



2n. Premi

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

Treballs premiats 2008

© AMPANS

www.ampans.cat

Primera edició: setembre 2008

Dipòsit legal: B-42493-2008

Producció i impressió: AMPANS

Imprès sobre paper ecològic

PRÓLOGO

La Asociación Manresana de Padres de Niños Subdotados (AMPANS) inició su recorrido en el año 1965, hace ahora cuarenta y tres años, como consecuencia de la labor promotora de unos padres que querían una atención especializada para sus hijos.

A lo largo de estos años, AMPANS ha ido desarrollándose para alcanzar unas cotas de servicios orientados a la mejora de la calidad de vida de las personas que presentan una discapacidad intelectual y la de sus familias.

Desde esta perspectiva, AMPANS ha ido percibiendo que puede, y debe, hacer más para la mejora de esta situación, y como una línea más de actuación en el año 2005 convocó el **1er Premio de Investigación sobre Personas con Discapacidad Intelectual** de AMPANS.

A consecuencia del mismo, y visto su resultado, el jurado consideró que deberían premiarse tanto los trabajos de investigación como de innovación. Así, en su segunda edición, el premio es de investigación e innovación sobre personas con discapacidad intelectual.

Por lo tanto, y en relación al primer premio, este segundo premio amplía el tema de investigación con la innovación, incluyendo así, temas relacionados con las experiencias innovadoras, buenas prácticas, modelos de servicios, entre otros. Por lo tanto, el 2º Premio en Investigación e Innovación sobre Personas con Discapacidad Intelectual contempla dos modalidades:

- a) Premio Investigación
- b) Premio Innovación

Con estos Premios queremos hacer un reconocimiento a todas las personas, entidades, asociaciones y equipos que dedican sus esfuerzos al estudio e investigación a favor de las personas con discapacidad intelectual, a la vez que se quiere premiar los trabajos de investigación e innovación dirigidos a la atención de estas personas.

A su vez, con la edición de los trabajos premiados, AMPANS sigue en la línea de publicaciones que deben servir para divulgar “Buenas Prácticas” y otros trabajos, que nos ayuden a reflexionar y mejorar la atención de las personas con discapacidad.

Como ya he señalado anteriormente, esta publicación recoge el contenido de los trabajos premiados en el 2º Premio de Investigación e Innovación. Sin entrar en el contenido técnico de los cinco trabajos premiados: dos en la modalidad de investigación y tres en la modalidad de innovación, me gustaría destacar, y así lo corroboró el Jurado del mismo, lo siguiente:

a) Premio Investigación

El Jurado ha otorgado el **primer premio** de la modalidad de Investigación al trabajo ***“El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional”***, por la originalidad de este trabajo y la novedad que comporta, así como

el equilibrio entre las aportaciones teóricas y el rigor metodológico. También remarca el impacto en el bienestar emocional de las personas con discapacidad intelectual.

El **segundo premio** de la modalidad de Investigación ha recaído en el trabajo ***“Estudio comparativo del Empleo con Apoyo en Europa”***, por la valentía y la asunción de riesgos que comporta hacer un trabajo de ámbito europeo y también la relevancia de las conclusiones.

El **tercer premio** de esta modalidad ha quedado desierto.

b) Premio Innovación

En cuanto a la modalidad de Innovación, el jurado ha concedido el **primer premio** al trabajo ***“La inclusión de personas con discapacidad intelectual en centros de educación permanente de adultos”***, por su carácter innovador, la relevancia social y el impacto que puede tener en la calidad de vida de las personas que presentan una discapacidad intelectual. Además, según el jurado, el trabajo da un paso hacia adelante en la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en el sistema educativo de todos los ciudadanos.

El **segundo premio** de esta modalidad ha recaído en el trabajo ***“Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual”***, por el hecho de tratarse de un tema poco estudiado y, a la vez, por su utilidad en el trabajo de los profesionales del campo de la discapacidad.

Finalmente, el **tercer premio** de la modalidad de innovación ha sido para el trabajo ***“Actividades alternativas para la integración de personas con necesidades de soporte generalizado”***, por su interés para la práctica diaria de los profesionales que trabajan para y con las personas con más necesidades de apoyo, tanto jóvenes como adultas

El próximo mes de enero de 2009 AMPANS convocará el 3er Premio de Investigación e Innovación sobre Personas con Discapacidad Intelectual.

Como Presidente de AMPANS agradezco a todas las personas que se han presentado al 2º Premio de Investigación e Innovación por la participación y por su “buen hacer”. Nuestro agradecimiento a los miembros del jurado por la complicidad que han mostrado hacia nuestros objetivos y también a la Mutua Intercomarcal por su sensibilidad y su patrocinio, sin el cual no hubieran sido posibles estos premios.

Nuestro deseo es poder contar con su participación en las futuras convocatorias de los Premios.

