrapesos, permitirá que todas los voces sean oídas, y materializadas todas las justas pretensiones. Una Federación en la que primarán las redes colectivas y, por ende, la participación de todos para la mejor consecución de sus fines y objetivos, y en la que

en definitiva, se materializará un modelo bio-psico-social por todos compartidos, un afianzamiento de sinergias que progresivamente irá adquiriendo virtualidad, hasta que finalmente se constituya en herramienta de referencia y plataforma de representación de las personas con Down y sus familias en ambas Regiones, con una sola voz y criterio compartidos, para la mejor defensa de los derechos de las personas con Down, allá donde se encuentren, y dentro de nuestro ámbito competencial, en cualquier lugar de la Tierra.

Gracias a todos por su atención.

TEMA 24:

PROGRAMAS DE ACCIÓN EDUCATIVO-SANITARIA-SOCIAL-LABORAL COMUNES EN EL ÁMBITO DE LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA

Ponencia:

La organización de estados iberoamericanos para la educación, la ciencia y la cultura (OEI): Programas y proyectos para la inclusión educativa

Autor:

Mariano Jabonero Blanco

Director de Concertación Educativa y Desarrollo de la Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura

1. LA ORGANIZACIÓN DE ESTADOS IBEROAMERICANOS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA

La Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI) es un organismo internacional de carácter gubernamental para la cooperación entre los países iberoamericanos en el campo de la educación, la ciencia, la tecnología y la cultura en el contexto del desarrollo integral, la democracia y la integración regional.

Los Estados Miembros de pleno derecho y observadores son todos los países iberoamericanos que conforman la comunidad de naciones integrada por Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Costa Rica, Cuba, Chile, República Dominicana, Ecuador, El Salvador, España, Guatemala, Guinea Ecuatorial, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, Portugal, Uruguay y Venezuela.

La sede central de su Secretaría General está en Madrid, España, y cuenta con Oficinas Nacionales en Argentina, Brasil, Colombia, El Salvador, España, México y Perú, Chile, Honduras, Nicaragua y Paraguay, Quito, Guatemala, R. Dominicana, Uruguay y Panamá. La apertura de las oficinas de Costa Rica y Bolivia es inminente.

La financiación de la OEI y de sus programas está cubierta mediante las cuotas obligatorias y las aportaciones voluntarias que efectúan los Gobiernos de los Estados Miembros y por las contribuciones que para determinados proyectos aportan instituciones, fundaciones y otros organismos interesados en el mejoramiento de la calidad educativa y en el desarrollo científico-tecnológico y cultural.

1.1. Breve historia

La OEI nació en 1949 bajo la denominación de Oficina de Educación Iberoamericana y con el carácter de agencia internacional como consecuencia del I Congreso Iberoamericano de Educación celebrado en Madrid. En 1954, en el II Congreso Iberoamericano de Educación que tuvo lugar en Quito, se decidió transformar la OEI en organismo intergubernamental, integrado por Estados soberanos, y con tal carácter se constituyó el 15 de marzo de 1957 en el III Congreso Iberoamericano de Educación celebrado en Santo Domingo, allí se suscribieron los primeros Estatutos de la OEI, vigentes hasta 1985.

En 1979 se reunió el IV Congreso Iberoamericano de Educación en Madrid; en 1983 tuvo lugar en Lima el V Congreso Iberoamericano de Educación, y en mayo de 1985 se celebró una Reunión Extraordinaria del Congreso en Bogotá, en la que se decidió cambiar la antigua denominación de la OEI por la actual, conservando las siglas y ampliando sus objetivos. Esta modificación afectó también al nombre de su órgano supremo de Gobierno, el Congreso Iberoamericano de Educación, que se transformó en Asamblea General. En diciembre de 1985, durante la 60ª Reunión del Consejo Directivo celebrada en Panamá, en la que sus miembros actuaron con la plenipotencia de

sus respectivos Estados y con plenos poderes de la Asamblea General, se suscribieron los actuales Estatutos de la OEI, que adecuaron y reemplazaron el texto estatutario de 1957 y aprobaron el Reglamento Orgánico.

A partir de la I Conferencia Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno (Guadalajara, 1991), la OEI ha promovido y convocado las Conferencias de Ministros de Educación, como instancia de preparación de esas reuniones Cumbres, haciéndose cargo también de aquellos programas educativos, científicos o culturales aprobadas por las Cumbres y delegados para su ejecución.

1.2. Fines y objetivos

La Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura, para realizar los principios en que se funda y cumplir sus obligaciones de acuerdo con los Estatutos, establece los siguientes fines generales:

- Contribuir a fortalecer el conocimiento, la comprensión mutua, la integración, la solidaridad y la paz entre los pueblos iberoamericanos a través de la educación, la ciencia, la tecnología y la cultura.
- Fomentar el desarrollo de la educación y la cultura como alternativa válida y viable para la construcción de la paz, mediante la preparación del ser humano para el ejercicio responsable de la libertad, la solidaridad y la defensa de los derechos humanos, así como para apoyar los cambios que posibiliten una sociedad más justa para Iberoamérica.
- Colaborar permanentemente en la transmisión e intercambio de las experiencias de integración económica, política y cultural producidas en los países europeos y latinoamericanos, que constituyen las dos áreas de influencia de la Organización, así como en cualquier otro aspecto susceptible de servir para el desarrollo de los países.
- Colaborar con los Estados Miembros en el objetivo de conseguir que los sistemas educativos cumplan un triple cometido: humanista, desarrollando la formación ética, integral y armónica de las nuevas generaciones; de democratización, asegurando la igualdad de oportunidades educativas y la equidad social; y productivo, preparando para la vida del trabajo y favoreciendo la inserción laboral.
- Colaborar en la difusión de una cultura que, sin olvidar la idiosincrasia y las peculiaridades de los distintos países, incorpore los códigos de la modernidad para permitir asimilar los avances globales de la ciencia y la tecnología, revalorizando la propia identidad cultural y aprovechando las respuestas que surgen de su acumulación.
- Facilitar las relaciones entre ciencia, tecnología y sociedad en los países iberoamericanos, analizando las implicaciones del desarrollo científico-técnico desde una perspectiva social y aumentando su valoración y la comprensión de sus efectos por todos los ciudadanos.

- Promover la vinculación de los planes de educación, ciencia, tecnología y cultura y los planes y procesos socio-económicos que persiguen un desarrollo al servicio del hombre, así como una distribución equitativa de los productos culturales, tecnológicos y científicos.
- Promover y realizar programas de cooperación horizontal entre los Estados Miembros y de éstos con los Estados e instituciones de otras regiones.
- Contribuir a la difusión de las lenguas española y portuguesa y al perfeccionamiento de los métodos y técnicas de su enseñanza, así como a su conservación y preservación en las minorías culturales residentes en otros países. Fomentar al mismo tiempo la educación bilingüe para preservar la identidad multicultural de los pueblos de Iberoamérica, expresada en el plurilingüismo de su cultura.

2. EDUCACIÓN EN IBEROAMERICA. ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD. RESPUESTA EDUCATIVA OFRECIDA A LOS ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

La exclusión social y educativa son fenómenos comunes en todos los países del mundo, y especialmente preocupantes en América Latina, que se caracteriza por ser la región más inequitativa del mundo por tener sociedades altamente segmentadas. Las desigualdades entre y al interior de los países, el desarraigo producido por las migraciones o el éxodo rural, el desigual acceso a las nuevas tecnologías de la información y a la sociedad del conocimiento, o la ruptura de las solidaridades tradicionales excluyen a numerosos individuos y grupos de los beneficios del desarrollo y conllevan una crisis del vínculo social (UNESCO, 1996), otorgando una nueva importancia a la cohesión y la justicia social.

Existe una relación dialéctica entre inclusión educativa y social porque, si bien la educación puede contribuir a la movilidad social y a la igualdad de oportunidades para participar en las diferentes áreas de la vida social, no es menos cierto que la educación por si sola no puede compensar las desigualdades sociales ni eliminar las múltiples formas de exclusión y discriminación presentes en la sociedad y en los sistemas educativos, siendo necesaria una mínima equidad social que asegure las condiciones mínimas que hagan posible el aprendizaje (Tedesco, 2004). Un sistema educativo justo que asegure la democratización en el acceso y la apropiación del conocimiento es esencial para fortalecer la cohesión y el sentido de pertenencia a la sociedad.

Todos los países reconocen el derecho a la educación para todos sus ciudadanos, pero en la práctica es posible constatar que este derecho es para "casi todos". Iberoamérica ha tenido grandes avances en cobertura, pero todavía hay alrededor de un 3,4 % de la población en edad de cursar la educación primaria excluida por las oportunidades educativas y un 2,4% deserta en el primer grado (UNESCO, 2008). El acceso a la educación secundaria, fundamentalmente para tener mayores oportunidades de acceder al mundo laboral y salir de la pobreza, todavía es baja en algunos países,

especialmente en el caso de los estudiantes de contextos más desfavorecidos y las tasas de abandono siguen siendo altas; alrededor del 30% de la población entre 20 y 24 años no han culminado la secundaria baja y el 50% no han culminado la secundaria alta (Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe, 2007). Los índices de analfabetismo se han reducido significativamente en algunos países, pero el número de analfabetos de 15 o más años en la región ascienden a 34 millones, de los cuales el 55 % son mujeres (OEI, 2007)

La injusticia en la educación no se limita a la exclusión de quienes están fuera de la escuela, porque nunca han accedido a ella o la abandonan debido a la repetición, la falta de pertinencia de la educación, los obstáculos económicos o las circunstancias de vida de los estudiantes. La injusticia también afecta a quienes estando escolarizados son discriminados o segregados por su etnia, género, procedencia social, sus características personales o situaciones de vida, o a quienes reciben una educación de baja calidad y no logran aprender lo necesario para participar en la sociedad y realizar su proyecto de vida, lo cual limita seriamente su inclusión en la sociedad. Romper el círculo vicioso de la exclusión educativa y social requiere en primer lugar visualizar a los excluidos, porque no todos los marginados son "igualmente visibles", identificar los obstáculos que enfrentan en los ámbitos educativo y social, y desarrollar políticas intersectoriales que den respuesta integral a sus necesidades.

La situación anteriormente señalada justifica la importancia de otorgar un lugar central a las políticas de inclusión. Con frecuencia se piensa que la inclusión está relacionada con los estudiantes que viven en contextos de pobreza y sobre todo, con la participación de los alumnos con necesidades educativas especiales en la escuela común. Es decir, se esta asimilando el movimiento de inclusión con el de integración, cuando se trata de enfoques con una visión y foco distintos que conducen a políticas y prácticas educativas diferentes.

La inclusión es un espacio de convergencia o articulación de múltiples iniciativas y disciplinas, no necesariamente se reduce al ámbito de Educación Especial, sino que abarca a todo el sistema educativo y, por lo mismo, reclama el compromiso y la participación de la totalidad de los miembros que integran la comunidad.

La UNESCO (2005) define la educación inclusiva como un proceso orientado a responder a la diversidad de los estudiantes incrementando su participación y reduciendo la exclusión en y desde la educación. Está relacionada con el acceso, la permanencia, la participación y los logros de todos los estudiantes, con especial énfasis en aquellos que, por diferentes razones, están excluidos o en riesgo de ser marginados, constituyendo un impulso fundamental para avanzar en la agenda de Educación para Todos.

El foco de la inclusión es más amplio que el de la integración, ya que mientras la finalidad de esta es asegurar el derecho de las personas con necesidades educativas especiales, u otros grupos tradicionalmente excluidos, a educarse en las escuelas comunes, la inclusión aspira a ofrecer una educación de calidad para todos, ampliando el foco desde algunos grupos a todos los estudiantes. Esto

significa que la inclusión tiene que ser un eje central de las políticas educativas y una responsabilidad del sistema educativo en su conjunto.

La segregación genera fuertes desigualdades y reproduce la segmentación social y la fragmentación cultural. La inclusión implica participar en los valores democráticos y cultivar la solidaridad. Una de las finalidades que se atribuye a la educación es la de fomentar la comprensión y la tolerancia. Para lograr este objetivo es imprescindible que los niños y jóvenes tengan la oportunidad de educarse en escuelas que eduquen en y para la diversidad, desarrollando valores y actitudes de solidaridad, valorando las diferencias, y respectando los valores del pluralismo y la comprensión mutua, lo cual favorece el aprendizaje de todos los estudiantes y la integración y cohesión social.

La inclusión educativa de alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones de discapacidad, se apoya en una serie de instrumentos legislativos internacionales que garantizan el derecho a la educación de las personas con discapacidad, sea está física, sensorial y/o cognitiva.

Desde que en 1948 viera la luz la Declaración Universal de Derechos Humanos, la comunicación internacional ha ido estableciendo a través de diversos acuerdos internacionales, marcos de acción y convenciones, un marco jurídico-normativo que sienta las bases del reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a una educación de calidad y equidad. Entre esos acuerdos y convenios internacionales cabe destacar, por su importancia, trascendencia y repercusión en materia de inclusión educativa de las personas con discapacidad, los siguientes:

- Convención de los Derechos del Niño (ONU, 1990).
- Declaración Mundial sobre Educación para Todos de Jomtien (Tailandia, 1990).
- Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales de la Declaración de Salamanca (España, 1994).
- Marco de Acción de Educación para Todos de Dakar (Senegal, 2000).

En el ámbito regional de América Latina y el Caribe también se han subscrito importantes acuerdos como:

- Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para las personas con discapacidad en el Área Iberoamericana (1992).
- Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (Organización de Estados Americanos, 1999).
- Declaración del Decenio de la Américas: Por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016) y el Programa de Acción para el Decenio de las Américas de las Personas con Discapacidad 2006-2016 (Organización de Estados Americanos,2006)

Desde la Organización Panamericana de la Salud (OPS) se afirma que en América Latina hay 85 millones de personas con discapacidad, de las cuales sólo un 2% encuentran respuesta

a sus necesidades. Solamente entre el 20 y el 30% de la población con discapacidad en edad de asistir a una institución educativa accede a la educación y rara vez a la escuela común. Subsiste una población que bordea el alarmante 80% que no asiste a institución alguna (Banco Mundial, 2006). El número de años de educación entre la población con discapacidad, mayor de 15 años de edad, no alcanza el mínimo considerado como obligatorio y gratuito. Así por ejemplo, en Brasil, la mitad de los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones de discapacidad apenas alcanza los tres años de educación.

Los niños/as y jóvenes con discapacidad tienen menos posibilidades de acceder al sistema educativo. Distintos informes y estudios muestran como la normativa vigente en cada uno de los países hace mención a la no discriminación que garantice el acceso de este sector de la población, no solamente a la educación sino a todos los servicios públicos y al empleo. Los informes elaborados por la Red Intergubernamental Iberoamericana de cooperación para la Educación de Personas con necesidades educativas especiales (RINEE) elaborados en el año 2008 desprenden que hay iniciativas desde los Ministerios de Educación, específicamente desde las instancias de Educación Especial, pero no se dispone aún de los recursos necesarios para dar cumplimentación a lo previsto en la normativa. A la par de un marco legal respetuoso de la diversidad se observa una práctica discriminatoria, se denuncian ciertos incumplimientos o lentos avances debido a la falta de mecanismos de exigibilidad así como la carencia de presupuestos que garanticen la implementación de las medidas necesarias para poder dotar de recursos y apoyos a la comunidad educativa iberoamericana para poder atender las necesidades educativas de los alumnos.

Con respecto al alumnado con necesidades educativas asociadas a condiciones de discapacidad que tiene acceso al sistema educativo es generalizada la escolarización dentro del sistema de educación especial. Los centros y/o escuelas que brindan dicha modalidad educativa cuentan con financiamiento estatal que superan grandemente a los centros privados, condiciones contrarias a la corriente privatizadora de la educación regular que disminuye la posibilidad de acceso a educación. Dicha situación debiera ser aprovechada desde la nueva orientación que ha de tener en cuenta la educación especial como soporte a la inclusión siempre y cuando la inversión se enfoque, fundamentalmente, en el mejoramiento de la formación profesional y los salarios, disminución de la masificación y dotación de recursos y de sistemas de apoyo (Pilar Samaniego 2009).

No obstante, progresivamente se tienen referencia de un incremento de matrícula de alumnos con necesidades educativas asociadas a condiciones de discapacidad permanente o transitoria en la escuela común. Así por ejemplo en Chile, donde la integración escolar a pesar de tener condición de voluntariedad y no obligatoriedad, tanto para la escuela como para las familias, cuenta con dos estudiantes con discapacidades permanentes y cuatro con necesidades educativas transitorias por aula.

Las tasas de prevalencia de los alumnos con necesidades educativas asociadas a condiciones de discapacidad en edad escolar justifica la implementación de programas de detección y atención

temprana que evitan situaciones de discapacidad o el empeoramiento de sus condiciones. Es necesario proporcionar una adecuada formación de docentes ya que está en sus manos la posibilidad de detectar tempranamente e intervenir de manera pertinente erradicando las barreras para los aprendizajes, así como la implementación de un sistema de apoyos para garantizar el acceso a los servicios de educación y permanencia.

En la mayor parte de los países iberoamericanos la detección temprana de ciertas indicadores de discapacidad en los niños/as y/o jóvenes se realiza en primera instancia en los servicios de salud, y posteriormente, en el sistema educativo cuando se inicia la escolaridad de éstos. Por tanto, el diagnostico está estrechamente vinculado con la posibilidad de acceso a uno o a ambos sistemas, a la coordinación que exista entre ellos para potencializar los recursos, a la formación de los profesionales en el campo educativo para guiar adecuadamente a las familias y generar propuestas que garanticen el acceso al aprendizaje y a la capacidad de respuesta institucional para diseñar una red de apoyos.

