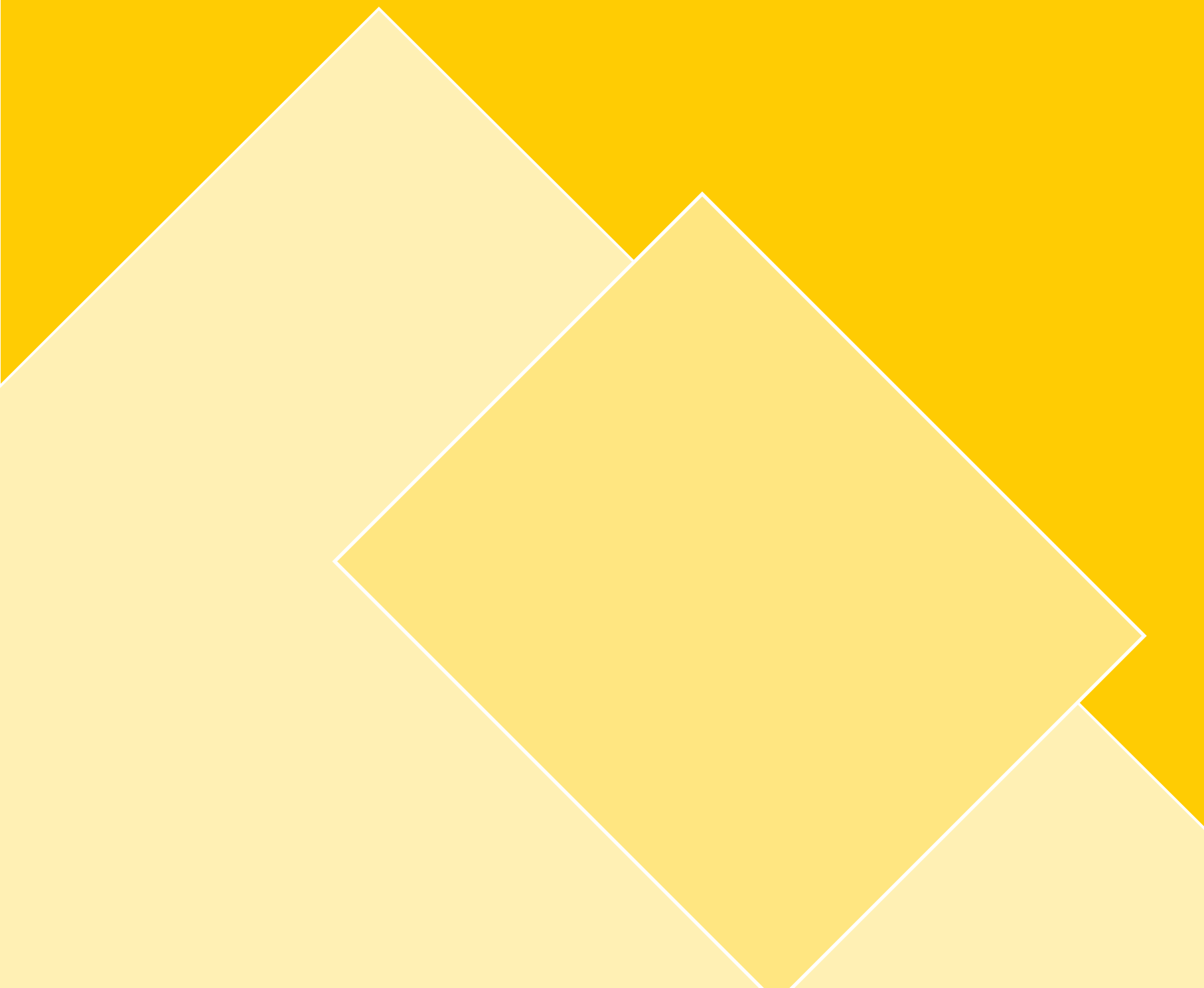


Anexo

Metodología y equipos de trabajo





Equipos humanos

Equipo técnico del Plan (ETP)

El Equipo Técnico del Plan es ha sido el encargado de dirigir los trabajos de elaboración del Plan. En concreto, el ETP se ha responsabilizado de definir los principios, orientaciones, finalidad y objetivos del Plan, así como de fijar su estructura de contenidos y de decidir la constitución de grupos de trabajo específicos para la formulación de cada una de las áreas de actuación definidas.