Domènec Casasayas
Presidente de AMPANS

EL AMOR EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SU REPERCUSIÓN EN EL BIENESTAR EMOCIONAL

Primer Premio en la Modalidad
de Investigación

II Edición de los Premios de Investigación
e Innovación sobre Personas con
Discapacidad Intelectual (AMPANS)

Raquel Morentin Gutiérrez
Benito Arias Martínez
José Manuel Rodríguez Mayoral
Miguel Ángel Verdugo Alonso

ÍNDICE

Abstract	11
Resumen	13
Precisiones en torno al uso del lenguaje	17
Lista de tablas y figuras	18
INTRODUCCIÓN GENERAL	21
PRIMERA PARTE: REVISIÓN TEÓRICA	25
1. <i>Discapacidad Intelectual</i>	25
1.1. Paradigmas y modelos en torno a la discapacidad	25
1.2. Sistemas de clasificación de la discapacidad intelectual	26
2. <i>El Estudio Científico del Amor</i>	27
2.1. Enfoques teóricos sobre el amor	27
2.2. Amor y satisfacción amorosa	31
2.3. Métodos y técnicas de evaluación del amor	32
2.4. El amor en personas con discapacidad intelectual	32
2.4.1. Desarrollo afectivo-sexual en personas con discapacidad intelectual	33
2.4.2. Actitudes hacia la afectividad y sexualidad de las personas con discapacidad intelectual	34
2.4.3. Conducta afectivo-sexual, relaciones de pareja, amor y enamoramiento	35
3. <i>Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual: Bienestar Emocional</i>	37
3.1. Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual	37
3.1.1. Modelo heurístico de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003)	39
3.2. Bienestar emocional en el marco de la calidad de vida	40
SEGUNDA PARTE: ESTUDIO EMPÍRICO	43
4. <i>Objetivos e Hipótesis</i>	43
5. <i>Método</i>	45
5.1. Participantes	45
5.2. Instrumento	47
5.3. Diseño	52
5.4. Procedimiento	53
6. <i>Análisis de Datos</i>	53
7. <i>Resultados</i>	54
7.1. Características psicométricas de la escala	54
7.1.1. Fiabilidad	54
7.1.2. Validez	55
7.1.3. Resumen	59

7.2. Amor y relaciones de pareja	59
7.2.1. Modelo conceptual del amor	59
7.2.2. Relaciones de pareja	61
7.2.2.1. Percepción general del amor (Escala Específica)	62
7.2.2.2. Aspectos relacionados	63
7.2.3. Resumen	69
7.3. Bienestar emocional	70
7.3.1. Bienestar emocional en personas con discapacidad intelectual	70
7.3.2. Bienestar emocional y variables sociodemográficas	71
7.3.3. Resumen	73
7.4. Amor y bienestar emocional	73
7.4.1. Bienestar emocional y percepción general del amor (Escala Específica)	73
7.4.2. Bienestar emocional y aspectos relacionados	74
7.4.3. Modelo estructural	75
7.4.4. Resumen	78
TERCERA PARTE: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	81
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	97
APÉNDICES	109
<i>Apéndice A. Grupo de Discusión con Personas con Discapacidad Intelectual (guión de preguntas)</i>	109
<i>Apéndice B. Ítems de la Escala Piloto de Evaluación del Amor y las Relaciones de Pareja</i>	110
<i>Apéndice C. Ítems de la Escala de Evaluación del Amor y las Relaciones de Pareja en Personas con Discapacidad Intelectual</i>	112

RESUMEN

El presente estudio pretende contribuir al estudio del amor en personas con discapacidad intelectual (DI). El amor es uno de los procesos más intrínsecamente interpersonales y más relevantes para el ser humano, el cual se relaciona con la felicidad, la salud, el bienestar, la calidad de vida y la satisfacción en general. Sin embargo, el estudio científico del amor aún no se ha hecho extensivo al campo de la discapacidad, y mucho menos a la DI. Esto es especialmente paradójico si consideramos la actual hegemonía del concepto de calidad de vida, entre cuyas dimensiones se encuentra el bienestar emocional.

Tras revisar los principales conceptos que guían la investigación ('discapacidad intelectual', 'amor' y 'bienestar emocional'), se presenta el estudio empírico, el cuál se llevó a cabo con 411 participantes adultos con DI.

Los principales resultados pueden organizarse en cuatro ejes: (1) *características psicométricas* satisfactorias en la escala utilizada (escala tipo Likert elaborada ad hoc); (2) *relaciones de pareja y amor*: tras confirmar (AFC) un modelo conceptual del amor de tres factores (similar al encontrado en personas sin discapacidad), se ha resaltado la relevancia de los factores familiares y se ha destacado una percepción ciertamente idealizada; (3) percepción positiva de las personas con DI en *bienestar emocional*; y (4) *relación existente entre amor y bienestar emocional*, con la propuesta de un modelo estructural (SEM) que relacione ambas variables e incluya los factores familiares.

Finalmente, se discuten las principales conclusiones del estudio, el cual pretende abrir nuevas vías de investigación en la comprensión de las relaciones de pareja y el amor en población con DI.

RESUM

Aquesta investigació pretén contribuir a l'estudi de l'amor en persones amb discapacitat intel·lectual (DI). L'amor és un dels processos més intrínsecament interpersonals i més rellevants per l'ésser humà, que es relaciona amb la felicitat, la salut, el benestar, la qualitat de vida i la satisfacció general. Malgrat això, l'estudi científic de l'amor encara no s'ha fet extensiu al camp de la discapacitat, i molt menys al de la discapacitat intel·lectual. Això és especialment paradoxal si considerem l'actual hegemonia del concepte de qualitat de vida, que entre les seves dimensions es troba el benestar emocional.

Després de revisar els principals conceptes que guien la investigació ("discapacitat intel·lectual", "amor" i "benestar emocional"), es presenta un estudi empíric, que es va portar a terme amb 411 participants adults amb discapacitat intel·lectual.