Es importante notar que varios países (Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, México, Panamá, Paraguay, Perú y República Dominicana) informan sobre la incorporación de componentes que encaminan la educación hacia la práctica inclusiva, aunque la cobertura no sea total ni se cuente aún con los recursos indispensables. Entre los componentes se señala:

- Formación inicial docente con componentes sobre necesidades educativa especiales. Capacitación, dotación de ayudas técnicas y material didáctico adaptado. Incorporación de equipos multidisciplinares y personal de apoyo.
- Servicios para la detección y prevención de discapacidades así como equipos de Orientación para el acompañamiento y asesoramiento a docentes y familias, eliminación o al menos disminución de barreras al medio físico y a la comunicación, flexibilización del currículo e impulso al liderazgo institucional y a la innovación curricular.
- Procesos de sensibilización y concienciación.
- Apretura a la participación de la familia.
- Iniciativas para garantizar la continuidad de estudios y facilitar la inserción laboral.

La percepción de la sociedad iberoamericana sobre el tema de la discapacidad define las posibilidades y crea oportunidades de inclusión. No obstante, hay un pronunciamiento claro y prácticamente unánime de que no se alcanza aún la concienciación deseable de la sociedad como para lograr la apertura de las instituciones educativas y la incorporación al sistema de alumnos con necesidades educativas asociadas a condiciones de discapacidad.

3. METAS 2021: LA EDUCACIÓN QUE QUEREMOS PARA LA GENERACIÓN DE LOS BICENTENARIOS

Los Ministros de Educación reunidos en El Salvador el 19 de mayo de 2008 aprobaron en su declaración final un compromiso que puede tener enormes repercusiones para la educación iberoamericana: *Acoger la propuesta "Metas Educativas 2021: la educación que queremos para la generación de los Bicentenarios", comprometiéndonos a avanzar en la elaboración de sus objetivos, metas y mecanismos de evaluación regional, en armonía con los planes nacionales, y a iniciar un proceso de reflexión para dotarle de un fondo estructural y solidario.*

Se iniciaba en esa Conferencia un ambicioso proyecto para reflexionar y acordar en 2010 un conjunto de metas e indicadores que diera un impulso a la educación de cada uno de los países. El objetivo final es lograr a lo largo de la próxima década una educación que dé respuesta satisfactoria a demandas sociales inaplazables: lograr que más alumnos estudien, durante más tiempo, con una oferta de calidad reconocida, equitativa e inclusiva y en la que participen la gran mayoría de las instituciones y sectores de la sociedad. Existe, pues, el convencimiento de que la educación es la estrategia fundamental para avanzar en la cohesión y en la inclusión social.

El proyecto surge cuando se celebran los 200 años del traslado de la Corte portuguesa a Brasil y cuando varios países iberoamericanos se preparan para celebrar el bicentenario de su independencia. Y se formula con el horizonte de otro año, 2021, en el que otros tantos países vivirán una conmemoración similar. Parece, pues, que es el tiempo oportuno, de la mano del bicentenario de las independencias, para plantearse un proyecto colectivo que contribuya a dar sentido a las ansias de libertad que recorrieron Iberoamérica hace doscientos años. Un proyecto que articulado en torno a la educación contribuya al desarrollo económico y social de la región y a la formación de una generación de ciudadanos cultos, y por ello libres, en sociedades democráticas e igualitarias.

Así mismo, este proyecto ha de ser un instrumento fundamental en la lucha contra la pobreza, en la defensa de los derechos de las mujeres y en el apoyo a la inclusión de los más desfavorecidos, especialmente las minorías étnicas, las poblaciones originarias y los afrodescendientes.

Este programa debería establecer los objetivos que la educación iberoamericana ha de alcanzar en el año 2021. Hay que reconocer que no es un proyecto sencillo, ya que debe de tener en cuenta la heterogeneidad de situaciones de los países que integran la región. A pesar de sus dificultades, es una necesaria apuesta de futuro pues las metas acordadas han de ser una referencia y un estímulo para el esfuerzo solidario y el compromiso colectivo de los países iberoamericanos en el marco de la integración cultural, histórica y educativa que ha de estar cimentada en la unidad dentro de la diversidad.

Semejante iniciativa ha de servir no sólo para reforzar la educación en las políticas de los países, sino también para cohesionar a la comunidad iberoamericana en torno a unos objetivos comunes y para construir sociedades justas y democráticas. La conmemoración de los bicentenarios puede ser el hilo conductor a lo largo de la próxima década que impulse el deseo de lograr una nueva

generación de ciudadanos cultos y libres, que transforme las formas de vivir y las relaciones sociales y que abra nuevas perspectivas para la igualdad de todas las personas y para el reconocimiento de su diversidad. La década de los bicentenarios de las independencias ha de suponer un impulso definitivo para garantizar los derechos de las mujeres y de los colectivos durante tanto tiempo olvidados, en especial las minorías étnicas, las poblaciones originarias y los afrodescendientes.

Pero estos objetivos no serían suficientes si no se incluyen otros dos, que completan el carácter específico del proyecto: la necesaria participación social y el compromiso solidario de los países con mayores recursos para contribuir al logro de las metas de aquellos países con menos posibilidades.

Una de las señas de identidad del proyecto *"Metas Educativas 2021: la educación que queremos para la generación de los Bicentenarios"* es su carácter social y participativo. No se pretende solamente elaborar un elenco de metas e indicadores entre los Ministros de Educación Iberoamericanos, aprobado después por los Jefes de Estado y de Gobierno, sino incorporar al conjunto de la sociedad en el debate de las Metas y de sus Indicadores, en su refrendo, en su seguimiento posterior y en su compromiso activo para lograrlas. No es posible situar la educación iberoamericana en el nivel deseado a lo largo de una década sin la sensibilidad y el concurso de la gran mayoría de la población, especialmente de aquellos que tienen una mayor formación y responsabilidad: gremios de profesores, asociaciones de padres y madres de familia, instituciones, universitarios, empresas, organizaciones sociales, etc.

En esta participación activa se encuentra el último de los rasgos definitorios del proyecto: el esfuerzo solidario de los países iberoamericanos con mayores recursos, de los organismos internacionales de cooperación y de las empresas que han asumido su responsabilidad social corporativa para apoyar a los países y regiones con mayor rezago educativo en la consecución de las metas planteadas.

De esta forma será posible avanzar en la construcción de sociedades justas, democráticas y solidarias y alcanzará su pleno sentido formar parte de la comunidad iberoamericana de naciones.

La Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI) junto con la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) han logrado concretar los esfuerzos de estimar los costos para mayoría de las metas educativas establecidas en la propuesta, con el fin de proporcionar la información necesaria que facilite su discusión en 2009 y 2010 y su eventual aprobación posterior.

El estudio de Costos "Metas 2021" representa un esfuerzo tanto en lo referido a la recolección de los indicadores necesarios para efectuar los diagnósticos y mensurar los costos actuales las distintas esferas de actuación educativa nacional, como para establecer un sistema de estimación y proyección de los costos futuros que significa ir alcanzando progresivamente las metas generales y específicas recientemente propuestas.

El estudio tiene un doble objetivo. Por un lado, busca establecer los costos de alcanzar progresivamente las metas tanto al año 2015 (como hito de evaluación parcial, coincidente con el

año establecido para alcanzar los Objetivos de desarrollo del Milenio establecidos en la Asamblea General de Naciones Unidas en año 2000) y luego al año 2021. Pero por otro lado, debe calibrar los niveles de logro posibles de dichas metas, en forma acorde con la realidad educativa de cada uno de los países de la región, su capacidad para hacer esfuerzos financieros para movilizar recursos adicionales provenientes de los propios ingresos fiscales, así como la posibilidad y viabilidad de establecer mecanismos de financiamiento de carácter multilateral.

3.1. Programa de atención educativa a la diversidad del alumnado y a los colectivos con mayor riesgo de exclusión

Este programa se diseña con un doble objetivo. En primer lugar, instalar en la organización de los sistemas educativos, en el funcionamiento de las escuelas y en la práctica docente la realidad heterogénea de la enseñanza, las exigencias de la diversidad de escuelas y de alumnos y la importancia de que se desarrollen políticas atentas a la diversidad y compensadoras de sus insuficiencias de partida. En segundo lugar, apoyar de manera especial a los colectivos de alumnos más vulnerables: aquellos que forman parte de las minorías étnicas, de las poblaciones originarias y de los afrodescendientes, los que se encuentran en condiciones sociales desfavorables, las niñas y las jóvenes, los que se escolarizan fuera de sus países de origen por haber tenido que emigrar sus familias o los alumnos que presentan necesidades educativas especiales asociadas a condiciones de discapacidad.

Las iniciativas que se contemplan en este programa se extienden también al resto de los programas elaborados para apoyar a los países en la consecución de las Metas 2021. En la atención educativa a la infancia, en el acceso a la educación básica y secundaria o en los recursos y apoyos educativos a las escuelas que escolarizan de forma mayoritaria a estos alumnos, está presente una sensibilidad especial hacia estos colectivos de alumnos. Sin embargo, se ha considerado necesario establecer un programa específico para dar fuerza y visibilidad a uno de los retos más importantes para garantizar la equidad educativa.

Metas

- Incluir los contenidos culturales y lingüísticos propios de las culturas indígenas y afrodescendientes en las escuelas y en las aulas.
- Apoyo integral a los estudiantes de minorías étnicas, de poblaciones originarias y de afrodescendientes para que accedan y concluyan estudios de ETP y universitarios
- Asegurar la igualdad de género a lo largo de todo el sistema educativo.
- Cuidar de forma especial la educación de los alumnos inmigrantes o de aquellos que permanecen en su país pero cuyos padres han emigrado.
- Fortalecer las políticas que conduzcan a la inclusión educativa de niños y de jóvenes.

Líneas de acción

- Colaborar en la elaboración de contenidos educativos propios de las culturas indígenas y afrodescendientes.
- Desarrollar un programa específico para la formación de maestros indígenas y afrodescendientes a través de becas, apoyo familiar y orientación personal.
- Crear un premio iberoamericano para las escuelas que desarrollen programas de éxito en la igualdad de género.
- Crear una red de escuelas inclusivas.
- Desarrollar un curso de formación especializada sobre inclusión educativa en el marco del Centro de Altos Estudios Universitarios.

4. INSTITUTOS DE DESARROLLO E INNOVACIÓN EDUCATIVA, IDIE

Los IDIE, trabajando en colaboración con las autoridades de cada país y en contacto directo con su realidad social y educativa, son el brazo técnico de la OEI para la cooperación educativa cualificada. Por tanto, su proyección de futuro está determinada por el programa. *"Metas Educativas 2021: la educación que queremos para la generación de los Bicentenarios*"

La OEI crea los IDIE para desarrollar iniciativas en favor de la educación del país en el que están situados, colaborar con los técnicos del Ministerio y de otras administraciones educativas locales en proyectos específicos, elaborar materiales y estrategias didácticas, favorecer la formación de los profesores y fomentar la participación de la comunidad educativa. Al mismo tiempo se plantean para coordinar las acciones específicas de cooperación que se lleven a la práctica en el país.

En este contexto la acción de los IDIE se concentran en realizar diagnósticos, identificar acciones, dar orientaciones, resolver consultas, realizar asistencias técnicas, capacitaciones, así como otras similares a favor del fortalecimiento y modernización de las instituciones educativas en la región.

Para la creación y puesta en funcionamiento de los Institutos se cuenta con el patrocinio de *entidades públicas y privadas* cuya opinión es tenida en cuenta en la elaboración del proyecto educativo del Instituto.

Existen dos tipos de IDIE:

1. IDIE nacionales: cuando su ámbito de actividad alcance a un solo país,
2. IDIE iberoamericanos: cuando su ámbito de intervención es subregional o regional.

Los objetivos a desarrollar por los Institutos de Desarrollo e Innovación Educativa de cada uno de los países son:

- Colaborar, mediante acciones de asesoramiento, asistencia técnica y capacitación, con el Ministerio de Educación, y otras administraciones educativas, en los ámbitos seleccionados.
- Establecer relaciones con otros Institutos o agencias que trabajan en temas comunes.
- Desarrollar labores de asesoramiento y asistencia técnica para el diseño y ejecución de proyectos e iniciativas.
- Colaborar en la difusión de información y de experiencias.
- Apoyar la construcción de redes de comunicación e intercambio en cada país.
- Identificar las necesidades de apoyo para el profesorado y elaborar materiales y otros documentos que sirvan para tal fin.
- Realizar periódicamente encuentros y otras actividades de formación.
- Crear y mantener redes de experiencias y escuelas sobre los campos seleccionados.
- Llevar a cabo el impulso y gestión de convocatorias de premios, olimpiadas u otras actividades afines que organice la OEI y el Ministerio de Educación.
- Facilitar la participación de las escuelas y de los profesores de ese país en los proyectos generales que la OEI desarrolle en el conjunto de la región.

4.1. IDIE de Educación Especial e Inclusiva (Panamá)

En el caso particular, para IDIE de Educación Especial e Inclusiva se determinó su alcance para Panamá, Centroamérica y el Caribe en el marco de la especialidad en educación especial e inclusiva. Es por ello que la creación de este tipo de instituto responde al objetivo de desarrollar iniciativas en favor de una educación concebida "Para Todos", colaborando con los técnicos de los Ministerios y de otras administraciones educativas en proyectos específicos, acuerdos y convenios con otras organizaciones, así como el diseño y producción de materiales, recursos y estrategias didácticas, favorecer la formación de los profesores y fomentar la participación de la comunidad educativa. El IDIE Panamá se abrió paso operativamente a partir de su inauguración con el Foro para Centroamérica y el Caribe sobre Cooperación e Inclusión Educativa (24 y 25 de enero de 2008).

a) Objetivo General

Incrementar las oportunidades y la atención educativa a la Diversidad, abordando todas y cada una de las necesidades del alumnado en Panamá, Centroamérica y República Dominicana.

b) Objetivo Específico

Apoyar la inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales con los apoyos especializados necesarios en Panamá, Centroamérica y República Dominicana.

c) Beneficiarios

El Instituto al tener su radio de acción en el fortalecimiento de la Educación Inclusiva a nivel regional, aborda de forma holística en la medida de lo posible todas las sinergias que competen este enfoque y su implementación. Por ello se revierte en beneficiarios tales como:

- Alumnos con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad.
- Alumnos en situación de riesgo social y vulnerabilidad.
- Docentes regulares, docentes especializados, grupos interdisciplinarios, directivos de centros escolares, comunidad educativa adscritas a los Planes o Programas de Educación Inclusiva en cada país.
- Ministerios de Educación de cada país para el intercambio y puesta en común de las políticas educativas, y a sus equipos técnicos para darles asistencia especializada en materia del enfoque inclusivo.

d) Líneas de Acción

El Instituto especializado en Educación Especial e Inclusiva con ámbito para Panamá, Centroamérica y República Dominicana por el Caribe, fundamenta sus acciones bajo los parámetros de las Metas 2021 "la Educación que queremos para la Generación de los Bicentenarios". Las líneas de acción son:

- Sensibilización y conocimiento acerca de la Diversidad: población objeto de estudio y abordaje a nivel regional ante las autoridades educativas, decisores políticos, comunidad educativa y la sociedad civil en general.

  Actividades concretas dentro de esta línea de actuación:
  - Revista IDIE
  - Biblioteca Digital especializada
  - El rincón del Lector
  - Proyecto expresiones artísticas de carácter interinstitucional
  - Proyecto Iberoamericano sobre Buenas Prácticas inclusivas en centros escolares.
  - Portal Web IDIE- Panamá. Constituido por un Foro permanente, una biblioteca digital y una plataforma virtual con más de treinta mil títulos electrónicos en línea con acceso a Panamá, Costa Rica, El Salvador, Nicaragua, Guatemala, Honduras y República Dominicana

- Formación y Capacitación encaminada a cumplimentar un verdadero enfoque inclusivo en el recurso docente que atiende alumnos con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad.

  Actividades concretas dentro de esta línea de actuación:

  - Proyecto Uno+1 de formación de facilitadotes y de capacitación de docentes regulares.
  - Videoconferencia Regional: módulo de matemática a 700 docentes de la Región.
  - Escuela para padres: "Gestores de Cambio".
  - Proyecto E-Blocks.

- Asistencia Técnica especializada en materia de educación especial e inclusiva tanto para los Técnicos de los Ministerios como para toda aquella institución, organismo, proyecto que requiera y se determine pertinente intervenir el apoyo.
  - Centro de recursos para la discapacidad visual en Panamá.
  - Asistencia técnica a Honduras.
  - Asistencia técnica a Nicaragua.

- Constituirse como entidad colaboradora y de alianza o con organizaciones afines de manera que se fortalezcan los esfuerzos para lograr los objetivos del Instituto.
  - Convenio UDELAS.
  - Convenio SENADIS.
  - Convenio FOAL.
  - Convenio UNICEF.
  - Convenio Fundación MAPFRE.
  - Convenio BBVA.

5. PROYECTOS DE COOPERACIÓN DE LA OEI VINCULADOS A EDUCACIÓN INCLUSIVA

La OEI actualmente está ejecutando actuaciones a corto y largo plazo para apoyar la inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales en la región iberoamericana, con un total de siete proyectos y programas de cooperación al desarrollo. Estos proyectos se están ejecutando en los siguientes países: Panamá, Nicaragua, República Dominicana, Cuba, Honduras, Paraguay, Perú, Brasil, Argentina, Colombia y Guatemala.

Estas actuaciones, como todas las que la OEI ejecuta en la región, se alinean y adaptan a las prioridades establecidas en las políticas educativas de cada país, por tanto, la ejecución técnica y financiera de estas acciones se realizan en coordinación directa con los Ministerios de Educación y específicamente con las Direcciones de Educación Especial e Instancias Públicas responsables de la educación inclusiva del alumnado con necesidades educativas especiales. Se cuenta con la colaboración de actores interesados y comprometidos con la educación en Iberoamérica en general y con el apoyo a la educación inclusiva en particular como son el Ministerio de Educación de

España, la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo, la Agencia Andaluza de Cooperación Internacional al Desarrollo, y actores del ámbito privado como la Fundación MAPFRE y la Fundación ONCE para América Latina (FOAL).