Asimismo, el ETP se ha encargado de revisar y enriquecer la documentación utilizada, de coordinar los grupos específicos de trabajo y de los expertos asociados a la elaboración del Plan, y de debatir y, en su caso, decidir la elevación de la propuesta de redacción definitiva del Plan para su aprobación por las instancias competentes.

Las tareas del ETP no finalizan con la publicación del Plan, sino que se extienden al seguimiento y evaluación de sus resultados.

Estudios sociológicos

Tanto el análisis de datos estadísticos, como el desarrollo de los estudios cualitativos complementarios y de las historias de vida, han sido elaborados por los técnicos de INTER-SOCIAL S.L., con el apoyo y seguimiento de los miembros del ETP.

Participantes en la fase operativa

El grueso de los trabajos para la elaboración de la parte operativa del Plan se desarrolló en una jornada técnica celebrada en Madrid en marzo de 2001, en la que más de 50 expertos de todos los ámbitos debatieron las actuaciones necesarias para cumplir la finalidad y objetivos del Plan.

Fuentes de datos cuantitativos

Encuesta INE

En los últimos años, se ha incrementado notablemente la disponibilidad de datos estadísticos referidos a la población con discapacidad en España. La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud realizada en 1999 por el Instituto Nacional de Estadística con la colaboración del IMSERSO y de la Fundación ONCE, cuyos primeros resultados han ido publicándose a lo largo de 2001, es sin duda una fuente fundamental.

Base de datos IMSERSO

La Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad es una operación estadística desarrollada conjuntamente por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y las Comunidades Autónomas, que recoge información sobre las características de los ciudadanos que han sido reconocidos como minusválidos por los órganos administrativos competentes de todo el Estado, desde el principio de la década de los 70 hasta la actualidad. Según datos cerrados a diciembre de 2000, los órganos administrativos competentes habían valorado las situaciones de discapacidad de más de 1.770.000 personas. De ellas, a más de 1.550.000 se les ha reconocido la condición legal de persona con minusvalía.

La explotación de la información contenida en los expedientes de valoración de las situaciones de discapacidad constituye una fuente importante de información para caracterizar la población con discapacidad, ya que contiene una gran riqueza de datos sobre aquellas personas que han hecho uso del servicio de valoración para el reconocimiento del grado de minusvalía. Por su naturaleza, la Base de Datos de Valoraciones presenta problemas de actualización de los datos (que no reflejan la situación de las personas con discapacidad valoradas en el momento actual, sino cuando se produjo su valoración o última revisión) y determinados sesgos (debido a que determinados estratos de población pueden haber demandado en mayor proporción la valoración de su situación de discapacidad que otros), que obligan a utilizar su información con las correspondientes precauciones.

El uso de las Técnicas Cualitativas de Investigación

Las personas con síndrome de Down y sus familias comparten multitud de situaciones y muchas características, y se desenvuelven en contextos que, aunque son esencialmente polifacéticos y cambiantes, tienen mucho en común. La posibilidad de profundizar en el conocimiento de cómo las personas con síndrome de Down y sus familias perciben su situación y sus problemas, cómo valoran su entorno social y cómo reaccionan ante él, es fundamental para dar sentido a nuestra actuación.

Las técnicas cualitativas de investigación permiten profundizar en ciertos aspectos de la realidad que no se pueden sistematizar mediante otros métodos de investigación. La intencionalidad de las actuaciones humanas y la significación que para las personas tienen los fenómenos sociales no siempre es fácil de aprehender y de describir mediante datos cuantitativos, y por ello debemos utilizar herramientas cualitativas que nos ayudan a orientar el conocimiento que tenemos de la realidad y a comprender mejor la información cuantitativa de que disponemos a través de encuestas, bases de datos, etc.