Els principals resultats poden organitzar-se en Quatre eixos: (1) característiques psicomètriques satisfactòries en l'escala utilitzada (escala tipus Likert elaborada ad hoc); (2) relacions de parella i amor després de confirmar (AFC) un model conceptual de l'amor de tres factors (similar al trobat en persones sense discapacitat), s'ha ressaltat la rellevància dels factors familiars i s'ha destacat una percepció certament idealitzada; (3) percepció positiva de les persones amb discapacitat intel·lectual en benestar emocional; i (4) relació existent entre l'amor i benestar emocional, amb la proposta d'un model estructural (SEM) que relacioni ambdues variables i inclogui els factors familiars.

Finalment, es discutien les principals conclusions de l'estudi, que pretén obrir noves vies d'investigació en la comprensió de les relacions de parella i l'amor en la població amb discapacitat intel·lectual.

ABSTRACT

This study aims to contribute to the study into love in people with intellectual disability (ID). Love is one of the most intrinsically interpersonal and most relevant processes for humans, which is associated with happiness, health, well-being, quality of life and general satisfaction. However, scientific study into love has not yet extended to the field of disability, and much less so to ID. This is particularly paradoxical if we consider the current hegemony regarding the concept of quality of life, which encompasses emotional well-being.

After reviewing the principle guiding concepts of the research (intellectual disability', 'love' and 'emotional well-being'), the empirical study carried out with 411 adults with ID is presented.

The main results can be divided into four axes: (1) satisfactory psychometric tests at the school used (ad hoc Likert-type scale); (2) relationships as a couple and love. After confirming (AFC) a conceptual a three-factor model of love (similar to the one found in people without disabilities), the relevance of the family factors is highlighted and a rather idealised perception is noted; (3) positive perception of people with ID in emotional well-being; and (4) the relationship between love and emotional well-being, with a proposed structural model (SEM) that links both variables and includes family factors.

Finally, the main conclusions of the study are discussed, the aim of which is to open new channels of research into understanding relationships as a couple and love in people with ID.

RESUMEN

El amor es uno de los procesos más intrínsecamente interpersonales y más relevantes para el ser humano, el cual se relaciona con la felicidad, la salud, el bienestar, la calidad de vida y la satisfacción en general. Sin embargo, el estudio científico del amor aún no se ha hecho extensivo al campo de la discapacidad, y mucho menos la discapacidad intelectual (DI). Esto es especialmente paradójico si consideramos la actual hegemonía del concepto de calidad de vida, entre cuyas dimensiones se encuentra el bienestar emocional.

Por esta razón, pretendemos con este estudio aportar algo de luz al estudio del amor en personas con DI, concretamente: (a) analizar las relaciones de pareja y la percepción del amor en personas adultas con DI; (b) interpretar los resultados desde el marco de la calidad de vida, concretamente por su relación con la dimensión de bienestar emocional; y (c) abrir nuevas líneas de estudio en relación con el amor y la calidad de vida en esta población. Para ello, hemos estructurado el trabajo en tres partes: (a) revisión teórica, (b) estudio empírico, y (c) discusión y conclusiones.

En la primera parte (*revisión teórica*) se abordan los tres conceptos fundamentales que guían el estudio: 'discapacidad intelectual', 'amor', y 'bienestar emocional' (en el marco actual de calidad de vida), revisando los principales estudios existentes hasta el momento.

En la segunda parte presentamos el *estudio empírico*. Tras plantear los objetivos y las hipótesis, describimos el método seguido en la investigación:

- (a) Participantes (411 personas adulta con DI de Castilla y León).
- (b) Descripción del instrumento y proceso de elaboración: el instrumento consistió en una escala Likert elaborada ad hoc; para garantizar unos requisitos de calidad, seguimos una serie de pasos (búsqueda bibliográfica y consulta a expertos; grupo de discusión con personas con DI; prueba de jueces o expertos; elaboración, aplicación y análisis de la prueba piloto; y elaboración de la escala definitiva).
- (c) Diseño y selección de variables.
- (d) Procedimiento seguido.

Una vez analizados los datos, los principales resultados puede agruparse en cuatro ejes. En primer lugar, abordamos las características psicométricas de la escala: en general, se obtienen resultados satisfactorios en fiabilidad ($\alpha = .925$) y validez, con una solución trifactorial que explica el 51.538% de la varianza.

En segundo lugar, nos centramos en el amor y las relaciones de pareja en personas con DI: se confirma (AFC) el modelo de tres factores ('Compromiso, estabilidad e idealización', 'Pasión y excitación fisiológica' e 'Intimidad y romanticismo'), lo que pone de manifiesto que el modelo de amor no varía entre personas con y sin discapacidad. Además, se obtiene una visión extremadamente positiva (idealizada) del amor y las relaciones amorosas: puntuaciones elevadas en la 'Escala Específica de Evaluación del Amor' y en los 'aspectos relacionados' (valoración global, satisfacción, estatus, familia y autodeterminación).

Constatamos, asimismo, la relevancia de los factores familiares: cuanto menor es la intrusión familiar y mayor la autodeterminación de la propia persona con DI (ante esa intro-

misión), más positivas son las puntuaciones en el amor ('Escala Específica de Evaluación del Amor' y 'aspectos relacionados'). Finalmente, analizamos su relación con las variables socio-demográficas.

En tercer lugar, analizamos los resultados respecto al bienestar emocional: los siete ítems que se utilizan para medir esta variable obtienen en conjunto una valoración positiva, en la línea de lo que suele encontrarse en otros estudios sobre bienestar y calidad de vida. Asimismo, contrastamos su relación con distintas variables socio-demográficas.