A continuación se presentan las líneas de actuación desarrolladas por la OEI a favor de la inclusión educativa en Iberoamérica desarrolladas bajo el marco de las Metas Educativas 2021:

- Colaboración con la Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe (OREALC-UNESCO) para el desarrollo de proyectos a favor del refuerzo de una educación Inclusiva y atención a la diversidad, para contribuir a la inclusión educativa del alumnado excluido o en riesgo de ser marginado con particular atención a aquellos con necesidades educativas especiales.
- Colaboración y coordinación con la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación para la Educación de personas con Necesidades Educativas Especiales (RIINEE), apoyada por el Ministerio de Educación de España.
- Sensibilización a la población sobre los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión en la sociedad.
- Dotación de infraestructuras y equipamiento didáctico para facilitar el acceso, permanencia y promoción de los alumnos con necesidades educativas al sistema educativo en condiciones de igualdad.
- Formación y capacitación a docentes y profesionales.
- Mejora de los modelos de organización y gestión de las prácticas inclusivas.
- Detección, evaluación y visibilización de los avances y logros realizados por la comunidad educativa iberoamericana a favor de la inclusión de todo el alumnado.

Dichas líneas de actuación han sido materializadas en acciones y proyectos concretos entre los que se destacan:

- Elaboración de un sistema de indicadores para la evaluación de buenas prácticas de educación inclusiva, validado por la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación para la Educación de personas con Necesidades Educativas Especiales (RIINEE).Dicho sistema ha sido materializado en una guía que ofrece pautas que promueven la reflexión para que los equipos educativos puedan evaluar su realidad y establecer objetivos de cambio e innovación de aquellas estrategias que contribuyan a ofrecer una educación más atenta a las necesidades todo el alumnado.
- Identificación, visibilización y difusión de buenas prácticas en inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales en Panamá, Paraguay, Perú, Chile, Brasil, Argentina, Colombia, República Dominicana y Guatemala.
- Formación a familias de niños/as y jóvenes en Republica Dominicana a través de talleres y sesiones informativas, para promover y orientar la atención temprana como mecanismo

de prevención y detección de condiciones de discapacidad en niños y niñas menores de 5 años.

- Creación y puesta en marcha de un total de seis Centros de Recursos Educativos para Personas con Discapacidad Visual en países como Nicaragua, Paraguay o Chile. Se tratan de espacios físicos dotados de los adecuados recursos y apoyos de materiales y humanos que proveen a personas con discapacidad visual en el acceso a la información y la eliminación de barreras que facilitan el acceso al proceso enseñanza-aprendizaje y permite la formación adaptada necesaria para conseguir una plena integración en la sociedad a nivel personal, social y laboral. El centro de recursos posibilita el seguimiento del currículum educativo propio del nivel escolar en que se encuentran los alumnos con déficit visual y ofrece un apoyo al equipo interdisciplinar responsables del proceso enseñanza-aprendizaje de dichos alumnos.
- Apoyo a seis Centros de Recursos y Apoyos Metodológicos en Cuba para alumnado diagnosticado con sordoceguera y con autismo mediante la capacitación del profesorado y la entrega de equipamiento educativo y material didáctico.
- Distribución de más de 14.000 ejemplares a centros de educación nicaragüenses con documentación relacionada con la enseñanza de la escritura y las matemáticas en Sistema Braille, estrategias pedagógicas para atender a la diversidad, guías de adecuaciones curriculares individuales, etc.
- Formación y capacitación docente de carácter permanente especifica en la atención y respuesta educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales en República Dominicana y Honduras.

REFERENCIAS:

Marchesí, J.C. Tudesco y C. Coll (coord.)(2009) *Calidad, equidad y reformas en la enseñanza. Metas Educativas 2021: La educación que queremos para la generación de los Bicentenarios*. Madrid. Organización de Estados Iberoamericanos.

Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2008) *Metas Educativas 2021: La educación que queremos para la generación de los Bicentenarios. Documento para debate.* Madrid.

Samaniego de García, P. (2009) *Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica. Análisis de situación.* Madrid. Comité Español de representantes de personas con discapacidad (CERMI).

TEMA 24:
PROGRAMAS DE ACCIÓN EDUCATIVO-SANITARIA-SOCIAL-LABORAL COMUNES EN EL ÁMBITO DE LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA

Ponencia:
"De lo que se está trabajando en el desarrollo de políticas iberoamericanas de juventud"

Autor:
Daniel Lostao Sanjuán
Presidente Consejo de la Juventud de España

Resumen:
La Convención Iberoamericana de Derechos de los Jóvenes y el Plan Iberoamericano de Cooperación e Integración de la Juventud, junto la creación y reconocimiento del Espacio Iberoamericano de la Juventud por parte de los Jefes de Estado y de Gobierno de los países que integran la Comunidad Iberoamericana de Naciones ponen de relieve la cooperación juvenil y las políticas públicas de juventud.

Este caso, a modo de ejemplo, viene a poner de manifiesto la importancia de la construcción de redes que tengan como objetivo aportar al desarrollo de las políticas públicas en la Región Iberoamericana, que para ponerse en marcha, necesitan articular mecanismos de incidencia política y de concertación entre los poderes públicos y la sociedad civil. La puesta en marcha de estos mecanismos, que finalizaría con un reconocimiento institucional, no es sino la punta de lanza de la cooperación en los niveles tanto de estructura como de toma de decisión.

Así, el reto de la Federación Iberoamericana pasa por la cooperación civil e institucional, por el fortalecimiento de la red y por el reconocimiento institucional para incidir en la puesta en marcha de políticas públicas conjuntas que posibiliten la igualdad de prácticas en los Estados que componen la Comunidad Iberoamericana de Naciones.

TEMA 25:
LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Ponencia:
De la Utopía a la Realidad: Respuestas Objetivas

Autora:
Maika Díaz Aguilar

Resumen:
El nuevo escenario generado por el incremento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down ha propiciado que se hagan adultos a la par que sus hermanos sin discapacidad, compartiendo anhelos y dificultades con ellos. Para el hermano con trisomía, su hermano es el compañero, el amigo, el confidente, pero también el modelo a seguir y la diana de todas sus dudas vitales, que en muchos casos son las mismas para ambos. Para la generación de hermanos del siglo XXI, las respuestas a estas dudas sobrepasan a las nacidas del cariño y el deseo utópico de que sus hermanos alcancen la felicidad plena: son respuestas objetivas surgidas de herramientas reales que la sociedad ha creado como consecuencia del cambio de mentalidad y actitudes sobre la discapacidad de las últimas décadas. Y en esta línea, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se perfila como uno de los más eficaces instrumentos sobre el que construir la realidad de los adultos con síndrome de Down y otras discapacidades.

Palabras clave: hermano, adulto, derecho, convención, inclusión

No cabe duda de la estrecha relación que se establece dentro del núcleo familiar entre los hermanos, especialmente cuando no existe mucha diferencia de edad entre ellos. Los hermanos se convierten en compañeros, amigos, aliados, modelos a seguir y apoyos a quien recurrir cuando es necesario. Por encima de las circunstancias, que a veces obligan a distanciarse físicamente a los hermanos por motivos personales, laborales, etc, saben que están unidos por un lazo invisible y que en cualquier momento pueden contar con el apoyo incondicional del otro. Este fenómeno, que aparece en todas las familias y que fácilmente puede ser reconocido por cuantos estamos hoy aquí y tenemos hermanos, se produce de una manera especial cuando uno de los hermanos presenta alguna discapacidad. Es probable que si el hermano tiene una discapacidad física o sensorial la experiencia sea la misma, pero los que estamos en esta mesa os podemos hablar de la situación en la que el hermano con discapacidad tiene síndrome de Down, porque es la nuestra.

Y podemos tratar este tema porque en las últimas décadas ha tenido lugar un fenómeno de gran relevancia: por primera vez las personas con síndrome de Down han comenzado a crecer más allá de los rígidos límites cronológicos que imponían las patologías asociadas, han comenzado a hacerse adultos e incluso a envejecer. La realidad en estos momentos nos muestra un gran número de personas con síndrome de Down adultas, con plenas capacidades y nuevas demandas para las que ni las administraciones ni las familias estábamos preparadas. Y la búsqueda de su calidad de vida en esta etapa, al igual que en su infancia y juventud, se ha convertido en el objetivo de cuántos les rodeamos, sobre todo sus padres y sus hermanos.

Para todos nosotros el hecho de ser hermanos de una persona con síndrome de Down ha marcado una impronta en nuestra vida que ha influido en nuestro desarrollo, en nuestra personalidad y en nuestra forma de ver la vida y enfrentarnos a ella. Dentro de un cúmulo de emociones de todos los signos, hemos sido testigos de primer orden de los esfuerzos titánicos de nuestros padres por lograr el apoyo que nuestro hermano necesitaba para integrarse en la sociedad. Primero a través de servicios de habilitación y rehabilitación, posteriormente con la integración escolar en la que ha sido necesario luchar por las adaptaciones curriculares y finalmente a través de la inclusión a todos los niveles del adulto con síndrome de Down, su derecho a la autodeterminación y a la independencia. Junto con nuestros padres, nos hemos hecho expertos en terminología médica, incomprensible para nuestros amigos, y hemos aplaudido los avances científicos acerca de la Trisomía 21 que poco a poco han ido paliando las complicaciones físicas que habitualmente acompañan al síndrome de Down, y a la vez han permitido que se incremente la esperanza de vida de sus portadores.

Han pasado los años, y la implicación y el deseo de que nuestros hermanos sean felices han llevado a muchos de nosotros, una vez adultos y con mucho que aportar a la sociedad, a implicarnos de una manera especial en esta realidad. Junto con nuestros padres, cuyo protagonismo como timón de la estructura familiar es indiscutible e imprescindible, queremos participar activamente y colaborar con ellos en la lucha por los derechos de nuestros hermanos.

El cambio social que ha acompañado en los últimos años a la realidad de la discapacidad ha permitido asentar un nuevo contexto en el que disponemos de más herramientas para construir el mundo que nuestros hermanos quieren y merecen tener. En esta línea, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad ha marcado un punto de inflexión en cuanto a la actitud respecto a la discapacidad. Esta Convención, resultado de un movimiento social que en los últimos años defendía un cambio conceptual en la forma de tratar la discapacidad, fue aprobada en diciembre de 2006, ratificada por España un año más tarde, y entró en vigor en mayo de 2008. Se trata del primer instrumento de derechos humanos del siglo XXI y la primera convención de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se basa, entre otros principios, en el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas, en la igualdad de oportunidades y en la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.

Esta nueva visión de la discapacidad, enfocada hacia las capacidades y los logros de estas personas, abre una nueva puerta a la lucha por su bienestar y su calidad de vida. Y el compromiso social de los hermanos se traduce en una implicación activa en esta tarea, buscando las respuestas a las demandas que nuestros hermanos nos hacen.

Porque es ahí, en el día a día, cuando sus preguntas buscan respuestas. Ajenos a Convenciones, legislación y declaraciones de derechos, nuestros hermanos nos asaltan en los momentos más inesperados con demandas que hacen temblar nuestras más profundas creencias, ya que en ocasiones la respuesta que les podríamos dar es tan injusta que es preferible callarla.

La cercanía generacional con nuestros hermanos nos permite saber de primera mano cuáles son sus preocupaciones y sus anhelos, porque en la mayoría de los casos son los mismos que los nuestros. Quieren, como adultos que son, tener un puesto de trabajo que les permita emanciparse y disfrutar de su tiempo libre como decidan libremente. Quieren decidir qué hacer con su vida, y quieren que se les permita hacer lo que les gusta. Quieren sentirse parte importante de su entorno, igual que todos los demás. Quieren sentirse respetados por quienes les rodean. En definitiva quieren, como nosotros, encontrar su lugar en el mundo.

Y si para nosotros, los hermanos sin discapacidad, esto es complicado, para ellos es una lucha descomunal. No debería ser así desde el momento en que la legislación reconoce sus derechos y aboga porque se hagan realidad, pero lo cierto es que aún hay mucho camino que recorrer.

Hoy nos gustaría profundizar un poco más en la realidad existente en torno a tres temas, entre los mencionados, que resultan especialmente significativos por la influencia que tienen entre los jóvenes: la formación y el empleo, la independencia y el disfrute del ocio. Estos tres ámbitos ocupan una gran parte del pensamiento de nuestros hermanos adultos, porque en la mayoría de los casos pueden comparar su desarrollo en otros hermanos sin discapacidad con el suyo propio, y llegar a la dolorosa conclusión de que para ellos el acceso a estas tres situaciones es diferente y por lo general muy dificultoso.

FORMACIÓN Y EMPLEO

El artículo 24 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, titulado "Educación", en su punto 5, dice lo siguiente:

> Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.

Por otra parte, el artículo 27, titulado "Trabajo y empleo", dice lo siguiente:

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas:
    b. Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables;
    c. Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos;
    d. Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás;
    e. Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua;
    f. Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo;
    g. Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias;
    h. Emplear a personas con discapacidad en el sector público;

i. Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas;
j. Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo;
k. Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto;
l. Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.

2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio.

Coincidimos plenamente con las directrices marcadas por la Convención sobre este tema. Y defendemos la capacidad de nuestros hermanos con síndrome de Down para insertarse laboralmente y desempeñar de forma satisfactoria las tareas que le sean encomendadas. Este éxito tan solo dependerá de que seamos capaces de proporcionarles los apoyos que necesiten en cada caso para lograr una integración laboral correcta. Apoyos de los que intentaremos ofrecer unas pinceladas en los próximos minutos.

No cabe duda que el trabajo remunerado supone el motor de desarrollo de cualquier joven en la sociedad occidental. De hecho, la inserción laboral ha adquirido tal importancia que el hecho de poseer un puesto de trabajo o no marca los límites de la inclusión o exclusión social. El empleo supone el mecanismo que permite acceder a bienes y servicios, pero excede esta mera faceta instrumental para convertirse en algo más. Para la persona con síndrome de Down, como para cualquier otra persona con discapacidad, especialmente intelectual, el empleo no aporta tan solo un beneficio económico, sino que supone un factor de motivación y de autoestima a los que no puede acceder por otras vías, ya que a través de la independencia económica se posibilita la independencia personal. En las personas con síndrome de Down que se insertan en un entorno laboral normalizado se producen una serie de cambios relevantes, tales como una mejora significativa en el cuidado de la imagen personal, una mayor autonomía personal, una mejora de la expresión oral y las habilidades sociales, una percepción más realista de las posibilidades y limitaciones personales, una mayor iniciativa para la planificación y resolución de problemas de la vida cotidiana, y en general un mayor grado de satisfacción personal. Y los propios trabajadores manifiestan ser más felices desde que trabajan, el trabajo para ellos ha supuesto un cambio radical en sus vidas, aportando, entre otros beneficios, una estructura temporal diaria de la que antes carecían y un efecto significativamente positivo en su autoestima.

Las áreas que se ven beneficiadas tras un proceso de inserción laboral comprenden todas las implicadas en el desarrollo vital de una persona con síndrome de Down. En el ámbito laboral, la persona aprende a hacer cosas nuevas en su contexto laboral, pero también aprende a relacionarse de la forma adecuada con otras personas (compañeros, jefes, en ocasiones público o clientes, etc). Quienes le rodean ven en él a un trabajador al que tratar como persona madura y responsable, atribuyéndole así un rol normalizado al que hasta ahora no había tenido posibilidad de acceder. A raíz de este cambio en la forma en que es percibido por los demás, la persona con síndrome de Down cambia la percepción de sí mismo y del mundo que le rodea, comprendiendo el alcance de sus capacidades y ajustándolas a criterios más realistas, y como consecuencia, comenzará a desarrollar recursos y habilidades hasta ahora desconocidos.

Es importante destacar que el valor terapéutico otorgado al proceso de integración laboral no beneficia solamente a la persona con síndrome de Down protagonista de ese proceso, sino también a su familia. Para estas familias, el hecho de que su hijo o hermano ocupe un puesto de trabajo normalizado supone un cambio actitudinal muy positivo, ya que modifica su percepción sobre su capacidad, pasando a ocupar un rol diferente dentro del núcleo familiar. La persona con síndrome de Down deja de ser un miembro pasivo que se limita a recibir, y se perfila una nueva forma de relación en el seno de la familia, marcada por la igualdad entre todos los hijos, con sus correspondientes derechos y obligaciones.

A pesar de todo lo dicho y de la evidencia de los efectos positivos de las inserciones laborales, la realidad para nuestros hermanos es que en pocos casos se produce una contratación en la empresa ordinaria, y cuando se logra, las complicaciones y dificultades que surgen pueden desencadenar el fracaso de la inserción, por cuestiones totalmente ajenas al chico con síndrome de Down.

La primera de estas dificultades colaterales es la ausencia de vías de financiación estables para los programas de inserción laboral de nuestros hermanos. La experiencia demuestra que es preciso desarrollarlas bajo metodologías de apoyo y seguimiento continuo, para garantizar que el aprendizaje de tareas y la adaptación al entorno se producen de forma correcta. Para esto es preciso contar con profesionales especializados durante el tiempo que sea preciso, pero no existe una vía de financiación estable para estos profesionales, debido en parte a que la inserción laboral no es considerada dentro de la Administración como una necesidad más del desarrollo vital de nuestros hermanos, como puede ser la atención temprana o la integración escolar. Sin embargo, en los últimos años se ha desarrollado una magnífica labor que ha sentado las bases sobre las que hay que continuar trabajando y que ha logrado éxitos tales como la publicación del Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad. Este Real Decreto incluye las medidas a tomar para el fomento del empleo de las personas con discapacidad intelectual, entendiendo empleo con apoyo como "el conjunto de acciones que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral en empresas del

mercado ordinario de trabajo en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos equivalentes". Su implantación autonómica aún es desigual e insuficiente, pero plantea un primer reconocimiento de la importancia del empleo para nuestros hermanos y un atisbo de soluciones a esta situación.