Las técnicas cualitativas suelen basarse más en la profundidad que en la extensión. Su material de análisis no son los datos agrupados, sino el discurso. Se aplican, generalmente, a muestras reducidas, en cuya selección no se aplican criterios de representatividad estadística, sino de presencia de suficientes perfiles diferentes como para que pueda generarse un discurso variado y lleno de matices. En correspondencia, las técnicas cualitativas no son apropiadas para generalizar, sino para tipificar y comprender.

Los grupos de discusión

Para recoger información sobre las necesidades percibidas y las expectativas de las personas con síndrome de Down y sus familias hemos utilizado la técnica del 'Grupo de Discusión', que consiste básicamente en la reunión de un grupo de personas (por razones prácticas el grupo no ha de ser muy numeroso; nosotros hemos procurado que el número de participantes sea de entre 6 y 8 personas) que dialogan durante un tiempo (no más de dos horas) acerca de diferentes temas. En cada una de las reuniones ha estado presente un animador (investigador) que, además de recoger la información (toma de notas, grabación magnetofónica, etc.) se ha encargado de moderar el debate y de orientar la conversación.

Las sesiones de investigación

Se realizaron un total de cuatro Grupos de Discusión, cuya composición respondía al objetivo de obtener información directamente tanto de las personas con síndrome de Down como de quienes están más cercanos a ellas y son más relevantes en su vida. Por ello, en los grupos han estado presentes:

- Las personas con síndrome de Down. Una de nuestras intenciones clave ha sido no 'desalojar' de nuestra reflexión al propio colectivo que tratamos de describir. En ocasiones hemos hablado sobre las personas con discapacidad sin prestar atención a lo que ellas opinan, de viva voz y en primera persona. En este caso, las personas con síndrome de Down han tenido la oportunidad de tomar la palabra.
- Los familiares. Sabemos que el papel de la familia es fundamental en la vida de cualquier persona; en la de aquellas que -como las personas con síndrome de Down- presentan mayores necesidades de apoyo para desenvolverse en la vida diaria, la importancia de conocer lo que piensan las familias es mucho mayor.
- Los profesionales. La vida de las personas con síndrome de Down está estrechamente vinculada a diferentes servicios comunitarios: la atención sanitaria, las asociaciones, los servicios de orientación, la escuela, la inserción laboral... Son muchos y diversos los profesionales que se encuentran inmersos en esos servicios y disponen de información útil y de primera mano que debemos conocer.

La composición de los grupos ha sido la siguiente:

Grupo 1: Personas con síndrome de Down.

En este grupo participaron 6 personas con síndrome de Down -dos mujeres y cuatro varones- que procedían de Murcia y la Comunidad Valenciana.

La sesión duró algo más de dos horas y en ella se abordaron multitud de temas: empleo, familia, vida independiente, actualidad política y social, etc. El diálogo fue fluido espontáneo y animado, si bien este grupo necesitó alguna intervención extra del moderador para alentar a la participación de todos, centrar los temas y renovar aquellos que se iban agotando.

Grupo 2: Familias de personas con síndrome de Down.

En esta sesión participaron un total de 8 personas procedentes de Andalucía y Extremadura, todos ellos padres (3) y madres (5) de Personas con síndrome de Down.

La sesión duró prácticamente dos horas y en ella los participantes mostraron interés por diferentes temas, aunque el núcleo del debate se centró en torno a las ventajas y desventajas de la integración escolar.

Grupo 3: Familias de personas con síndrome de Down.

En esta sesión participaron un total de 8 personas procedentes de Aragón, todos ellos padres (4) y madres (4) de Personas con síndrome de Down.

La sesión se extendió por hora y media. Los participantes se centraron también en el tema de la integración escolar, y abordaron otras cuestiones como la toma de decisiones en el terreno de la vida comunitaria, las actividades de ocio, etc.

Grupo 4: Profesionales.

En esta sesión participaron un total de 6 personas, todas ellas procedentes de Castilla y León y trabajadores en los siguientes servicios: 1 Pediatra de Atención Primaria, 1 Psicólogo de Centro Base, 1 Psicólogo y 1 Pedagogo de Asociación síndrome de Down, 1 Psicólogo de Atención Temprana del antiguo MEC y 1 Maestro de Educación Primaria.

La sesión duró dos horas y cuarto. Los principales temas que se abordaron fueron la integración escolar y el papel de las familias y los profesionales.