En cuarto lugar, nos centramos en la relación entre amor y bienestar emocional: constatamos relaciones significativas entre bienestar emocional y las puntuaciones obtenidas en el instrumento utilizado: 'Escala Específica de Evaluación del Amor' y 'aspectos relacionados'. A partir de estos resultados, proponemos un modelo estructural que relaciona ambas variables, a la par que introduce como variable relevante los aspectos familiares (intromisión familiar y autodeterminación). Los resultados ponen de manifiesto el buen ajuste del modelo.

La última parte de la investigación se dedica a la *discusión y conclusiones*. En ella recuperamos los principales resultados, confirmamos o rechazamos las hipótesis planteadas, analizamos su relevancia a la luz de los estudios existentes, y discutimos sus principales implicaciones. Finalmente, incluimos las limitaciones del estudio y las posibles líneas de investigación futura.

PRECISIONES EN TORNO AL USO DEL LENGUAJE

- (a) Con el fin de cumplir con las exigencias no sexistas recomendadas en el uso del lenguaje y evitar a su vez la tediosa lectura que, a nuestro juicio, supondría el uso conjunto de los términos masculino y femenino (e.g.: los/las usuarios/usuarios, los/las padres/madres), hemos optado por el uso del masculino en aquellos términos que admiten ambos géneros (e.g.: los usuarios, los padres). En todo caso, siempre que ha sido posible, se han utilizado términos y expresiones generales (e.g.: personas con discapacidad, familiares).
- (b) A fin de continuar en el avance hacia denominaciones menos peyorativas y más aceptadas por la población con discapacidad, hemos optado por la utilización de los términos 'discapacidad intelectual' y 'necesidades de apoyo'. Sin embargo, en aquellos informes, documentos, estudios o investigaciones en que se hacía referencia explícita a 'retraso mental' (e.g.: AAMR) o a 'niveles ligero, moderado, severo y profundo', hemos optado por mantener dicha denominación, con el único fin de evitar posibles confusiones en la traducción.

LISTA DE TABLAS Y FIGURAS

Tablas

1. Principios de conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida	38
2. Edad de la muestra categorizada en intervalos	45
3. Acuerdo entre jueces (resumen)	49
4. Coeficientes de fiabilidad de la Escala Específica (escala piloto)	50
5. Matriz de saturaciones (escala piloto)	51
6. Correlación entre puntuación total de la escala piloto y criterios externos (V. Criterial)	51
7. Coeficientes de fiabilidad de la Escala Específica (47 ítems)	54
8. Matriz de saturaciones	57
9. Correlación entre puntuación total de la Escala Específica y criterios externos (V. Criterial)	59
10. Índices de ajuste del modelo (AFC)	61
11. Descriptivos de la puntuación total y los tres factores de la Escala Específica	62
12. Correlaciones entre los 'aspectos relacionados'	67
13. Relación entre bienestar emocional (por ítems) y puntuación total de la Escala Específica (H de Kruskal-Wallis)	74
14. Correlación entre bienestar emocional y 'aspectos relacionados' (Rho de Spearman)	75
15. Relación entre bienestar emocional y aspectos relacionados (H de Kruskal-Wallis): valoración global percibida, satisfacción amorosa, satisfacción sexual, familia y autodeterminación	75
16. Índices de ajuste del modelo de medida	77
17. Índices de ajuste del modelo estructural	77
18. Análisis multigrupo por tenencia de pareja	78

Figuras

1. Paradigmas y modelos en torno a la discapacidad (Schalock y Verdugo, 2003)	25
2. Enfoques teóricos sobre el amor	28
3. Enfoque Psicológico: modelos y teorías sobre el amor	30
4. Modelo heurístico de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003; p. 46)	39
5. Rangos promedio de los ítems de la Escala Específica (poder discriminativo)	55
6. Solución factorial (Prueba de Monte Carlo)	56
7. Histogramas de las puntuaciones canónicas en función de la tenencia o no de pareja	58
8. Modelo conceptual del amor: solución estandarizada (AFC)	60
9. Distribución global de la escala (Tallo y Hojas)	62
10. Distribución del factor 'familia y autodeterminación' (Tallo y Hojas)	65
11. Relación entre valoración global y puntuaciones obtenidas en la escala (residuos estandarizados de Pearson)	68
12. Relación entre satisfacción amorosa y sexual y las puntuaciones de la escala (residuos estandarizados de Pearson)	68
13. Distribución del factor bienestar emocional (Tallo y Hojas)	71
14. Correlograma (ítems de bienestar emocional)	71
15. Relación entre bienestar emocional y puntuaciones obtenidas en la escala (rangos promedio)	74
16. Diagrama conceptual: solución estandarizada	76

INTRODUCCIÓN GENERAL

Históricamente, el amor no ha sido objeto de estudio científico hasta avanzada la década de los 60 y en la década de los 70 del siglo pasado (Sangrador, 1993; Yela, 2002). Desde ese momento, el interés científico por el amor ha ido incrementando progresivamente, y se han contemplado diversas perspectivas en su estudio (e.g.: Bauman, 2005; Fisher, 2006; Sangrador, 1993; Sternberg, 2006; Sternberg y Barnes, 1988; Sternberg y Weis, 2006; Yela, 2002, 2006; etc.). Así, en la actualidad, el amor ha pasado a considerarse uno de los procesos más intrínsecamente interpersonales y más relevantes para el ser humano, el cual se relaciona con la felicidad, la salud, el bienestar, la calidad de vida y la satisfacción en general (Chiappo, 2002; Fisher, 2006; King, 2004; Ovejero, 1998; Sangrador, 1993; Sarason, 1999; Sternberg y Weis, 2006; Yela, 2002).