Pero no es solo la financiación la que dificulta el desarrollo de las inserciones laborales de nuestros hermanos con síndrome de Down. Hay otros muchos factores a tener en cuenta para evitar el fracaso en el proceso de inserción:

- Es preciso potenciar la formación antes, durante y después de una inserción laboral, basada en las habilidades de la persona y teniendo en cuenta sus deseos y necesidades.
- Se deben diseñar programas formativos directamente relacionados con el puesto de trabajo a desempeñar, e incluso en el mismo lugar si es posible.
- Además de la formación necesaria para el correcto desempeño de las tareas, es preciso tener en cuenta también las habilidades de orientación al trabajo, habilidades de la vida diaria y habilidades sociales.
- Es necesario fomentar desde el principio la variabilidad y diversidad de las tareas, que deben ocupar todo el tiempo posible, para evitar el estancamiento provocado por la rutina y el aburrimiento.
- Es importante potenciar la promoción laboral como derecho de todas las personas con discapacidad que así lo deseen, dotándoles de herramientas de toma de decisiones adecuadas y responsables.

Amparados por las premisas en las que se asienta la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, los hermanos planteamos cómo creemos que debe enfocarse la inserción laboral de nuestros hermanos con síndrome de Down:

- Creemos que es preciso entender la inserción laboral como una vía de integración social imprescindible, ya que se convierte en un canal terapéutico de gran valor. La formación para el empleo y la subsiguiente inserción laboral no deben considerarse como una forma de ocupar el tiempo libre, sino como una estrategia responsable dirigida a lograr una inclusión real en un entorno normalizado.
- El diseño de los programas educativos y el proceso de empleo con apoyo debe ser individual y personalizado, creemos que es un error diseñar programas genéricos dirigidos a un colectivo de personas con síndrome de Down. En cada caso particular es preciso evaluar los niveles iniciales que presenta cada persona, así como su potencial de aprendizaje, y en base a esos parámetros diseñar un programa personalizado. De esta manera será posible definir objetivos realistas y metas a corto plazo que la persona logrará alcanzar, con el consiguiente incremento de autoestima.

- De la misma manera, creemos que es un error suponer que nuestros hermanos no sienten interés por determinados ámbitos laborales en detrimento de otros. Tradicionalmente se ha considerado que todas las facetas formativas y laborales les interesan por igual, y pueden y quieren desarrollarse profesionalmente en cualquiera de ellas. Para enfrentarse a este estereotipo es necesario buscar y ofrecer perfiles profesionales variados que logren cubrir el amplio espectro de las posibilidades laborales a las que puede acceder una persona con síndrome de Down. Y en este proceso debe ir siempre acompañado de un profesional de la orientación laboral, que le proporcione la información y los apoyos necesarios para esta toma de decisiones.
- Las familias, padres y hermanos, tenemos un papel clave en la experiencia formativo-laboral. En la medida en que valoremos positivamente este proceso y creamos firmemente en su capacidad para formarse adecuadamente y acceder a un puesto de trabajo normalizado, generaremos en él expectativas de autonomía altas que facilitarán la labor de aprendizaje. La comunicación entre padres, hermanos, profesionales y compañeros debe ser fluida y continua, ya que aporta información valiosa a todas las partes implicadas.
- Creemos que es importante potenciar la idea de formación continua y promoción laboral. Habitualmente el objetivo último en los programas de formación para el empleo o inserciones laborales es alcanzar un determinado nivel propuesto a priori y desempeñar correctamente determinadas tareas. Sin embargo, esa situación deja rápidamente de ser motivante para nuestro hermano con síndrome de Down, pierde su atractivo y comienza a resultar monótona y aburrida. Al igual que ocurre con las formaciones e inserciones del resto de la población, es necesario que se le ofrezca a nuestro hermano un reto continuo que le permita obtener pequeños logros, para que las tareas a aprender o realizar nunca resulten rutinarias y sirvan de refuerzo por sí mismas.
- La puesta en marcha de un programa de formación para el empleo y el desarrollo de una inserción laboral no puede ignorar el resto de habilidades instrumentales adquiridas en mayor o menor medida por nuestro hermano. La falta de refuerzo en el cálculo, la lectura o la escritura provoca una pérdida en estas destrezas que debe evitarse. Es preciso, por tanto, que de manera continua se integre también este tipo de destrezas, así como las habilidades personales y laborales básicas para facilitar el proceso de integración social de la persona con síndrome de Down en su núcleo laboral y en la sociedad que le rodea.

A modo de conclusión, resaltar la importancia que a nuestro juicio tiene la inserción laboral de nuestros hermanos, que les proporciona un lugar activo en la sociedad, igual que hace con nosotros. Creemos que este ámbito debe adquirir mayor fuerza en el futuro inmediato de nuestros hermanos, y por supuesto colaboraremos en todo cuanto esté en nuestra mano para ello.

VIDA INDEPENDIENTE

El deseo de independencia y autonomía de nuestros hermanos se desprende de un proceso natural por el que, gracias al esfuerzo y a las demandas de nuestros padres, han ido participando en contextos donde estos valores han ocupado un lugar determinante. Existen marcadas diferencias en función de la edad que tengan nuestros hermanos, pero podemos decir que aquellos que ahora tienen entre veinte y treinta años han crecido dentro de programas orientados en mayor o menor medida hacia la autonomía. Ni que decir tiene que para las generaciones nacidas a partir de la década de los 90, la autonomía es el eje transversal sobre el que se asienta toda la labor realizada con ellos, y esto significará una generación de jóvenes con síndrome de Down en la que la búsqueda de la máxima autonomía en todas las áreas sea la norma, y no la excepción.

En el caso de los que ahora se sitúan entre los veinte y los treinta años, su evolución natural les está empujando a que reclamen su autonomía de una manera firme. No en vano han crecido bajo las primeras experiencias integradoras en el ámbito escolar, y han sido los beneficiarios de las primeras iniciativas de inserción laboral. Hemos procurado a nuestros hermanos estos primeros atisbos de normalización y de inclusión en la sociedad, y el siguiente paso natural ha sido que reclamaran la autonomía e independencia a la que pueda optar cualquier otro joven de su contexto social.

El artículo 19 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, titulado "Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad", dice lo siguiente:

> Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:
>
> a. Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
> b. Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
> c. Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Los hermanos creemos firmemente que la autonomía e independencia de nuestros hermanos con síndrome de Down son imprescindibles para disfrutar de una vida personal, social y familiar

más plena, pero también para gestionar su tiempo libre de un modo más satisfactorio, lo que supone finalmente una mejora en la calidad de vida percibida y una inclusión social, personal y laboral más efectiva, ya que la toma de decisiones y la capacidad de elección implican una participación más activa en la sociedad. Por otra parte, y no menos relevante, la adquisición y desarrollo de las habilidades básicas de la vida cotidiana que potencien el mayor grado de autonomía posible en cada caso, se relacionan significativamente con una prevención de la dependencia en edades más avanzadas, y este es un factor que tanto nuestros padres como nosotros perseguimos con vehemencia.

A pesar de la importancia de la emancipación y autonomía para nuestros hermanos, la realidad muestra que en muy pocas ocasiones llegan a ejercer este derecho, ya que las necesidades de apoyo que precisan para hacerlo realidad no son alcanzables en la mayoría de los casos. Al igual que ocurría en las inserciones laborales, tampoco en el ámbito de la autonomía existen políticas públicas facilitadoras, ya que la independencia de las personas con síndrome de Down no se considera, hoy por hoy, una necesidad vital en el desarrollo de nuestros hermanos.

Nosotros conocemos esa necesidad, ya que también la hemos experimentado. Y para nuestros hermanos, es incomprensible e injustificable la naturalidad que se experimenta en el núcleo familiar cuando un hijo se independiza, incluso los que son menores que él, mientras percibe que nunca llegará su turno.

Los hermanos defendemos la necesidad de que nuestros hermanos alcancen las cotas máximas de autonomía que en cada caso sea posible, sin poner cortapisas a las metas que se marquen. Creemos que este proceso los padres y el resto de hermanos debemos estar a su lado de manera incondicional, compartiendo sus ilusiones y sus miedos como lo estaríamos con cualquier otro miembro de la familia en esa situación. Y para ello, es preciso que también nosotros superemos ese miedo al fracaso o a que pueda salir malparado, que en muchos casos nos paraliza y nos impide crecer.

OCIO INCLUSIVO

El artículo 30 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, titulado "**Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte**", dice lo siguiente:

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad:
    a. Tengan acceso a material cultural en formatos accesibles;
    b. Tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles;

c. Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional.

2. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad.
3. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes, de conformidad con el derecho internacional, a fin de asegurar que las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales.
4. Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos.
5. A fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para:
    a. Alentar y promover la participación, en la mayor medida posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas generales a todos los niveles;
    b. Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados;
    c. Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas;
    d. Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar;
    e. Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios de quienes participan en la organización de actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas.

De acuerdo con algunas líneas teóricas de gran relevancia, consideramos el ocio como una experiencia humana compleja, centrada en actuaciones queridas y por tanto libres, con un fin en sí mismas y personales, con implicaciones individuales y sociales. Por tanto, para que una experiencia sea catalogada como "ocio" la persona debe elegir voluntariamente hacer esa actividad simplemente porque le apetece hacerla, ya que su realización le produce un sentimiento gratificante.

Pero el ocio va más allá de la simple gratificación, supone una oportunidad para el desarrollo de nuestros hermanos con síndrome de Down, ya que ofrece los contextos necesarios para probar diferentes conductas, experimentar la sensación de competencia, aprender destrezas ignoradas, conocer gente nueva, profundizar en las relaciones existentes y desarrollar un sentido más claro de uno mismo. El ocio ofrece el marco en el que las personas pueden aprender, interactuar, expresar su individualidad y autorrealizarse. Y sus beneficios se producen a nivel físico, psicológico y social, cimentando el desarrollo personal del ser humano. El ocio es por tanto un derecho del que nadie debería ser privado.

La experiencia con nuestros hermanos nos demuestra que esta premisa no siempre se cumple. Con relativa frecuencia nuestros hermanos no tienen la oportunidad de decidir qué tipo de ocio quieren disfrutar, ya que las alternativas son reducidas.

Afortunadamente siempre han podido contar con las actividades integradoras que se les ha ofrecido desde el tejido asociativo, que ha generado un gran número de programas y experiencias que han permitido el acceso y la participación plena de las personas con síndrome de Down en el ámbito del ocio, proporcionándoles experiencias más allá de la adquisición de destrezas y habilidades y teniendo en cuenta la necesidad del ser humano de recrearse. Estas experiencias de ocio generalmente se disfrutan con el grupo de referencia de la asociación, con quien se comparte emociones y complicidad. Y para muchos de nuestros hermanos supone el marco ideal en que disfrutar del ocio, dentro de un contexto social conocido y controlado. En muchos casos cambiar estas actividades por otras fuera del contexto asociativo y que significara encontrarse con un entorno no conocido sería un gran error. Muchos de nuestros hermanos necesitan sentir la sensación de control generado por una situación en la que hay caras conocidas para poder disfrutar de la experiencia. Para todos ellos, es necesario que las asociaciones continúen su excelente labor proporcionándoles estas experiencias.

Pero esta oferta no siempre resulta suficiente. Para muchos otros de nuestros hermanos, la experiencia gratificante emana de la posibilidad de acceder a los recursos y servicios de ocio que se dirigen al resto de los jóvenes. Les gustaría asistir a conciertos, hacer senderismo, entrar en un grupo de baile, o acudir a una biblioteca, por ejemplo, sin la necesidad de hacer estas actividades en el contexto asociativo o tutorizados por otra persona. Pero para que esto fuera posible sería preciso que quienes ofertan esas actividades estuvieran preparados para recibir la demanda de participación de cualquier persona, incluidos nuestros hermanos con síndrome de Down. Y esta predisposición es lo que denominamos ocio inclusivo.

La tendencia seguida por otros países en materia de ocio destinado a personas con discapacidad se orienta hacia la inclusión, entendida como el principio que guía las acciones encaminadas a que todas las personas formen parte real de la sociedad. En esta corriente destaca especialmente la idea de la responsabilidad que tiene la comunidad de generar políticas, acciones y prácticas que fomenten la aceptación de la diferencia y que respondan a las necesidades de todas las personas.

Bajo estas directrices, nosotros también creemos que es necesario transformar la política, la educación, la gestión y la intervención, e implantar la inclusión como patrón para responder a las necesidades de todas las personas en materia de ocio. Una comunidad inclusiva es capaz de crear las condiciones adecuadas para responder a las necesidades de todos los ciudadanos en todos los equipamientos, infraestructuras, servicios y programas desarrollados en los diferentes ámbitos del ocio. Es necesario, por tanto, crear el contexto social y político adecuado para desarrollar programas de ocio inclusivos dirigidos a personas con discapacidad donde finalmente puedan ejercer su derecho al ocio en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos.

De esta manera nuestros hermanos tendrían la libertad de elección entre todas las alternativas posibles, lo que redundaría en mayor autonomía y por tanto mayor gratificación en la vivencia del ocio, que en última instancia es lo que nos genera la percepción de calidad de vida en el momento actual.

En este repaso por la situación de nuestros hermanos con síndrome de Down he querido describir la situación que se dibuja ante nuestros ojos en tres ámbitos concretos: el empleo, la independencia y el ocio. A grandes rasgos, todo lo que he dicho en estos temas respecto a nuestros hermanos puede aplicarse también a nosotros, ya que las demandas que todos los jóvenes hacemos son en esencia las mismas. Y los mismos derechos que reclamamos para nosotros estamos dispuestos a reclamar para nuestros hermanos, uniendo nuestras voces a las suyas para dotarlas de mayor fuerza. Sabemos qué necesitan para sentirse realizados, conocemos de primera mano qué haría que mejorara su calidad de vida, y, al igual que han hecho y seguirán haciendo nuestros padres, no cejaremos hasta conseguir que uno a uno se logren sus sueños. Porque la ley les ampara, pero sobre todo, porque creemos que se lo merecen.

TEMA 25:

LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Ponencia:

El papel de los hermanos de personas con Síndrome de Down. Experiencias de la Red Nacional de Hermanos

Autores:

Pilar Agustín

Daniel Pirla

Red Nacional de Hermanos DOWN ESPAÑA (RNHER)

PRIMERA PARTE:
EL PAPEL DE LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

1. PRESENTACION

Entendemos el tener un hermano con Síndrome de Down como una circunstancia. Quiero dejar sobre la mesa lo mucho que hemos aprendido y podemos aprender de ellos. Queremos servir de puentes para afrontar sus miedos.

2. SER HERMANOS

Planteamos:
Ser un aire nuevo para apoyar a las asociaciones y a nuestros padres dando continuidad a programas en curso y planteando nuevos proyectos.

Evitar la sobreprotección, apoyándoles y dándoles su espacio con sus derechos, obligaciones y responsabilidades.

¿Qué queremos?:
Lo mismo que para nosotros, destacando las alegrías y las tristezas que serán consecuencia de su capacidad de decisión, deberán plantearse las cosas como personas que son, con sus habilidades y sus limitaciones. Nuestros hermanos deben aprender también interpretando sus fracasos. Deben arriesgarse y equivocarse y para ello cuentan con nuestro apoyo incondicional.

¿Cómo lo ejecutaremos?:
A través de la Red Nacional de Hermanos, colaborando con las asociaciones y la federación.

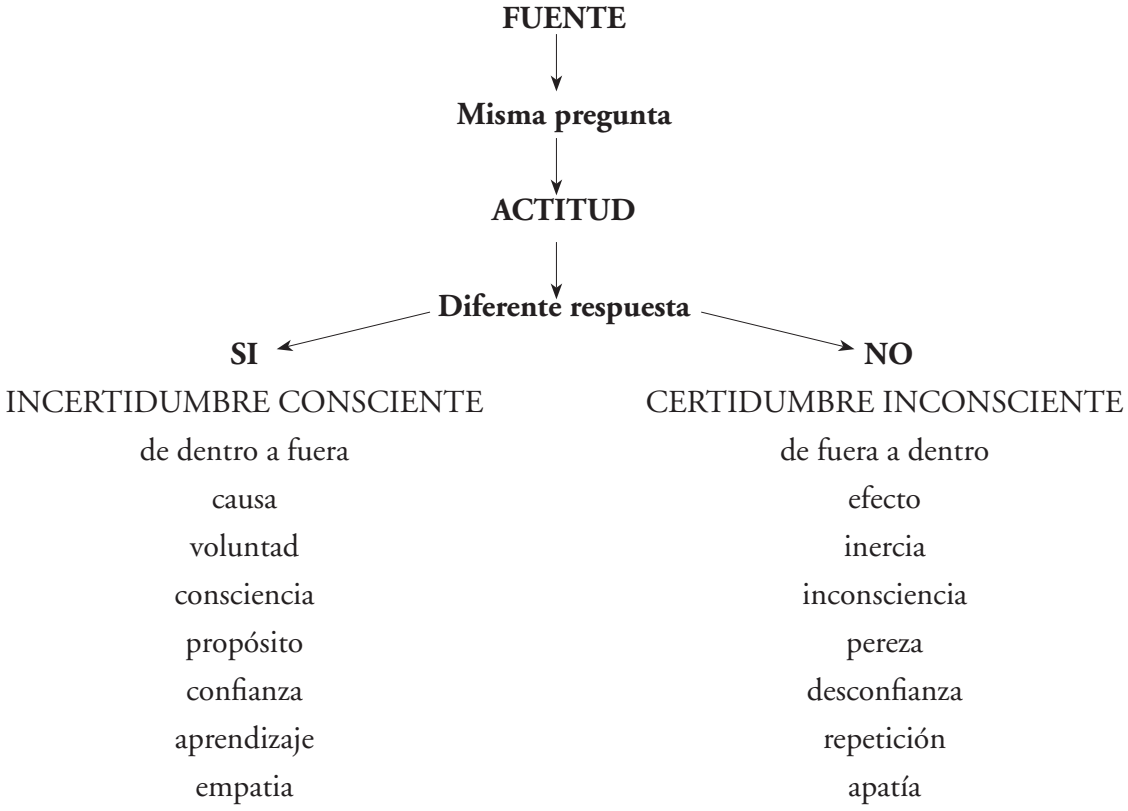
3. ACTITUD, UN VALOR FUNDAMENTAL

Es importante para nosotros diferenciar las etapas de crecimiento y desarrollo de nuestros hermanos. Pensamos que debemos incidir especialmente desde su adolescencia, es un periodo muy complicado para cualquier persona y especialmente delicado para el desarrollo como persona, donde los matices, los planteamientos y los enfoques son determinantes, por ello consideramos que hay que trabajar mucho con la ACTITUD es una variable no incluida en algunos cuadros pero influyente en todos los aspectos. Esencialmente, en todas las respuestas la actitud influye de manera determinante.