Participantes

Dirección |

Junta Directiva de FEISD:

- D. Pedro Otón Hernández (Presidente)
- Dña. Juana Zarzuela Domínguez
- D. Antonio Ventrúa Díaz
- D. Fernando García González
- D. Juan Perera Mezquida
- D. Antonio Gijón Sánchez
- D. Tomas García Hernández

D. Antonio Pascual Martínez Gómez (Gerente)

Coordinación Técnica |

- D. Antonio Jiménez Lara (INTER-SOCIAL, S.L.)
- D. Agustín Huete García (INTER-SOCIAL, S.L.)

Equipo de Trabajo del Plan |

- Dña. Juana María Escorial (Down Extremadura)
- Dña. María José Frutos (FUNDOWN)
- Dña. Ana García Carpintero (Down Huesca)
- D. Fernando García González (FEISD)
- D. Antonio Pascual Martínez Gómez (FEISD)
- D. Antonio Jiménez Lara (INTER-SOCIAL, S.L.)
- D. Agustín Huete García (INTER-SOCIAL, S.L.)

Colaboración en el diseño de actuaciones |

ATENCIÓN TEMPRANA

- COORDINADOR: D. Antonio Jiménez Lara (INTER-SOCIAL, S.L.)
- D. Isidoro Candel Gil (Director CPR de Cieza)
- Dña. M^a Isabel Zulueta (Centro Infantil de Terapia M^a Isabel Zulueta)
- Dña. M^a José Macías Domínguez (Asociación Down Granada)
- Dña Apolonia Albarracín Díaz (Asociación Almeriense para el síndrome de Down)
- Dña .Adelaida Sastre Casabo (Asociación Down Valencia)

SALUD

COORDINADOR: D. Antonio Jiménez Lara (INTER-SOCIAL, S.L.)
Dr. Joaquín Fernández Toral (Hospital Universitario de Oviedo)
Dña. Almudena Castro Lobera (Consejería de Salud de Castilla La Mancha)
Dr. José M^a Borrel Martínez (Down Huesca)
Dña. M^a Dolores Gómez Jiménez (Asociación Down Ciudad de Jaén)

EDUCACIÓN

COORDINADORA: D^a. Ana M^a García Carpintero (Down Huesca)
D. Elias Vived Conde (Asociación Down Huesca)
D. Constantino Tejido de la Fuente (Asociación Down Las Palmas)
Dña. Pilar Bordonada (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte)
D. Fabián Cámara Pérez (Maestro Asociación Down Córdoba)

EMPLEO

COORDINADORA: D^a. M^a José Frutos (FUNDOWN)
D. Pedro Martínez (FUNDOWN)
Dña. Carmen Llorens (Proyecto Aura)
D. Antonio Domínguez (Consejería de Educación CM)
D. Fernando García González (Asociación Abulense síndrome de Down)
Dña M^a José Román Castro (Asociación Down Ciudad Jaén)

VIDA AUTÓNOMA, VIDA INDEPENDIENTE

COORDINADOR: D. Agustín Huete García (INTER-SOCIAL, S.L.)
D. Pablo Esteban Redondo (Aynor)
Dña. Nuria Illán Romeu (Universidad de Murcia)
D. José Luis García (Universidad Pública de Navarra)
D. José Manuel Blanco Morillo (Asociación síndrome de Down de Málaga)

Colaboración en redacción y corrección:

D. Isidoro Candel Gil (Director C.P.R. de Cieza)
D. José Antonio del Barrio (Facultad de pedagogía. Universidad de Cantabria)
Dña. Teresa Mogín Barquín (Dra. Gral. De Acción social de menor y de familia. Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales)
D. Salvador Martínez (Neurobiólogo. Instituto de Neurociencias de Alicante)

Estudios Sociológicos:

D. Antonio Jiménez Lara (INTER-SOCIAL, S.L.)
D. Agustín Huete García (INTER-SOCIAL, S.L.)
Dña. María Ángeles Huete García (INTER-SOCIAL, S.L.)

Un agradecimiento especial a Jesús, Carlos y Angélica, por su generosidad, así como a los participantes en los Grupos de Discusión por sus valiosas aportaciones.