Sin embargo, este progresivo e incipiente interés por el amor no se ha extrapolado al campo de las personas con discapacidad, y mucho menos discapacidad intelectual (en adelante DI). Esto es especialmente paradójico si tenemos en cuenta la hegemonía que está disfrutando en los últimos años el concepto de calidad de vida en este colectivo, máxime cuando la mayoría de los modelos de calidad de vida a los que se recurre incluyen entre sus dimensiones el abordaje del bienestar emocional o las relaciones interpersonales (e.g.: Cummins, 1997; Felce y Perry, 1996; Schalock, 1996a, 1997; Schalock y Verdugo, 2003). En todo caso, tampoco desde el movimiento de la calidad de vida se ha prestado suficiente atención al papel de las relaciones de pareja y la emoción del amor.

Una posible explicación de este 'olvido' puede encontrarse en la conceptualización histórica de la discapacidad, y más concretamente de la discapacidad intelectual (perspectiva eugenista), de suerte que la respuesta más frecuente ha sido la segregación, la esterilización y 'en el mejor de los casos' el simple olvido de su dimensión afectivo-sexual (Löfgren-Martenson, 2004).

Esto se ha visto reflejado en los estudios e investigaciones de los últimos años: así como han proliferado aquellos centrados en la sexualidad, conductas sexuales o el desarrollo de programas (e.g.: Galea, Butler, Iacono y Leighton, 2004; Löfgren-Martenson, 2004; López, 2002; Servais, Jacques, Leach, Conod, Hoyois, Dan y Roussaux, 2002), sin embargo salvo raras excepciones (Arias, Morentin, Verdugo y Rodríguez, 2006; Knox y Hickson, 2001), prácticamente no se han encontrado estudios sobre los modelos teóricos subyacentes a la comprensión del amor en esta población con DI, ni se han diseñado nuevas escalas o adaptado las escalas ya existentes.

Prueba de esta 'atención selectiva' en el estudio del amor en personas con discapacidad intelectual es el hecho de que, tras realizar una búsqueda cruzada en las bases de datos más relevantes en la actualidad (Current Contents, ERIC, Medline, PsycInfo) desde 1987 hasta 2007, las pocas referencias que aparecen al introducir los términos '*love/loving*' y '*mental retard*/intellectual disabilit*/learning disabilit**' referidas específicamente al amor de pareja, realmente se centran en aspectos más vinculados con sexualidad (e.g.: salud sexual, barreras o educación afectivo-sexual) y no en el amor en sí mismo.

Ante este panorama científico, consideramos necesario aportar algo de luz al estudio del amor en personas con discapacidad intelectual, contribuir en alguna medida a la comprensión de las relaciones amorosas en esta población, puesto que la mayoría de los hallazgos existentes en este campo se han obtenido en muestras de personas sin discapacidad.

Con esta finalidad hemos desarrollado el siguiente estudio, con la pretensión de alcanzar los siguientes objetivos generales:

- (a) En primer lugar, *analizar las relaciones de pareja y las percepciones sobre el amor* en personas adultas con discapacidad intelectual.
- (b) En segundo lugar, *interpretar esos resultados desde el marco actual de calidad de vida*, área especialmente presente en los estudios sobre discapacidad intelectual. Para ello hemos partido del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003) y nos hemos centrado en la dimensión de Bienestar Emocional (dimensión que consideramos especialmente vinculada a la 'emoción' del amor).
- (c) En tercer lugar, pretendemos *contribuir especialmente al estudio de las relaciones amorosas, aunque también al de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual*, mediante la apertura de nuevas vías de investigación y la reflexión práctica sobre sus implicaciones.

El trabajo de investigación que se presenta a continuación consta de tres partes claramente diferenciadas: la primera parte incluye una revisión teórica de los principales conceptos considerados, mientras que en la segunda parte presentamos el estudio empírico desarrollado. La tercera parte se dedica a la discusión y conclusiones.

La **revisión teórica** comienza con un capítulo destinado a la delimitación conceptual de la *discapacidad intelectual*: los distintos paradigmas y modelos que se han postulado en torno a la discapacidad (centrados en la causa de la discapacidad, y paradigmas científicos), y los principales sistemas de clasificación de la DI (DSM-IV-TR, CIE-10, CIF y AAMR).

El segundo capítulo se centra en *el estudio científico del amor*. La falta de estudios en población con discapacidad nos obliga a revisar el estudio del amor en personas sin discapacidad, temática que ha alcanzado en las últimas décadas un extenso corpus científico, dando lugar a numerosos modelos y teorías. A estas teorías, agrupadas en tres enfoques teóricos (enfoque biológico-evolutivo, enfoque socio-cultural, y enfoque psicológico) dedicamos el primer apartado del capítulo.

Seguidamente, hacemos mención de las variables más relevantes que se han considerado de cara a la satisfacción amorosa, dando paso a los principales instrumentos utilizados en la evaluación del amor.

El siguiente apartado de este capítulo se dedica al estudio del amor en personas con discapacidad intelectual, el cuál no ha suscitado todavía el interés que debiera entre los investigadores. El desarrollo afectivo-sexual de las personas con DI requiere la satisfacción de las mismas necesidades que en población sin discapacidad, si bien no parecen disfrutar de las mismas oportunidades para ello. Para ello es de vital relevancia considerar las actitudes de las personas cercanas a ellas.