La felicidad es lo único que importa. Hay que tomar la decisión de ser feliz. La vida está hecha enteramente de opciones y decisiones, siempre tenemos opciones a nuestro alcance y aunque

no lo notemos permanentemente tomamos decisiones. Entiende que la felicidad va de adentro hacia afuera y que nada afuera te podrá hacer feliz si dentro de tí no has sembrado la semilla de la felicidad.

CUENTO DE HADAS



HAY QUE REPROGRAMARSE
LA CONFIANZA Y LA VIDA SON BINARIAS, NO FUNCIONAN A MEDIAS

FRENOS
- FALSAS CREENCIAS
- PREJUICIOS
- PROYECCIONES

TRANSFORMACION = ACTITUD x CONOCIMIENTO x HABILIDAD
TALANTE = ACTITUD
TALENTO = CONOCIMIENTO + HABILIDAD
El talante marca la diferencia si detrás hay talento.

EL AZAR REPARTE LAS CARTAS, TU LAS JUEGAS.

4. POESIA

¿QUIEN MUERE?

Muere lentamente…
quien se transforma
en esclavo del hábito,
repitiendo todos los días
los mismos trayectos,
quien no cambia de marca,
no arriesga vestir un color nuevo
y no le habla a quien no conoce.
Muere lentamente…
quien hace de la televisión su gurú.
Muere lentamente…
quien evita una pasión,
quien prefiere el negro sobre el blanco
y los puntos sobre la íes
a un remolino de emociones,
justamente las que rescatan
el brillo de tus ojos,
sonrisas de los bostezos,
corazones a los tropiezos y sentimientos.
Muere lentamente…
quien no voltea la mesa
cuando está infeliz en el trabajo,
quien no arriesga lo cierto por lo incierto
para ir detrás de un sueño,
quien no se permite,
por lo menos una vez en la vida,
huir de los consejos sensatos.
Muere lentamente…
quien no viaja,
quien no lee, quien no oye música,
quien no encuentra gracia en si mismo.
Muere lentamente…
quien destruye su amor propio,
quien no se deja ayudar.

Muere lentamente…
quien abandona un proyecto
antes de iniciarlo,
no pregunta de un asunto que desconoce
o no responde cuando le indagan
sobre algo que sabe.
Evitemos la muerte en suaves cuotas,
recordando siempre que estar vivo
exige un esfuerzo mucho mayor
que el simple hecho de respirar
Solamente la ardiente paciencia
hará que conquistemos
una espléndida felicidad.

Pablo Neruda

5. LLAMAMIENTO

Aprovechando la oportunidad que me han otorgado, hago un llamamiento hacia los hermanos, aceptar el desafío como una circunstancia de la vida, un reto, respondiendo desde la iniciativa, jugando las cartas que nos han dado, viviéndolo como si lo hubiéramos elegido. Reflexión para la acción.

SEGUNDA PARTE:
EXPERIENCIAS DE LA RED NACIONAL DE HERMANOS

1. HISTORIA DE LA RED NACIONAL DE HERMANOS

Con motivo del IX Encuentro de Familias, celebrado en Lleida en diciembre de 2008 un grupo de hermanos de personas con síndrome de Down participaron de un taller sobre hermanos. Tal y como nos dice Natalia Cabaleiro hermana de una persona con Síndrome de Down: *"Ni yo misma me había parado a pensar ciertamente porque igual que padres y madres trabajaban mano a mano, nunca unos hermanos se habían unido, aunque fuera únicamente para participar en algo así como una terapia de grupo. Esa terapia tuvo lugar en mi caso, en el encuentro de familias de Lleida, cuando Nuria Illán coordinó a un grupo de unos veinte hermanos. Conocí a hermanos, lejanos geográficamente, muy cercanos desde el primer momento por las vivencias comunes y sentimientos similares a los míos, con los*

que establecí lazos emocionales muy fuertes y a los que parecía que conocía de toda la vida. Tener la oportunidad de plantear dudas, mostrar miedos, expresar emociones y sentimientos, buscar soluciones, respuestas y consejos, recibiendo una perfecta empatía por parte de quien escucha, en base a su condición de "hermano de", fue la base de un espacio desde el que nos queremos hacer valer como una nueva plataforma en la vida de nuestros hermanos con síndrome de Down"

Poco a poco este grupo de hermanos de personas con síndrome de Down nos fuimos reuniendo: Murcia, Madrid, etc. y cada uno de estos pequeños encuentros iba dando forma a nuestra idea. Ya con la elaboración del manifiesto por la creación de una Red Nacional de Hermanos y su firma el día 1 de mayo de 2009 por parte de ocho personas provenientes de Lleida, Las Palmas, Vigo, Murcia, Huesca y Segovia se puede considerar como puesto en marcha nuestro proyecto.

2. DEFINICIÓN DE LA RED: ¿QUÉ QUEREMOS SER?

"No hay viento favorable para el que no sabe adónde va" rezaba un antiguo pensador…

Pero sabiendo lo que uno quiere conseguir, todo es posible. Queremos ser buenos hermanos, como dice Pau, hermanos, no tenemos que asumir un papel nuevo, tenemos que afrontar y trabajar en el papel que nuestros padres nos han dado.

Según el diccionario de la Real Academia Española una red es: "*Aparejo hecho con hilos, cuerdas o alambres trabados en forma de mallas, y convenientemente dispuesto para pescar, cazar, cercar, sujetar, etc."* y en su acepción referida a una red de personas podemos encontrar: *"Conjunto de personas relacionadas para una determinada actividad"*. Esta idea juntamente a la reivindicación de un papel más participativo dentro de la familia y del proceso vital en el cual están inmersas las personas con síndrome de Down, es lo que sirve de plataforma de lanzamiento a este grupo de hermanos.

Lo que se afirma con la creación de esta red, recogido en el manifiesto de creación, es:

1. Que los hermanos quieren y se comprometen a tener una participación activa en el desarrollo y educación de las personas con síndrome de Down.
2. La posición clave de los hermanos dentro de las familias, puesto que están al lado de sus hermanos con discapacidad intelectual a lo largo de toda su vida.
3. La importancia del respeto hacia la toma de decisiones de las personas con síndrome de Down.
4. El compromiso hacia todas las iniciativas que promuevan la autonomía e independencia de las personas con síndrome de Down, así como el desarrollo de sus capacidades y mejora de la calidad de vida
5. Necesidad de una formación e información continua para proporcionar una ayuda adecuada a los hermanos con síndrome de Down.
6. Compromiso de difundir la posición de los hermanos y posibilitar a todos los hermanos de Down España la participación en la Red.

Podemos resumir lo que pretende la Red en los siguientes puntos:

- Crear vínculos entre hermanos de personas con síndrome de Down: En muchas ocasiones se puede llegar a pensar que estamos solos, que nuestras familias tienen otro enfoque distinto respecto a nuestras aportaciones a la vida de nuestros hermanos y que la sociedad poco tiene que aportarnos al respeto. Estar en contacto con otras personas que se encuentran en la misma posición puede ayudar a poner en común y a buscar respuestas comunes a nuestros interrogantes y dificultades.
- Los hermanos como plataforma de despegue de las personas con síndrome de Down: Al igual que con cualquier otro hermano y haciendo valer nuestra posición de iguales buscamos para ellos el mayor desarrollo y autonomía posible. En muchos casos hay que dar aquellos pasos que los padres no darían por la diferencia generacional.
- Lugar desde el que hacer oír y valer nuestra opinión como hermanos: Siempre girando en torno a la opinión de las personas con síndrome de Down y sin imponer nuestros propios criterios ni intereses hay que dar a conocer nuestros criterios y dar continuidad a todas las iniciativas que ya se están llevando a cabo con las personas con síndrome de Down.
- Ser un canal de comunicación hacia y desde las asociaciones: Paralelamente a la voz de los padres y los profesionales, hacer un espacio para la opinión de los hermanos y su aportación en los procesos de vida autónoma de sus hermanos con síndrome de Down.

Desde la plataforma del II Congreso Iberoamericano se quiere hacer un llamamiento especial a todos aquellos hermanos con inquietudes y con ganas de participar a que busquen formas de hacer llegar sus aportaciones y tal vez esta Red pueda ser una vía de acción, o por lo menos ese es nuestro deseo y nuestra intención.

3. ORGANIZACIÓN DE LA RED NACIONAL DE HERMANOS

En estos momentos podemos decir que la red está constituida formalmente y se encuentra en sus primeros momentos de rodaje. Hay un Comité Nacional formado por Daniel Pirla como coordinador nacional, Juana Zarzuela como representante de la Junta Directiva y Pedro Otón como presidente de Down España. Poco a poco la red irá estirando sus ramas y se llegará a tener un coordinador en cada ciudad, tal y como se propone en el documento marco de funcionamiento.

Por debajo de este Comité Nacional están los Coordinadores locales de la Red Nacional de Hermanos; una persona de cada entidad que se encarga de aglutinar a todos los hermanos interesados y de llevar a cabo actividades a un nivel local. Y finalmente las Comisiones de Trabajo Provinciales o Locales de Hermanos cuya labor principal es el desarrollo de las iniciativas impulsadas desde la Red y conseguir trasladar estas propuestas a los entes correspondientes. Es básico que todos estos grupos sirvan como canal de comunicación hacia y desde las asociaciones.

4. ALGUNAS OPINIONES

A continuación me gustaría leer algunos de los comentarios que nos hacían llegar los hermanos respecto a la creación de la Red Nacional de Hermanos y al papel a desarrollar dentro de la vida de los hermanos con síndrome de Down. Muchos de ellos están sentados entre nosotros hoy, pero como por una cuestión logística no podemos estar todos aquí arriba si queríamos hacer llegar el mensaje de todos y cada uno de ellos.

> *"Mi experiencia como hermano es positiva ya que pienso que es un punto de vista diferente, quiero decir que no es el rol de protector ni de amigo, sino el de hermano, aquel que siempre busca la pelea con él pero que al mismo tiempo lo protege como nadie. Cuando me refiero a pelea quiero decir no darle las cosas hechas, hacer que piense como resolver sus situaciones, tal y como haríamos con un hermano sin síndrome de Down".* Pau Ramírez

> *"Al mismo tiempo, la red me parece muy interesante en el sentido de que aparece la figura del hermano como protagonista y de esta manera se le está ofreciendo la mano a todos aquéllos hermanos a compartir sus experiencias buenas, malas, preocupaciones, alegrías... en primera persona. Quizás no haya otra forma mejor que la de crear una red que lleve su nombre, Hermanos".* Ivan Prieto

> *"Aunque puedan parecer unos objetivos muy ambiciosos podrían resumirse en querer a nuestros hermanos con síndrome de Down y en querer lo mejor para ellos".* Pilar Agustín

> *"Posibilitar que nuestros hermanos decidan por ellos mismos, acercando la realidad a sus vidas, buscando experiencias que les pueden causar alegrías o desengaños, como a cualquiera. Nuestro papel es importante en la etapa de adolescencia y desarrollo. Facilitar a nuestros hermanos la entrada en círculos y redes sociales existentes asumiendo los riesgos, sin miedo al fracaso y con la voluntad clara de cambio y superación, sabiendo que el esfuerzo para encontrar la verdad, la bondad y la belleza es muy grande y en ocasiones, la sociedad no está preparada".* Daniel Pirla

TEMA 25:

LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Ponencia:

También somos responsables

Autor:

Joao Carlos Gomes Dias

PRESENTACIÓN

- El papel de las familias en la creación de asociaciones de padres, como una primera respuesta a sus hijos con síndrome de Down, generalizada a principios de los años 60, con la toma de conciencia en cuanto que no era apropiado seguir tratando a estos niños fuera del núcleo familiar y lejos de los ojos de la comunidad.
- El papel de las asociaciones de padres en la defensa de sus derechos y su empoderamiento, fue el primer paso hacia la igualdad de oportunidades que hoy defendemos. Todos nosotros fuimos superando objetivos durante estos años, a medida que fuimos descubriendo su capacidad de responder a nuestros desafíos de desarrollo de la autonomía personal...
- El papel del Estado en la creación de respuestas inclusivas y garantizar la igualdad de oportunidades, resultado de la presión ejercida por las asociaciones de padres, la toma de conciencia colectiva del principio de igualdad de oportunidades y la presión de las directivas europeas orientadoras de las políticas nacionales ...
- La responsabilidad de los hermanos como elemento impulsor del proceso integrador en la familia y la sociedad, sólo ahora está adquiriendo fuerza. Hasta hace muy poco, las familias tendían a eximir de responsabilidad a los hermanos, en la medida en que asumían la "culpa" y la responsabilidad de lo sucedido, entendiendo que no era justo que los hermanos fueran "penalizados" en su condición de hijos.

El concepto de familia está cambiando, y en este sentido se ha ido adoptando una actitud de corresponsabilidad de todos sus elementos en el proceso de capacitación y socialización. Cada vez es más común encontrar hermanos participando activamente en este proceso, al optar por la formación profesional en áreas de actividad relacionadas con el medio y asumir un papel de garantes de la condición de igualdad de oportunidades con respecto al resto de los miembros de la familia.

Es común encontrar hermanos que asumen un papel activo en el proceso de transformación tanto de la familia, como del entorno social próximo, prestándose a recibir y difundir información útil para su propósito...

- Una visión general de conducta ética, que, de forma asumida y objetiva, hace de nuestros hermanos Down, un punto de referencia de nuestra acción en la familia y la sociedad.

Reconocer la importancia de la movilización inter-pares y la ayuda mutua, estar dispuestos a participar en los foros de discusión e intercambio de la familia, las organizaciones y la comunidad, como éste en el que nos encontramos ahora, es sin duda una valiosa contribución que podemos y debemos utilizar.

Sin embargo, es importante saber cómo podemos contribuir de manera efectiva y esto requiere la comprensión de lo que está en juego y tener una opinión bien fundamentada.

En este sentido, les invito a que reflexionen ustedes mismos con sus familias y sus grupos organizados, sobre una serie de principios a los que debemos encontrar garantías para vuestros hermanos Down.

En una sociedad cada vez más exigente en términos de respeto de la dignidad humana y de los derechos, ¿cómo garantizar el respeto a la persona con síndrome de Down, que es un **valor** que todos los presentes en esta sala defendemos?

¡Asumiendo los principios!

Derecho a la dignidad

Derecho a la igualdad de oportunidades

Derecho a la autonomía

Derecho a la participación

Derecho a la intimidad

Derecho a la sexualidad

Estos son sólo algunos de los principios sobre los que debemos interrogarnos, formar opinión y que debemos defender de manera conjunta con la familia y la comunidad en general.

A modo de ejemplo, el derecho a la participación es la consagración práctica del derecho a la autonomía. La persona con síndrome de Down tiene derecho a participar en todos los asuntos que le afectan, debiendo decidir, con o sin apoyo, en todos los asuntos relevantes para su vida o para su comodidad y bienestar. Nadie tiene derecho a decidir por un adulto con síndrome de Down, sin que se haya verificado sin lugar a dudas que se han agotado todos los mecanismos de participación en la toma de decisiones. El principio de participación implica que los contextos de decisión se adapten a las condiciones del ejercicio participativo de la persona con síndrome de Down, tanto en términos del lenguaje utilizado, como de procesos y tiempo.

TEMA 25:
LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Comunicación:
"¿Qué expresan los hermanos de personas con síndrome de Down?"

Autora:
Olga Lizasoáin Rumeu

Resumen:
La influencia de un hermano con discapacidad intelectual debe situarse en un continuo, con resultados positivos por un lado y negativos en otros aspectos. Hay sufrimiento en los hermanos de personas con Síndrome de Down pero también mucho enriquecimiento, y para que este sea el caso es primordial tomar conciencia de las implicaciones que puede conllevar tener un hermano o hermana con estas características. Este punto de partida nos conduce a plantear un proyecto de investigación y colaboración entre el Departamento de Educación de la Universidad de Navarra y el Centro de Orientación Familiar de la Fundación Ciganda Ferrer - Colegio el Molino de Pamplona. En una primera fase se lleva a cabo una investigación aplicada basada en el análisis cualitativo de 33 entrevistas personales, realizadas a hermanos de alumnos del colegio de educación especial de El Molino (Pamplona). En esta comunicación se presentan los resultados obtenidos en algunas de estas entrevistas con el objetivo de profundizar en las vivencias, sentimientos y necesidades de los hermanos, y centrar el diseño de estrategias de intervención.

Palabras clave: Fratría; Expresión de Vivencias, Necesidades Psicosociales, Estrategias de Intervención, Grupos de encuentro.

1. INTRODUCCIÓN

Si bien es cierto que estamos ante un cambio de percepción en el trato dado a la discapacidad asistido por el desarrollo y evolución en la legislación, en las actitudes sociales y en el aumento de los servicios, no es cuestionable el hecho de que la presencia de una discapacidad en la infancia modifica, considerablemente, el entorno familiar. El nacimiento de un niño con discapacidad no es sólo un desconcierto para los padres sino también para los hermanos, influyendo directamente sobre la construcción de su psicología y afectividad (Lizasoáin, 2007).