Cerramos este capítulo con una revisión de los estudios encontrados en relación con la conducta afectivo-sexual, las relaciones de pareja, el amor y el enamoramiento en personas con DI.

El tercer y último capítulo de la revisión teórica se dedica al estudio de la *calidad de vida en personas con discapacidad intelectual*, concretando esta aproximación en la dimensión de bienestar emocional.

En el campo de las personas con DI, el constructo de calidad de vida goza actualmente de una clara hegemonía y relevancia, y existe cierto consenso internacional en relación con los criterios para su conceptualización, evaluación y aplicación práctica. Asimismo, hemos señalado las principales características del modelo heurístico de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003), del que partimos en este estudio.

A continuación, nos centramos en la dimensión de bienestar emocional, por considerar que es la más estrechamente relacionada con la emoción del amor. Sin perder el marco de referencia de la calidad de vida, incluimos las aportaciones complementarias realizadas desde la Psicología positiva. Asimismo, abordamos la comprensión de esta dimensión (bienestar emocional) dentro del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003).

Seguidamente, indicamos la relevancia de la inclusión social (no sólo física) para evitar sentimientos de soledad, y finalizamos justificando la necesidad de incluir las relaciones amorosas en los modelos de calidad de vida vigentes.

La segunda parte de la investigación se dedica al **estudio empírico** y se organiza en cuatro capítulos.

En el primero (cuarto capítulo de la investigación) planteamos los *objetivos* que perseguimos y las *hipótesis* que pretendemos contrastar.

En el quinto capítulo describimos el *método* seguido en la realización del estudio:

- (a) Participantes: procedimiento de selección de la muestra y características sociodemográficas de los participantes.
- (b) Instrumento: ante la falta de instrumentos apropiados, elaboramos una escala probabilística de estimaciones sumatorias (tipo Likert). Para ello, seguimos rigurosamente una serie de fases: (1) búsqueda bibliográfica y consulta a expertos, (2) grupo de discusión con personas con DI, (3) prueba de jueces o expertos, (4) elaboración, aplicación y análisis de la prueba piloto, y (5) elaboración de la escala definitiva. Expuestas brevemente cada una de estas fases, describimos la estructura de la escala definitiva.
- (c) Diseño y selección de variables.
- (d) Procedimiento seguido.

El sexto capítulo indica brevemente el tipo de análisis de datos que se han llevado a cabo y los programas utilizados para este fin.

El último capítulo del estudio empírico (séptimo capítulo) se dedica a la exposición de los

principales resultados, los cuáles se presentan agrupados en cuatro apartados:

- (a) Características psicométricas de la escala: fiabilidad y validez de la Escala Específica de Evaluación del Amor.
- (b) Amor y Relaciones de pareja en personas con DI: modelo conceptual del amor (AFC) y relaciones de pareja: percepción general del amor (Escala Específica) y aspectos relacionados (valoración global, satisfacción, estatus, e intromisión familiar y autodeterminación).
- (c) Bienestar Emocional: resultados en los ítems de bienestar emocional y relación con las variables sociodemográficas del estudio.
- (d) Relación entre amor y bienestar emocional: relación entre bienestar emocional y la percepción general del amor (Escala Específica), relación entre bienestar emocional y los aspectos relacionados (valoración global, satisfacción, estatus, y familia y autodeterminación) y, finalmente, planteamiento de un modelo estructural que relacione ambas variables.

La tercera parte del estudio se dedica a la **discusión general y conclusiones**, donde recuperamos los principales resultados y analizamos su relevancia a la luz de los estudios revisados previamente. Asimismo, incluimos las limitaciones del estudio y las posibles líneas de investigación futura.

PRIMERA PARTE

REVISIÓN TEÓRICA

1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La discapacidad y las personas con discapacidad han existido en todos los tiempos, pero lo que ha cambiado a lo largo de la historia ha sido la manera de acercarse y comprender esta discapacidad (Vid. Aguado, 1995; Scheerenberger, 1984). Estas diferencias en la forma de comprender la discapacidad suponen distintas maneras de intervenir con esta población.

1.1. Paradigmas y modelos en torno a la discapacidad

Desde distintos planteamientos, se han propuesto paradigmas y modelos diversos en torno a la discapacidad (e.g.: Casado, 1991; Egea y Sarabia, 2004; Priestley, 2006; Puig de la Bellacasa, 1990; Schalock, 2003; Vehmas, 2004). Schalock y Verdugo (2003) los organizan en torno a dos bloques (Figura 1):

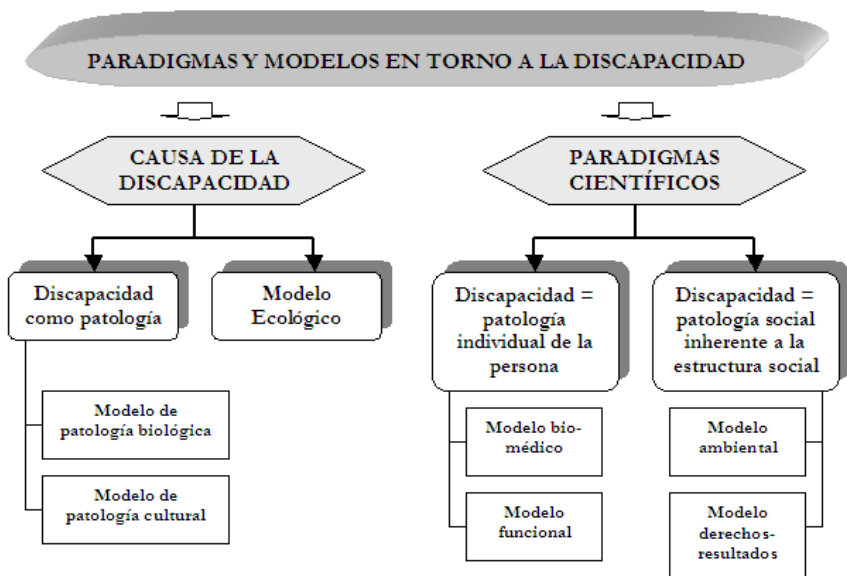


Figura 1. Paradigmas y modelos en torno a la discapacidad (Schalock y Verdugo, 2003)

- (a) *Modelos centrados en la causa de la discapacidad*: distinguen, por un lado, aquellos que consideran la discapacidad como una patología (biológica o cultural); y, por otro lado, el modelo ecológico (interacción persona-entorno).
- (b) *Paradigmas científicos de la discapacidad*: se diferencian cuatro modelos agrupados

en dos paradigmas: en primer lugar, discapacidad como resultado de una patología individual existente en la persona (modelo biomédico y modelo funcional); y, en segundo lugar, discapacidad como resultado de una patología social inherente a la estructura social (modelo ambiental y modelo de derechos-resultados).

Según los autores (Schalock y Verdugo, 2003), en la actualidad nos situamos en un modelo ecológico de la discapacidad para explicar sus causas, y en un paradigma o modelo de derechos, trabajando para el incremento del bienestar subjetivo y la calidad de vida.

En realidad, hoy en día se habla de la existencia de un '*paradigma emergente de la discapacidad*' (Schalock, 2003), caracterizado por cuatro aspectos: limitaciones funcionales, bienestar personal, apoyos individualizados, y competencia personal y adaptación. Este nuevo paradigma conlleva una nueva forma de comprender la discapacidad (Schalock, 2001), asumiendo que es algo fluido, continuo y cambiante, resultado de la interacción entre persona y entorno. Asimismo, se apuesta por un paradigma de los apoyos y se hace hincapié en el concepto de calidad de vida.

1.2. Sistemas de clasificación de la discapacidad intelectual

La terminología y el lenguaje utilizado para referirnos a la discapacidad también ha ido evolucionando. Así, lejos ya de la aceptación de términos peyorativos como 'anormal', 'inválido', 'inútil' o 'subnormal', en la actualidad destacamos la existencia de cuatro sistemas clasificatorios (entre los que existen claras correspondencias):

- (a) Dos de ellos relacionados principalmente con el ámbito de la medicina y las enfermedades:
 - *DSM-IV-TR* (APA, 2000): diferencia cuatro grados de gravedad del retraso mental (en función del CI), más una categoría de 'gravedad no especificada'.
 - *CIE-10* (OMS, 1992): incluye seis niveles de clasificación del retraso mental, similares a los propuestos por el DSM-IV-TR, pero incluyendo puntos de corte exactos.
- (b) Otros dos más centrados en el funcionamiento de la persona y su interacción con el entorno:
 - *CIF* (OMS, 2001): se centra en el concepto de salud y los estados relacionados con la salud asociados a cualquier condición (i.e., no exclusivamente a personas con discapacidad).
 - Décima definición de retraso mental de la AAMR (2002): asume el cambio de paradigma que supuso la anterior edición (AAMR, 1992) y sigue haciendo hincapié en el paradigma de los apoyos, a la par que incluye una nueva dimensión a su modelo multidimensional e incluye las aportaciones y críticas que se han ido realizando en esos diez años. Así, se define el retraso mental como '*una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, manifestada en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años*' (AAMR, 2002; p. 1).

2. EL ESTUDIO CIENTÍFICO DEL AMOR

Uno de los fenómenos interpersonales más relevantes para las personas de todas las épocas es sin duda el amor (Fisher, 2006; Ovejero, 1998; Sternberg, 1988; Yela, 2002). Prueba de ello es su aparición recurrente a lo largo de la historia, estando especialmente presente en la literatura de todos los tiempos y culturas (por ejemplo, *Romeo y Julieta* tiene sus correspondientes versiones en otras lenguas y épocas). Todas las personas, en todas las épocas, han cantado por amor, trabajado por amor, vivido por amor, matado por amor o incluso muerto por amor (Fisher, 2006).

El amor influye por tanto en nuestros comportamientos humanos y sociales, convirtiéndose en un aspecto esencial y central en la vida de las personas (Ovejero, 1998; Sangrador, 1993; Yela, 2002). El amor (o la ausencia de él) acarrea ciertos beneficios (o costes) personales, al estar relacionado con la felicidad, la salud física y psicológica, y la satisfacción en general (Chiappo, 2002; King, 2004; Ovejero, 1998; Sangrador, 1993; Sarason, 1999; Yela, 2002).