Desde el departamento de Educación de la Universidad de Navarra, estamos llevando a cabo un proyecto de investigación, financiado por el Gobierno de Navarra, en colaboración con el Centro de Orientación Familiar de la Fundación Ciganda Ferrer. El proyecto tiene entre sus objetivos profundizar en las necesidades de los hermanos de personas con discapacidad intelectual, conocer sus vivencias y sentimientos más destacados, con el fin de centrar así las pautas de una posterior intervención. Se persigue, de manera transversal, prevenir posibles problemas de tipo psicosocial, asociados al hecho de tener un hermano con estas características, gracias a la experiencia directa de aquéllos que se han visto confrontados a esta situación.

Una vez establecidos los principios teóricos sobre los que apoyar este proyecto se trata de contrastar los resultados de diversos estudios centrados en los hermanos de personas con Síndrome de Down con los obtenidos a partir de nuestra muestra extraída de la población de hermanos de alumnos escolarizados en el centro de Educación Especial “El Molino” de Pamplona.

2. METODOLOGÍA

Los hermanos acuden al Centro de Orientación Familiar para realizar una entrevista personal e individual de carácter semiestructurado. Estas entrevistas han tenido una duración de unos cuarenta minutos y podemos destacar que, si bien en un principio los hermanos manifiestan mostrarse algo nerviosos e inseguros, tras un primer intercambio de frases enseguida afirman sentirse a gusto, y al final de las entrevistas todos han expresado un gran agradecimiento ante el simple hecho de haber tenido un tiempo para hablar acerca de sus sentimientos y vivencias en relación con el hecho de tener un hermano con síndrome de Down.

En estas entrevistas, además de preguntar a los hermanos acerca de su situación personal, edad, puesto que ocupan en la familia, estudios o trabajo, los puntos centrales tratados han sido los siguientes:

- Tipo de discapacidad del hermano, características, grado y momento de aparición.
- Información y conocimiento acerca de la discapacidad; satisfacción con la información recibida.

- Persona que más información les ha ofrecido acerca de la discapacidad y quién piensan que debería informarles.
- Momento a partir del cual son conscientes de que tienen un hermano con discapacidad.
- Cambios en la familia desde el diagnóstico de la discapacidad. Reacciones iniciales.
- Recuerdos concretos de mayor preocupación y ansiedad relacionados con la discapacidad del hermano.
- Trato diferente (si sienten que por parte de sus padres, abuelos u otros familiares, hay un trato muy diferente respecto al hermano con discapacidad).
- Apoyo social (se pregunta a los hermanos si ha habido algo o alguien especial que realmente les haya ayudado a afrontar la situación en los momentos más difíciles).
- Relaciones sociales, actividades profesionales y de ocio.
- Lo que creen haber perdido por tener un hermano con discapacidad y si podría haberse minimizado esta pérdida.
- Beneficios (ganancias experimentadas como resultado de tener un hermano con discapacidad).
- Principales preocupaciones actuales (en relación al hermano y en relación a ellos mismos).
- Principales preocupaciones futuras.

Se graban las entrevistas que, posteriormente, se transcriben y analizan siguiendo un método de análisis de datos de corte cualitativo.

3. ALGUNOS RESULTADOS

Así, y tras un primer estudio piloto de 10 entrevistas, expondremos a continuación un resumen global de algunas respuestas ofrecidas por estos hermanos y hermanas relacionadas con las implicaciones que conlleva tener un hermano con Síndrome de Down, siguiendo las siguientes categorías:

3.1. Información sobre la discapacidad. Cuando preguntamos a los hermanos acerca de qué le pasa o qué tiene su hermano, en general responden de manera concreta, respondiendo "Síndrome de Down". Cuando se trata de definir el tipo de afectación del hermano las respuestas no son concretas, mostrando un nivel de información escaso y vago. La mayoría manifiestan que desde pequeños se daban cuenta de que su hermano era diferente, "tenía la cara rara, hacía cosas diferentes, le llevaban mucho al médico, …". También muestran cierta confusión a la hora de definir si la discapacidad de su hermano aparece desde el momento del nacimiento o fue adquirida posteriormente. No obstante, afirman estar satisfechos con la información recibida y coinciden en que la información la han recibido de sus padres, básicamente de la madre. Casi ninguno tiene conciencia de haber tenido apoyo por parte de los profesores o tutores en el colegio. A todos los entrevistados les gustaría

asistir a charlas donde se les explicara en mayor profundidad la discapacidad, sus características y qué pueden hacer ellos para ayudar a las personas con Síndrome de Down. También manifiestan el deseo de conocer a otros hermanos que estén en la misma situación e intercambiar experiencias.

3.2. Sentimientos originados por tener un hermano con discapacidad. Muchos se preguntan: ¿Por qué me ha tocado a mí tener un hermano así? Y sin embargo lo quieren muchísimo y no lo cambiarían por ningún otro. Los sentimientos que reconocen son básicamente: envidia, celos, vergüenza, pena, culpa, rabia y agresividad e impotencia hacia los que se ríen del hermano; asimismo también reconocen en ellos una mayor madurez, sentido de la realidad, mayor responsabilidad, cariño y estrecha unión con el hermano.

Les preocupa fundamentalmente que el resto de las personas no traten bien al hermano con discapacidad, le miren de forma rara, y, en general, la falta de aceptación de éste por parte del resto los niños de su edad y coinciden en afirmar que "los niños pueden ser muy crueles". Manifiestan este sufrimiento enmarcado en el contexto escolar y en la calle.

También les preocupan los comportamientos inadecuados que pueda mostrar el hermano con SD, y el tema de la comunicación con él (no poderle entender o comprender bien por motivo de los problemas de lenguaje asociados a la discapacidad). El miedo a que les pase algo. La felicidad de su hermano, el futuro o qué harán cuando acaben el colegio y sobre todo cuando mueran sus padres, son preocupaciones constantes.

3.3. Trato percibido de sus padres y apoyos sociales. Piensan que el trato por parte de los padres es diferente ya que a los hermanos con SD se les exige menos y reciben más protección y atención; consiguen más cosas, incluso más regalos de gente de la calle (tenderos, vecinos, amigos…). Los hermanos reconocen, en general, llegar a entender que esto sea así, aunque a veces les fastidia. Por otro lado, afirman también que esta excesiva dedicación al hermano, por parte de los padres, les permite a ellos tener más libertad. Los hermanos mayores, echando la vista atrás, tienen recuerdos de su niñez en los que se han sentido poco valorados en sus logros, y poco acompañados en momentos que para ellos eran de gran importancia (competiciones deportivas, actuaciones de fin de curso…).

Conforme se van haciendo mayores encuentran mayor apoyo de amigos, parejas y compañeros.

3.4. Pérdidas y ganancias. Entre aquellas cosas que los hermanos echan de menos están: no haber tenido un hermano sin discapacidad para disfrutar con él, como iguales, en juegos, conversaciones y complicidad. Asimismo coinciden en destacar como elemento negativo el ver como tener un hermano con discapacidad "limita" en muchas ocasiones la vida de sus padres, y se sienten impotentes muchas veces de pensar que no pueden hacer grandes cosas por cambiar la situación. Tampoco reconocen como positivo el haber tenido que adoptar en repetidas ocasiones el papel de hermano mayor, aún siendo el menor, incluso el de madre o padre; el que los padres dediquen más

tiempo al hermano con discapacidad; el ser vulnerables por tener un punto débil dónde los demás pueden atacarles.

En general, estos hermanos se identifican a sí mismos con una mayor madurez en relación a las personas de su edad, y con una mayor capacidad de pensar y reflexionar acerca de la problemática de sus vidas. Se consideran asimismo más realistas; más humildes y menos engreídos al ser conscientes de que algo así le puede pasar a cualquiera. Reconocen también una mayor sensibilidad y concienciación hacia las personas que tienen cualquier discapacidad y tratarlas con más delicadeza.

Entre las ganancias también destacan que, a sus ojos, el hermano con SD "no termina nunca de hacer mayor" por lo que se convierte en alguien muy próximo a ellos, que siempre está ahí, que no se va, y en este sentido valoran ese disfrute de poder contar siempre con él.

Sobre este aspecto quiero recoger una narración de una hermana sobre el nacimiento de su hermano con síndrome de Down, cuando ella tenía 10 años. La madre con todo el cariño del mundo la sienta en la cama para explicarle la discapacidad con las siguientes palabras: "mira, tú siempre has querido tener un hermano que no creciera nunca, que fuera siempre pequeño, pues bien tu hermano es en cierta manera así, es diferente y nunca crecerá como los otros". Estas palabras originaron en ella un sentimiento profundo y permanente de culpabilidad, por haber deseado un hermano que fuera siempre un bebé. (Luego me referiré a la necesidad de información como el aspecto más básico y sustancial para hacer frente a la discapacidad de un hermano).

3.5. Actividades ocupacionales y preocupaciones futuras. En nuestra muestra se percibe cierto fracaso escolar (muchos de ellos reconocen que nunca les ha gustado estudiar y que han dejado los estudios al acabar la secundaria) y una tendencia precoz por lanzarse al mundo laboral e incluso de abandonar el domicilio familiar. El futuro del hermano con SD es una de las grandes preocupaciones. Les gustaría que tuvieran un trabajo, con un salario digno; disfrutando de su tiempo de ocio, con amigos, y que puedan vivir su vida. No obstante, en los planes de casi todos entra en juego la idea de llevarse al hermano a su casa cuando los padres no puedan ocuparse de él. En este sentido muestran gran interés y aceptación ante la existencia de los pisos tutelados, si bien todos se ven tutores y responsables de sus hermanos.

4. NECESIDADES

De estas respuestas se deriva el hecho de que los hermanos tienen unas necesidades específicas a las que hay que atender y dar respuesta.

Los hermanos tienen necesidad de estar informados sobre la naturaleza de la discapacidad, su evolución, los tratamientos médicos, los posibles progresos, etc. Hay que procurar que tengan argumentos y estrategias para poder afrontarla, en relación, por ejemplo, con las otras personas que, inevitablemente, harán preguntas o comentarios al respecto. Los niños necesitan respuestas

francas y honestas a todas las cuestiones que plantean; tienen necesidad de comprender lo que está ocurriendo a su alrededor, en su mundo familiar. La información es un aspecto básico y sustancial para hacer frente a la discapacidad de un hermano. No se trata sólo de transmitir ideas en un momento determinado, sino de volver sobre las mismas una y otra vez para permitir la expresión de sentimientos.

La reacción y adaptación de los hermanos va a depender mucho de lo que los padres comuniquen y expresen (Turnbull, Brown y Turnbull, 2004). Por mucho que los padres intenten disminuir o disimular el grado de discapacidad y las alteraciones que de ella se derivan, los hermanos terminarán por tener que enfrentarse a la realidad. Por otro lado, es necesario poner palabras a los sentimientos (Pérez y Verdugo, 2008). Cuando los padres no comunican con los hijos, tratando de ocultar sus sentimientos, se instala el silencio en la dinámica familiar, y la discapacidad se presenta entonces a los ojos de los hermanos como un secreto lo que les conducen a replegarse sobre sí mismos (Feaps, 2005).

Toda esta información tan necesaria no debe quedar exclusivamente en manos de los padres, es importante involucrar, concienciar y responsabilizar también de ello al equipo médico, a los terapeutas, a los psicólogos, a los profesores, etc. Además de información los hermanos deberán recibir formación para poder colaborar en el cuidado y educación de su hermano (Dood, 2004).

Los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad necesitan comunicar lo que sienten, expresarlo, ser escuchados, compartir todo esto con otras personas y sentirse comprendidos. Es muy positivo, por ejemplo, que puedan mostrar abiertamente que están enfadados con el hermano con discapacidad, expresar su por qué y sus razones, y ser escuchados por sus padres, sin sentir por esto complejo de culpabilidad.

La fratría necesita también, de manera especial en el caso que nos ocupa, ser respetados en su individualidad, en sus pertenencias personales, en sus hobbies y diversiones, en sus actividades. No es positivo que por motivo de tener un hermano con discapacidad vean, por ejemplo, recortados su tiempo libre y sus vacaciones de manera significativa. Es cierto que las personas con SD precisan más ayuda y requieren de mayor atención y planificación. El resto de hermanos pueden ser para los padres una fuente fundamental de apoyo y ayuda, siempre dentro de unos límites (Pollack, 2002). Las expectativas de los padres respecto a que el resto de sus hijos se ocupe del niño con discapacidad y asuma las tareas de su cuidado deben ser moderadas, hay que permitir cierta libertad a los hermanos en su implicación, siendo además conscientes de que su dedicación y responsabilidad sufrirá fluctuaciones a lo largo del tiempo en función de las circunstancias y etapas de la vida por las que vayan atravesando. Una cosa es distribuir roles entre los hermanos, como se hace en cualquier familia, y otra convertirlos en los mejores cuidadores de su hermano con discapacidad, lo que puede obstaculizar su desarrollo social. Hay que evitar que la fratría cambie su rol de hermanos por el de padres, e incentivar a sus miembros para que se desarrollen como seres independientes, y no como una extensión del hermano con discapacidad (Nuñez y Rodríguez, 2005).

A su vez, es necesario fomentar las relaciones externas al entorno familiar, y es importante llegar a conjugar esto con las responsabilidades y tareas adquiridas respecto al hermano con discapacidad. Se evitarán así conflictos y enfrentamientos con los padres y demás hermanos. Además cuando el tiempo libre de cada uno está bien establecido y acordado podrán disfrutarlo más sin tener mala conciencia, lo que favorecerá su desarrollo y adaptación (Guite, Lobato, Kao y Plante 2004).

Muchos hermanos asumen desde edades tempranas, como un deber implícito, el hecho de tener que llevarse al hermano con discapacidad a vivir con ellos el día de mañana. La fratría en ciertos casos sentiría un alivio al comprobar que sus padres no es eso lo que esperan. Es preciso tratar todos estos temas abiertamente desde la calma y la reflexión, antes de que se presente la necesidad, sin temores ni susceptibilidades (Navarro, 2005; Bert, 2006).

Por otro lado, y en esta misma línea, no es raro que en el momento en que los padres proponen que el hijo con SD vaya a un internado o a una residencia para vivir independiente de la familia, la fratría tenga una cierta sensación de "deshacerse" de él; hay que explicar claramente el objetivo de esto, asumir que también el hermano con discapacidad se convierte en adulto y la necesidad de que cada uno tenga una vida propia. A pesar del amor fraterno, de los sentimientos de responsabilidad o culpabilidad, o precisamente por ellos, muchos encuentran un gran alivio cuando, por ejemplo, comienzan sus estudios lejos del hogar familiar y encuentran nuevas personas que desconocen su situación familiar. Esto se observa especialmente en aquellas familias en las que la figura materna se caracteriza por la desdicha, el silencio y una gran exigencia (Merucci, 2006).

5. AFRONTAMIENTO

Si las necesidades de la fratría hasta aquí expuestas se afrontan bien la discapacidad puede ser una fuente de enriquecimiento familiar. Así, son numerosos los estudios que evidencian como las familias donde uno de sus miembros tiene síndrome de Down son más fuertes, más flexibles y positivas en su afrontamiento de la adversidad. Es por ello que el foco de las investigaciones más actuales se centra en estas fortalezas familiares y personales, en lo que la psicología moderna nomina con el término resiliencia (Singer y Powers, 1993).

Las exigencias a las que deben hacer frente los padres por el hecho de tener un hijo con SD conducen a los hermanos a desenvolverse de manera más autónoma, desarrollándose como personas más responsables y maduras, adquiriendo un sentido muy agudo de la realidad y de la vida. Los hermanos de familias donde uno de sus miembros tiene discapacidad desarrollan una mayor confianza en sí mismos que los de familias "normales". Del mismo modo, interiorizan mejor valores humanos como la paciencia, la tolerancia, la delicadeza, la escucha, la compasión, la generosidad, el altruismo, el respeto a la diferencia, la capacidad de superación, el sentido de la legalidad y la justicia. También se ha mostrado que estos hermanos extraen más alegrías con las pequeñas cosas de la vida, por ejemplo en relación con los esfuerzos y progresos de su hermano con SD experimentan un gran orgullo y satisfacción (Lizasoáin, 2007).

Actualmente son numerosos los proyectos y programas que se están llevando a cabo, centrados principalmente en grupos de encuentro con hermanos de niños con SD. Es importante dar a los hermanos la oportunidad de poder hablar de sus problemas, y frecuentemente, es preferible que esto lo hagan a una tercera persona, a un profesional, para que se sientan más libres de expresar sus sentimientos sin el temor de incomodar ni herir a sus padres. Se trata de crear las condiciones para que los niños puedan, con confianza, hablar de sus dificultades, sentirse reconocidos, valorados, expresar e intercambiar miedos, dudas o deseos a un profesional, a un interlocutor que no se siente directamente amenazado, ofendido, ni triste por lo que escucha (Ponce, 2007). El rol de este profesional es ayudar a que las palabras circulen. Crear las condiciones para informar de la discapacidad, dónde los niños puedan contar lo que saben de la misma y aprender lo que desconocen. No se trata de grupos que curan puesto que no son niños enfermos, son grupos que ayudan a prevenir ciertas dificultades cuyos principales objetivos son básicamente los siguientes: ofrecer informaciones sobre la discapacidad; ayudar al desarrollo de actitudes y comportamientos que permitan afrontar situaciones estresantes de manera constructiva; permitir a los participantes expresar sus sentimientos en relación a su hermano con SD y en relación a las otras personas de su entorno; enseñar a desarrollar proyectos de vida y aspiraciones particulares, haciéndolo compatible con las responsabilidades derivadas de tener un hermano con discapacidad.

Entre los resultados positivos de estos grupos se destacan: la mejora de las capacidades de adaptación de los hermanos, la reducción de los problemas de comportamiento tanto en casa como en el colegio, y la disminución de los sentimientos de soledad y de culpabilidad (Scelles, Bouteyre, Dayan y Picon, 2007).

Hay que tener en cuenta que no todos se benefician de estos grupos. Hay casos en los que los niños pueden sentirse aislados o aumentar sus temores al verse enfrentados a las dificultades evocadas por otros hermanos. Tampoco parece ser muy beneficioso el acudir a estos grupos durante mucho tiempo; trascurrido un periodo es bueno para los hermanos abandonarlos y pasar a otra cosa, lo que no significa que más adelante vuelvan a retomarse. Un factor importante para el establecimiento de grupos es la edad, ya que según las etapas de la vida las expresiones cambian y las preocupaciones no tienen la misma naturaleza (Vila, 2005).

Los padres reconocen los efectos beneficiosos que estos grupos tienen tanto en sus hijos como en ellos mismos, y por otro lado, se constata que tienen por lo general muy poca información acerca de lo que se hace en estos grupos con sus hijos, lo puede explicarse en base a dos motivos: la confianza en lo que ahí se hace y la consideración de ese espacio como algo propio de los hijos que ellos deben respetar (Dayan, Pico, Scelles y Bouteyre, 2006). Otro aspecto interesante de estos grupos con los hermanos es que la mayoría de las veces las investigaciones muestran cómo el hermano con discapacidad no está al corriente de que sus hermanos acuden a estos grupos. Sólo unos pocos reconocen que su hermano o hermana con discapacidad está al corriente y contento de esta participación (Bert, 2006).

6. PARA FINALIZAR

Antes de finalizar este artículo queremos insistir en que según vaya madurando el campo de la investigación sobre los hermanos de personas con SD tendremos un mayor conocimiento sobre cómo apoyarlos, de forma que mejoren sus posibilidades de crecer como adultos psicológicamente sanos con relaciones interpersonales firmes y positivas (Stoneman, 2005). Si bien, el trabajo implicado en diseñar y realizar este tipo de investigación es difícil, los resultados merecen la pena. Por nuestra parte, tenemos por delante un compromiso basado en continuar con el estudio y análisis de los posibles impactos que pueda conllevar tener un hermano o hermana con discapacidad intelectual, así como de poner en marcha grupos de encuentro para este colectivo que les ayuden a afrontarlos de manera positiva. Así, en 2010 hemos puesto en marcha un trabajo basado en "grupos de encuentro", con el objetivo de dar información y crear las condiciones para que los hermanos puedan hablar de sus dificultades, expresar e intercambiar temores, dudas o deseos y sentirse apoyados; estas sesiones, con una frecuencia mensual, se han estructurado en los siguientes temas:

1. Presentación del proyecto y su dinámica. ¿Qué dicen los hermanos de personas con discapacidad?
2. ¿Qué sabemos de la discapacidad intelectual? Diferentes tipos de discapacidad
3. Mi hermano y yo. ¿Le conozco? ¿Me conozco?
4. Taller sobre emociones
5. Actividades para afrontar problemas de manera positiva
6. El futuro de las personas con discapacidad intelectual
7. Clausura

A final de curso publicaremos un manual con el contenido y resultados más destacados del proyecto, que sirva además de protocolo de intervención a los profesionales que trabajen con hermanos de personas con discapacidad intelectual, a los padres y a los propios hermanos implicados.

A modo de conclusión se recoge el siguiente testimonio:

> "Mi hermana tiene SD y la quiero como no podría expresar. Aunque en muchas ocasiones las cosas no son fáciles, tengo que decir, con toda firmeza, que mi hermana es lo mejor que me ha pasado en la vida, es la persona que más me ha enseñado, gracias a ella soy como soy, gracias a ella sé lo que quiero ser".

REFERENCIAS:

Bert, C. *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Ediciones Erés, (Ramonville Saint-Agne), 2006.

Dood, L.W.. Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 31(1), 41-49, 2004.

FEAPS. *Los hermanos opinan*. FEAPS, 1ª ed. con la ayuda del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Disponible en formato Pdf:

www.feaps.org/biblioteca/documentos/hermanos_opinan.pdf, 2005.

Guite J., Lobato D., Kao B. y Plante, W. Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Childrens Health Care*, 33 (1), 77-92, 2004.

Harris, S. L. *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Narcea Ediciones. Madrid, 2001.

Kamisnky, L. y Dewey, D. Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232, 2002.

Lizasoáin, O. Reflexiones en torno a la docencia de la Educación Especial en el contexto universitario: el reto del Espacio Europeo de Educación Superior. *Revista de Ciencias de la Educación*. nº 209, 101-117, 2007.

Lizasoáin, O. Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, vol. 38 (39), nº 223, 69-88, 2007.

Merucci, M. Être père d'enfant handicapé: une réflexion sur la fonction paternelle. *Thérapie familiale*, 27(1), 61-73, 2006.

Navarro, J. *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. Ed. Paidós, Barcelona, 2004.

Nuñez, B. y Rodríguez, L. *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente* (2ª edición). Buenos Aires, Asociación Telefónica, 2005.

Pérez Castañeda, C.G. y Verdugo, M.A. La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cero*; 39 (3), Nº 227, 75-90, 2008.

Pollack, EG. The childhood we have lost: When siblings were caregivers, 1900-1970. *Journal of Social History*, 36 (1), 31, 2002.

Ponce, A. *Apoyando a los hermanos: tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Cuadernos de buenas prácticas FEAPS; 8, Madrid: FEAPS, 2007.

Scelles, R.; Bouteyre, E.; Dayan C. y Picon, I. Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé: leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 31-43, 2007.

Singer, G. y Powers, L. Contributing to resilience in families: an overview. En: Singer y Powers, *Families, disability and empowerment*. Paul H. Brookes, Baltimore, New York, 1993.

Stoneman, Z. Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation,* 43 (5): 339-350. Publicado en *Siglo Cero*, 37 (3), nº 219, 2006 con traducción de Fabián Sainz, 2005.

Turnbull, A., Brown, I. y Turnbull III, H. R. *Families and people with mental retardation and quality of life: international perspectives*. American Association on Mental Retardation. Washington, DC, 2004.

Vila, A. *Los hijos diferentes crecen*. Ed. Narcea, Madrid, 2005.

VVAA. Monográfico: Hermanos y discapacidad. *Siglo Cero*, 37 (3), Nº 219, 2006.

TEMA 25:
LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Comunicación:
Implicación de los hermanos en el Tercer Sector

Autor:
Francisco Vinagre

Resumen:
La Fundación de Hermanos para la Igualdad y la Inclusión Social (FUNDHEX) ha sido creada por un grupo de hermanos de personas con síndrome de Down que deseaban formalizar su implicación en el desarrollo y la calidad de vida de sus hermanos. A través de la forma jurídica de una fundación, estos hermanos han puesto en marcha numerosas iniciativas que buscan complementar la labor de las asociaciones en aquellas áreas en las que existen menos recursos. En esta intervención se repasan estas áreas y se define la forma en que los hermanos las perciben en cuanto a su influencia en la calidad de vida de sus hermanos con síndrome de Down.

Palabras clave: Hermano, tercer sector, autodeterminación, inclusión, adulto, envejecimiento.

Hace ya 6 años, durante el encuentro celebrado en Jerez de la Frontera, en uno de esos momentos que siguen a charlas y talleres, donde se comparte lo escuchado y se sacan conclusiones, varios hermanos extremeños de jóvenes con síndrome de Down de edades similares, comenzamos a hablar sobre las inquietudes que teníamos, y resumiendo mucho aquella charla que empezó de manera totalmente imprevista, pasamos de tratar temas que no tenían más pretensión que la de mantener viva una conversación a cuestiones realmente importantes que afectaban al presente y el futuro de nuestros hermanos, detectamos necesidades comunes que les estaban surgiendo y que no estaban cubiertas aún por las iniciativas existentes en aquellos momentos en nuestra región, hablamos sobre las expectativas que nuestros padres tenían y las que nosotros nos planteábamos, y a partir de estas conversaciones empezó a tomar forma la idea que posteriormente se materializaría en lo que a día de hoy es FUNDHEX, durante estas charlas observamos que eran muchas las cosas que quedaban por hacer, y por esta razón decidimos empezar a poner nuestro granito de arena, queríamos, porque entendíamos que era necesario, que se empezara a tener en cuenta esta nueva perspectiva que nosotros podíamos aportar.

Ya teníamos el punto de partida, los objetivos también estaban medianamente claros, pero cuando empezamos a pensar cómo hacer realidad el proyecto comenzaron a surgir las dudas, y fue aquí donde nos dimos cuenta de lo perdidos que andábamos y las necesidades de asesoramiento que teníamos, estaba claro que queríamos continuar con la labor emprendida por nuestros padres, y estos fueron los primeros en ponerse a nuestra disposición, tan motivados o más de lo que lo estábamos nosotros con el planteamiento que les transmitimos. Así, comenzamos a reunirnos cada vez que podíamos para empezar a poner en orden nuestras ideas y marcar el camino que queríamos seguir, no fue fácil, pero tras muchas reuniones empezó a tomar forma la idea de FUNDHEX, una entidad que debía servir para conseguir los objetivos que nos habíamos planteado durante aquellas primeras conversaciones, finalmente, se decidió que lo mejor era la creación de una fundación, el motivo principal, que estas entidades tienen capacidad para poner en marcha iniciativas que complementan el trabajo de las asociaciones, asociaciones, que en nuestra región es norma común que hayan partido de la iniciativa de los padres, de nuestros padres, y como ya he comentado anteriormente, este era uno de nuestros objetivos principales, continuar con la labor emprendida hacia años por ellos, aportando una visión complementaria, y en muchos aspectos, diferente, debido en gran medida a una cercanía generacional y una mentalidad mucho menos proteccionista. Nuestro proyecto, además, se sustentaba sobre otra idea que entendíamos como esencial, los hermanos seremos por lógica quienes estaremos siempre al lado de nuestros hermanos cada vez que lo necesiten, estén, o no estén nuestros padres, con lo que se entiende que mantendremos una relación más prolongada en el tiempo y por lo tanto debíamos empezar a reivindicar nuestro papel y a realizar aportaciones por ese futuro común.

Con esta base nos pusimos a trabajar y durante 4 años cada vez que nuestras responsabilidades laborales y familiares nos dejaban nos sentábamos a dar empujones a un proyecto que cada vez

estaba más claro en nuestra cabeza y veíamos más necesario llevar a cabo, finalmente, en Enero de 2008 nació de manera oficial FUNDHEX, la fundación de hermanos para la igualdad y la inclusión social, con el objetivo de proporcionar una mayor cobertura a las necesidades de apoyo para la promoción de la autonomía y atención a las situaciones de dependencia de los personas con discapacidad de Extremadura.

Como todos los proyectos, en sus inicios es libre de soñar, no hay techos por así decirlo, luego, poco a poco, te vas dando cuenta de que son muchas las dificultades para poder llevar a cabo todas aquellas ideas, que a pesar de ser necesarias, son incompatibles esencialmente con los presupuestos iniciales, tienes que bajarte de la nube y empezar a pensar con los pies en la tierra, la realidad hace que tengas que hacer muchos recortes o sacrificios.

A pesar de todo, el tiempo nos ha demostrado que esto suele ser norma común, y nunca debe ser motivo para hacer que nos desanimemos, además, ilusión y ganas, siguen intactas y los primeros resultados nos indican que el camino es el correcto por lo que estamos convencidos de que debemos seguir por él.

A continuación paso a hacer un breve resumen de las áreas de actuación que en estos momentos FUNDHEX tiene puestas en marcha:

- **Área de Formación y Empleo.**

  FUNDHEX apuesta por El Empleo con Apoyo como instrumento para favorecer la transición hacia el empleo ordinario.

  A fin de asegurar los servicios de formación laboral, habilitación y ajuste personal y social, FUNDHEX llevará a efecto las siguientes medidas de actuación:

  - La formación previa, como vía que posibilita el acceso al empleo.
  - La sensibilización de las empresas.
  - La evaluación previa.
  - El mantenimiento del puesto de trabajo.

  Con el desarrollo de este área, FUNDHEX procurará la inserción real y efectiva del mayor número posible de personas con discapacidad intelectual en el mercado de trabajo ordinario, proporcionándoles el apoyo necesario a lo largo de todo el proceso: durante la orientación laboral, en la formación especializada y en la fase de inserción. Por otra parte, este sistema prestará a las empresas, organismos e instituciones, un servicio eficaz de apoyo a sus políticas de Recursos Humanos y de Responsabilidad Social Corporativa o Empresarial, garantizando la adecuada formación de los candidatos y candidatas y la capacidad de los mismos para el desempeño y desarrollo de las funciones que le son inherentes al puesto de trabajo, así como el apoyo a la formación continua y apoyo y seguimiento laboral por medio de la figura del Preparador Laboral.

- **Área de recursos de profesionales. Empleo con Apoyo.**

  En el marco del Empleo con Apoyo para personas con discapacidad, FUNDHEX, será una fuente de recursos de profesionales capacitados para dar cobertura en las inserciones logradas. Estos profesionales cumplirán con estos principios:

  - Cada persona es única, con intereses, preferencias, condiciones y biografías que les son propias.
  - Ayudar a definir sus intereses y prioridades, a expresar sus preferencias, y a trazar un plan personal de vida y de empleo de acuerdo a sus condiciones personales y circunstanciales.
  - Comprender de lleno sus oportunidades, con el fin de que puedan elegir de acuerdo a sus preferencias y con pleno entendimiento sobre sus consecuencias.
  - Tomar decisiones sobre su modo de vida y participación en la sociedad. Asimismo, estas personas están plenamente involucradas en la planificación, evaluación y desarrollo de los servicios.
  - Confidencialidad de la información prestada por sus usuarios.

- **Área de Orientación y Asesoramiento Jurídico.**

  Esta iniciativa pretende ofrecer un servicio que permita facilitar el conocimiento de los derechos que amparan a las personas con discapacidad y sus familias, con independencia de su nivel socioeconómico y su lugar de residencia, ya sea del entorno urbano o rural, y ofrecer la oportunidad de acceder a una orientación jurídica integral y a un asesoramiento cualificado y personalizado, dirigido a hacer valer los derechos y a proteger a todas las personas con discapacidad.

  La escasez de servicios similares, conlleva a que este Área constituya una herramienta de respuesta a una demanda social de gran relevancia, y constituya uno de los servicios de la Fundación más demandados.

  El Servicio de Asesoramiento Jurídico ha dado respuesta a un número significativo de demandas recibidas desde todos los puntos de Extremadura, acerca de una gran variedad de temas, dentro de los que, por su prevalencia, pueden destacarse:

  - Incapacitación. Tutela y Curatela.
  - Entidades tutelares: servicios.
  - Patrimonios Protegidos.
  - Derecho de Familia y Sucesiones.
  - Procesos de baremación y aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia.
  - Derecho Laboral y de la Seguridad Social. Medidas de fomento de la contratación de personas con discapacidad.

- Fiscalidad.
- Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

Durante el 2010 las pretensiones son las de conseguir su consolidación y mejora, ampliando las líneas de trabajo más allá del servicio básico de orientación y asesoramiento con los siguientes objetivos:

- Impulsar el establecimiento de medidas de control para el cumplimiento de la legislación vigente, en coordinación con el resto de entidades implicadas.
- Facilitar el acceso a otros servicios de asesoramiento a las personas con discapacidad y sus familias.
- Potenciar la accesibilidad a la información relevante a temas específicamente jurídicos.
- Incorporar contenidos de información sobre ley y discapacidad en programas de formación continua y reciclaje de los profesionales del Tercer Sector.
- Utilizar los recursos comunitarios, mediante redes de comunicación e intercambio.
- Promover la conciencia de derecho legal como valor relacionada con el bienestar de la persona y de sus familias.
- Diseñar manuales accesibles con la información legal más demandada y distribuirlo gratuitamente en puntos de referencia para el Tercer Sector Social de la discapacidad.
- Implicar a toda la comunidad social e institucional en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, proponiendo alternativas y propuestas jurídicas y normativas que redunden en beneficio de la igualdad e inclusión social de las personas con discapacidad.
- Fomentar el espíritu personal de las personas con discapacidad para reivindicar sus derechos.
- Generar redes de especialista con experiencias para aunar esfuerzos y encaminar estas temáticas en la misma dirección.

- **Área de Investigación, Innovación y Desarrollo en ámbitos europeos, nacional y regional.**
  - Ocio inclusivo

    La investigación sobre Ocio Inclusivo se plantea como un pilar fundamental para el desarrollo de un modelo inclusivo en las actividades de ocio dirigidas a personas con discapacidad de Extremadura. Bajo esta premisa se puso en marcha en el segundo semestre del año 2008, con una duración total de 24 meses.

    El objetivo final del proyecto es crear los parámetros de un modelo de ocio inclusivo transferible a las empresas del sector del ocio de la Región, para mejorar la calidad

de su oferta y ampliar el segmento de clientes potenciales para sus servicios. De esta manera se definirá y regulará el equilibrio existente entre oferta y demanda, en materia de ocio normalizado, entre el colectivo de personas con discapacidad (el 11% de la población extremeña, según la Encuesta del INE EDAD 2008) y el sector empresarial.

- Vida autónoma e independiente

  Se pondrá en marcha un proyecto dirigido a promover la vida autónoma e independiente de personas con discapacidad intelectual mediante un estudio de sus carencias y necesidades en ciertos ámbitos de la vida cotidiana y las soluciones que estas carencias demandan. El resultado de este estudio será facilitado a las empresas para que, mediante una metodología estructurada en base a las conclusiones del proyecto, desarrollen un software aplicable a cualquier tecnología (ordenadores, móviles,…) que sirva de tutor en los quehaceres diarios.
- Envejecimiento

  Se pondrán en marcha proyectos sobre:
  - Dependencia.
  - Tecnologías para mejor calidad de vida. Accesibilidad TIC's
  - Envejecimiento y enfermedad.
  - Igualdad de oportunidades.

- **Área para el Desarrollo e Inclusión de colectivos en riesgo de exclusión mas discapacidad, familias en el medio o entorno rural, mujer con discapacidad, inmigrantes, etc.**

  La atención a las demandas más importantes de este colectivo en Extremadura, aconsejan la creación de un Servicio Especializado de Atención al Inmigrante con Discapacidad. Por este motivo FUNDHEX incluye entre sus objetivos para 2010 la puesta en marcha de un Servicio Especializado que permita ofrecer al inmigrante con discapacidad el asesoramiento y acompañamiento que precise para superar los obstáculos que su situación de inmigrante y la propia discapacidad le suponen, con el objeto de lograr su inclusión plena y real en la sociedad.

  También se considera necesario potenciar la utilización y gestión eficaz de los instrumentos existentes con los que defender y garantizar los derechos fundamentales de las niñas y mujeres con discapacidad, y de las madres de personas con discapacidad, que han venido siendo vulnerados históricamente. En ese sentido, es necesario incidir en aquellas medidas y herramientas con las que conseguir modificar dicha situación, así como la invisibilidad e indefensión a la que se han visto relegadas.

  Las actuaciones primordiales que abordará FUNDHEX serán:

  - Mayor y mejor asistencia y/o atención a las mujeres con discapacidad.

- Prevención de situaciones de exclusión a todos los niveles.
- Corresponsabilidad del propio movimiento asociativo de hombres y mujeres con discapacidad, administraciones públicas y entes sociales.
- Garantía de no discriminación en la legislación y normativa vigente; Investigación en áreas prioritarias.

- **Área de Juventud.**

  En plena sintonía con el Sector organizado de la Juventud con discapacidad de nuestro País, articulado en torno al CERMI Estatal, FUNDHEX trabajará para propiciar la efectividad del derecho a planes de estudio de calidad que fomenten el tratamiento de la diversidad, entendiendo que la formación es clave para alcanzar la integración social plena, que facilite el acceso a un empleo digno y de calidad; contando con las adaptaciones y recursos necesarios para que la discapacidad no suponga un límite de su desarrollo formativo, formando a los profesionales en recursos y adaptaciones metodológicas y curriculares; reclamando la exención de tasas académicas de nuestro colectivo para todo el ámbito educativo, al igual que ya ha sucedido con las tasas universitarias en Extremadura. Otras actuaciones previstas:
  - La implementación de I + D + I que facilite su integración y autonomía en una sociedad sin barreras.
  - La participación de los jóvenes con discapacidad en la sociedad, a través de medidas de fomento del asociacionismo de la Juventud con Discapacidad, con apoyo financiero y técnico a las Asociaciones, que promueva la sensibilización, formación e información de los derechos de la Juventud con Discapacidad.
  - La participación de la propia Juventud con Discapacidad en el diseño de las políticas que les afecten.
  - Sensibilizar a la sociedad sobre sus necesidades, promoviendo la desaparición de cualquier tipo de barrera personal o social, reivindicando la plena ciudadanía del colectivo.
  - Propiciar procesos de diálogo con los agentes sociales y los poderes públicos, que desarrollen y apliquen; los principios de: vida autónoma e independiente, accesibilidad universal, diseño para todos y normalización, mediante la transversalidad y participación de la Juventud con Discapacidad en todas las políticas públicas.

- **Área de Servicios a la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.** FUNDHEX orientará el desarrollo de sus acciones a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades, de

acuerdo con los siguientes objetivos: facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible; y, proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.

Hasta aquí la breve historia de FUNDHEX, una entidad joven que mantiene la ilusión y la motivación con la que nació, que pretende seguir luchando hasta conseguir hacer realidad todos los objetivos que se plantea día a día, porque el motor que nos da fuerza nos demuestra diariamente que tiene las capacidades y ganas necesarias para poder cumplirlos. Por nosotros y para nosotros, por nuestros hermanos y para nuestros hermanos, FUNDHEX seguirá trabajando, sus puertas están y estarán abiertas para todos aquellos que quieran realizar alguna aportación que luche por la consecución de los objetivos que aquí se han planteado, FUNDHEX seguirá existiendo y luchando por su ideal que es **"dejar de ser necesaria".**

Tema 25:

Los hermanos de personas con síndrome de Down

Póster:

¿Qué expresan los hermanos de personas con Síndrome de Down?

Autores:

Mª Carmen González-Torres[1]

Concepción Iriarte[1]

Olga Lizasoain[1]

Feli Peralta[1]

Ángel Sobrino[1]

Carmen Esther Onieva

Edurne Chocarro[3]

Departamento de Educación Universidad de Navarra[1]

Cof Fundación Ciganda Ferrer/Colegio El Molino (Pamplona)[2]

Universidad Internacional de la Rioja[3]

Resumen:

MI HERMANO ES LO MEJOR QUE ME HA PASADO EN LA VIDA, QUIEN MÁS ME HA ENSEÑADO. GRACIAS A ÉL SÉ LO QUE QUIERO SER.

Introducción

Los hermanos de personas con síndrome de Down tienen unas necesidades específicas, a las que hay que atender y dar respuesta; gracias al desarrollo de investigaciones y publicaciones científicas van, poco a poco, saliendo de "la sombra".

Para reaccionar, comunicar e interactuar con el hermano que presenta discapacidad, así como para aprender a hacer frente a eventuales situaciones estresantes, los hermanos tienen necesidad de estar informados. Por otro lado, los hermanos necesitan comunicar lo que sienten, expresarlo y sentirse comprendidos.

En esta línea se plantea un proyecto de investigación aplicada con el objetivo de profundizar en las vivencias y sentimientos de estos hermanos con el fin de centrar las pautas de una posterior intervención.

Metodología

A través del envío de una carta y llamadas de teléfono realizadas por la orientadora familiar, se informa y solicita a las familias y a los hermanos (un total de 33) su participación en el estudio. Se cita a los hermanos en el Centro de Orientación Familiar para realizarles una entrevista personal e individual.

Se graban las entrevistas que posteriormente se transcriben y se transportan a bases de datos individuales para analizarlas con el programa AQUAD, siguiendo un método de análisis de corte cualitativo.

Con este análisis se pretende, básicamente, responder a las siguientes cuestiones relacionadas con las implicaciones que conlleva tener un hermano con síndrome de Down, y que se establecen como categorías: impactos más destacados; cuáles pueden evitarse y cómo; recursos y estrategias de afrontamiento; ventajas y ganancias; necesidades y preocupaciones.

Conclusiones

Como respuesta a las implicaciones y necesidades presentadas por los hermanos, recogidas tras las entrevistas con el grupo muestra de nuestra investigación, estamos llevando a cabo, a lo largo del año 2010, la segunda fase del proyecto, centrada en el diseño y establecimiento de un programa de intervención, basado en grupos de encuentro, que favorezca en los hermanos el afrontamiento de la convivencia con un hermano con discapacidad intelectual.

Referencias:

Carrier, M. (2005). *Handicaps: paroles de frères et sœurs*. Ediciones Autrement, París.

FEAPS (2005). Los hermanos opinan.

www.feaps.org/biblioteca/documentos/hermanos_opinan.pdf

Iriarte, C. y García-Ibarrola, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. Revista de Investigación Psicoeducativa, 8 (1), 136-166.

Lynard, K. (2007). Gifts: Mothers reflect on how children with down syndrome enrich their lives. Woodbine House, Bethesda.

Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. Siglo Cero, vol. 38 (39), nº 223, 69-88.

Meyer, D. y Gallagher, D. (2005). The Sibling Slam Book: What It's Really Like to Have a Brother or Sister With Special Needs. Woodbine House.

Nuñez, B. y Rodríguez, L. (2005) Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente (2ª edición). Buenos Aires, Asociación Telefónica.

Ponce Ribas, A. (2007). Apoyando a los hermanos: tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual. Cuadernos de buenas prácticas FEAPS; 8, Madrid: FEAPS.

Scelles, R.; Bouteyre, E.; Dayan C. y Picon, I. (2007). Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé: leurs indications et leurs effets. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 18, 31-43.

Skotko, B. y Levine, S. P. (2009). Fasten your seatbelt: a crash course on Down syndrome for brothers and sisters. Woodbine House, BethesdaMD, USA.

Sin Tema

Póster:

Asociación Down Tarragona: dando pasos cada vez más firmes en sus primeros dos años de vida

Autoras:
Filomena Pagone
Victoria Llamas Santos
Asociación Down Tarragona

Resumen:
La **Asociación Down Tarragona** es una entidad privada, sin ánimo de lucro, que fue constituída el 27 de octubre de 2007. Está inscrita en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Catalunya con el número G43932524.

Nace como iniciativa de un grupo de padres, madres y familiares de la provincia de Tarragona, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y ayudarlas a incorporarse de manera activa en la sociedad.

La **Asociación Down Tarragona** es miembro de:

- **FCSD**, Fundación Catalana Síndrome Down;
- **DOWN ESPAÑA**, Federación Española de Instituciones para el Síndrome Down.

Desde la **Asociación Down Tarragona** se quiere trabajar por una sociedad para todos, en la que las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales disfruten de igualdad de oportunidades, de trato y de no discriminación. La preocupación de la Asociación por el bienestar y los derechos de las personas con discapacidad está basada en la Declaración Universal de los Derechos Humanos que afirma que las personas con discapacidad tienen que poder ejercer sus derechos civiles, políticos, sociales y culturales en las mismas condiciones que el resto de los ciudadanos.

La **Asociación Down Tarragona** quiere compartir con la sociedad y las familias la visión que tiene de las personas con discapacidad: son seres activos, capaces de gestionar (con el apoyo individualizado necesario) su propia vida. Se trabaja para que asuman el mayor grado de autonomía, independencia, autodeterminación y bienestar posibles con una proyección social y de futuro.

Hospital Universitari de Sant Joan Reus

ASOCIACIÓN DOWN TARRAGONA: DANDO PASOS CADA VEZ MÁS FIRMES EN SUS PRIMEROS DOS AÑOS DE VIDA

Filomena Pagone 1, Victoria Llamas Santos, Asociación Down Tarragona.
Hospital Universitari de Sant Joan de Reus. Reus (Tarragona).

QUIÉNES SOMOS

La Asociación Down Tarragona es una entidad privada, sin ánimo de lucro, que fue constituída el 27 de octubre de 2007. Está inscrita en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Catalunya con el número G43932524.

Nace como iniciativa de un grupo de padres, madres y familiares de la provincia de Tarragona, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y ayudarlas a incorporarse de manera activa en la sociedad.

La Asociación Down Tarragona es miembro de:

- Down Cataluña (Coordinadora del Síndrome de Down de Catalunya)
- Down España (Federación Española de Institucions para el Síndrome de Down).

NUESTROS PROYECTOS

Acogida a los nuevos padres

Desde la Asociación Down Tarragona se quiere ofrecer ayuda y soporte como padres y madres con un(a) hijo(a) con Síndrome de Down. Los padres pueden explicar sus experiencias, ayudar con las posibles dudas y ofrecer apoyo en esos primeros momentos que pueden parecer los más difíciles.

ALGUNAS DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE 2008 y 2009

"Haciendo amigos con Down Catalunya"

"Feria de Entidades de Reus"

"Gala de Danza Infantil"

"Presentación del Calendario Down Tarragona 2009"

"Fiesta del Tió para todos los socios".

"Todos podemos escalar"

DÓNDE ESTAMOS

Associació Down Tarragona
Centre Cívic Migjorn
C. de l'Escorial, s/n, 43205 Reus
www.downtarragona.org

Teléfonos:
977 010 032
695 17 71 08
695 17 71 09

Fax:
977 010 033
E-mail:
info@downtarragona.org

Sin Tema

Póster:

Ambulatorio de la sindrome de down del Hospital de Clinicas de la Universidad Federal de Paraná-Brasil

Autores:

Cavalheiro, Noemia da Silva[1]
Minetto, Maria de Fátima[2]
Bermudez, Beatriz Elizabeth Bacatin Veleda[3]
Oliveira, Nanci Palmieri de[4]
Carneiro, Vera Lucia[5]
Sperandio, Andrea P.C[6]
Torres, Maria da Graça[7]
Krutel, Carmem Corso[8]
Rocco Claudia[9]
Nisihara Renato[10]

Assistente Social[1], Psicóloga[2], Pediatra[3], Pediatra[4], Dentista[5,6], Fonoaudióloga[7], Psicóloga[8], Nutricionista[9] y Imunologista[10]
Hospital de Clinicas de la Universidad Federal do Paraná/ Brasil–Asociación Revivir Down

Resumen:

Fue criado para atender una angustia... un dolor... La Asociación Revivir Down (Curitiba- PR/Brasil), presta atención a padres que tienen hijos con Síndrome de Down (S.D.), y constato que la mayor dificultad enfrentada por los mismos, principalmente los más carentes, está en la falta de preparación de los profesionales y en la falta de información adecuada que venga a atender las necesidades inmediatas de sus hijos. Procurando minimizar esta situación, la Asociación Revivir Down se unió al Hospital de Clínicas de la UFPR y creó, en mayo de 1997, el primer Ambulatorio para el Síndrome de Down del país, que hoy atiende 2.500 pacientes. Su equipo es compuesto por los profesionales: trabalhador social, psicólogos, pediatras, nutricionistas, dermatólogos, enfermera, odontopediatra y fonoaudiólogo.

Objetivos: La propuesta del ambulatorio está fundada en la atención humanizada y en la experiencia de cada miembro del equipo en esta patología.

Desarrollo: El equipo actúa de forma interdisciplinaria, en un mismo espacio físico y al mismo tiempo. La sensibilidad, el respeto, el incentivo, la información actualizada y el acompañamiento longitudinal de los niños ha sido para esas familias, en su gran mayoría carente, un hilo de esperanza.

Conclusiones: El servicio interdisciplinar adecuado, es fundamental para el desarrollo de niños con síndrome de Down. Dentro de esa vivencia percibimos cuan influyentes son las relaciones familiares. Cabe a nosotros, rescatar e proteger esa relación. Por eso, creemos que el apoyo psicológico a los padres desde los primeros días de vida del niño se torna determinante.

AUTOR PRINCIPAL:

NOEMIA DA SILVA CAVALHEIRO
Trabajadora Social, Especialista en Gestión Hospitalaria. Funcionaria publica de la Universidad Federal de Paraná.
Con el nacimiento de su hijo Carlos Eduardo, hoy con 20 años, fundó la Asociación REVIVER DOWN, en 1993, que hoy sirve padres de toda la Provincia y es referencia para muchas familias. En 1997, creó el primer Ambulatorio de la Sindrome de Down del Hospital de Clinicas de la Universidad Federal del Parana, de lo cual es coordinadora. Ministra cursos y exposiciones por todo el Brasil, es un fuerte liderazgo en defensa de la inclusión. Es co-autora en varios libros y periódicos sobre el tema.

TITULO:

AMBULATORIO DE LA SINDROME DE DOWN DEL HOSPITAL DE CLINICAS DE LA UNIVERSIDAD FEDERAL PARANÁ - BRASIL

AUTORES:

CAVALHEIRO, Noemia da Silva - Trabajadora Social / **MINETTO**, Maria de Fátima, Psicóloga / **BERMUDEZ**, Beatriz Elizabeth Bacatin Veleda - Pediatra / **OLIVEIRA**, Nanci Palmieri de – Pediatra / **CARNEIRO**, Vera Lucia – Dentista / **SPERANDIO**, Andrea P.C. – Dentista / **TORRES**, Maria da Graça – Logopeda / **KRUTEL**, Carmem Corso – Psicóloga / **GOUVEA**, Maria Gislene de Araújo Pessoa – Psicóloga / **PILOTTO**, Rui Fernando – Médico Geneticista.

EJE TEMÁTICO:
"EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN"

DIRECCIÓN:
NOEMIA CAVALHEIRO / ndscavalheiro@gmail.com / TELÉFONO:- 00 55 41 3360 7986

INSTITUCIÓN:
HOSPITAL DE CLINICAS DE LA UNIVERSIDAD FEDERAL DO PARANÁ - BRASIL
ASOCIACIÓN REVIVER DOWN

RESUMEN
Criado para responder a una angustia... un dolor... La Asociación Reviver Down (Curitiba-Paraná - Brasil), presta atención a los padres que tienen hijos con Síndrome de Down (S.D.). Constató que la mayor dificultad enfrentada por los mismos, sobretodo los más pobres, está en la falta de preparación de los profesionales y en la falta de información adecuada que venga a atender las necesidades inmediatas de sus hijos. Procurando minimizar esta situación, la Asociación Reviver Down hizo un convenio con el Hospital de Clínicas de la Universidad Federal de Paraná y creó, en mayo de 1997, el primer Ambulatorio para el Síndrome de Down del país, que hoy atiende 2.500 personas. Su equipo es compuesto por los profesionales: Trabajador Social, psicólogos, pediatras, nutricionistas, dermatólogos, enfermera, odontopediatra y logopeda.

Objetivos:
La propuesta del ambulatorio está fundada en la atención humanizada y en la experiencia de cada miembro del equipo en esta síndrome.

Desarrollo:
El equipo funciona de forma interdisciplinaria, en un mismo espacio físico y al mismo tiempo. La sensibilidad, el respeto, el incentivo, la información actualizada y el acompañamiento longitudinal de los niños ha sido para esas familias, en su gran mayoría muy pobre, un hilo de esperanza.

Conclusiones: El servicio interdisciplinar adecuado es fundamental para el desarrollo de niños con Síndrome de Down. Con esta vivencia percibimos cuan influyentes son las relaciones familiares en el desarrollo del niño con S.D. Cabe a nosotros rescatar y proteger esta relación. En esto creemos que el apoyo psicológico a los padres desde los primeros días de vida del niño es fundamental.

Sin Tema

Autor y entidad:	María José Sandoval Zábal- Down Granada
Título DVD:	Presentación Asociación síndrome Down Granadown
Tema:	Sin tema
Resumen:	Presentamos la asociación Síndrome de Down, estableciendo los objetivos generales, las actividades que se desarrollan Granadown, los objetivos más destacados y cómo enfocamos nuestro trabajo hacia el desarrollo de la autonomía y la inclusión de las personas con Síndrome de Down.