A pesar de ello, su estudio científico ha sido visto con cierto recelo hasta avanzada la década de los 60 y en la década de los 70 del siglo pasado —en nuestro país, hasta la década de los 80 y, sobre todo, los 90— (Berscheid y Walster, 1981; Sangrador, 1993; Yela, 2002), abandono que también había sufrido previamente el estudio de las emociones (Ovejero, 2000). Sin embargo, a partir de este momento el interés científico por el amor ha ido incrementándose progresivamente, y se han contemplado diversas perspectivas en su estudio (e.g.: Alberoni, 1990; Barrón, Martínez-Iñigo, De Paul y Yela, 1999; Bauman, 2005; Carreño, 1991; Fisher, 1992, 2006; Lampert, 1997; Sangrador, 1993; Sternberg, 1988, 2006; Sternberg y Barnes, 1988; Sternberg y Weis, 2006; Yela, 2002, 2006).

No obstante, este incremento en su *corpus* científico no se ha visto acompañado de una delimitación conceptual clara, sino que todavía hoy sigue señalándose la falta de consenso en su conceptualización (Weis, 2006): podemos encontrar casi tantas definiciones de amor como autores se hayan dedicado a su estudio, según hayan hecho hincapié en unos aspectos u otros en función de la orientación del propio autor.

2.1. Enfoques teóricos sobre el amor

La falta de consenso ha propiciado la aparición de multitud de teorías o modelos que han pretendido comprender y clasificar el fenómeno amoroso. Sin embargo, estas teorías comparten ciertas características, que posibilitan su agrupación en tres enfoques principales (Figura 2): (a) enfoque biológico-evolutivo, (b) enfoque socio-cultural, y (c) enfoque psicológico.

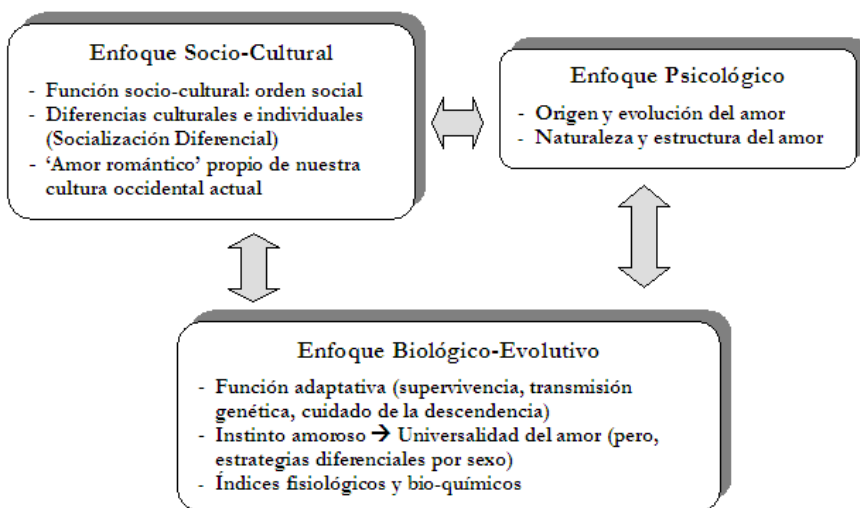


Figura 2. Enfoques teóricos sobre el amor

Estos enfoques no son excluyentes, sino complementarios, pues el complejo fenómeno del amor requiere un acercamiento multidisciplinar. En esta línea, Yela (2002) considera el amor como un 'fenómeno bio-psico-histórico-cultural-evolutivo', y Chiappo (2002) una 'dimensión existencial del ser bio-psico-socio-espiritual' que somos.

(a) Enfoque biológico-evolutivo

Se centra en las funciones evolutivas que cumple el instinto del amor, más concretamente en su función adaptativa, al aumentar las probabilidades de supervivencia y transmisión genética, a la vez que el fortalecimiento del vínculo entre los progenitores permite proporcionar mayores cuidados a la descendencia (Buss, 2006; Kenrick, 2006; Wilson, 1981).

Desde este enfoque se aboga por la universalidad del instinto amoroso (Buss, 2006; Fisher, 2004; Jankowiack y Fisher, 1992; Shaver y Mikulincer, 2006; Sprecher, Aron, Hatfield, Cortese, Potatova y Levitskaya, 1994), a la par que se defiende la adquisición de estrategias sexuales adaptativas, diferentes en los dos sexos (Buss, 1994, 2006; Lampert, 1997; Trivers, 1972).

Por otro lado, algunos autores (Fisher, 2004, 2006; Gonzaga, Turner, Keltner y Campos, 2006; Lim y Young, 2004; Turner, Altemus, Yip, Kupferman, Fletcher, Bostrom, Lyons y Amico, 2002) se han centrado en la explicación de los aspectos fisiológicos y bioquímicos implicados en el amor (arousal, receptores sexuales, neurotransmisores, factores hormonales, ...).

En la actualidad, gracias en parte al desarrollo de los métodos biológicos y neurobiológicos, la relevancia de este enfoque se está viendo incrementada (Fisher, 2006; Lieberman y Hatfield, 2006; Sternberg y Weis, 2006; Weis, 2006).

(b) Enfoque socio-cultural

Desde este enfoque se aborda la función socio-cultural del amor: la transmisión y el mantenimiento de pautas y normas sociales, así como de un cierto orden social. Asimismo, se considera que, aunque la afiliación y la atracción son universales e inter-específicas, sin embargo el denominado ‘amor romántico’ es propio de nuestra especie, nuestra época y nuestra cultura actual, y se aprende mediante el proceso de socialización (Averrill, 1985, 1988; Ovejero, 2000; Ubillos, Zubieta, Páez, Deschamps, Ezeiza y Vera, 2001; Yela, 2002).

Consecuentemente, se pueden establecer diferencias en la conceptualización del amor en las distintas culturas que han existido a lo largo de la historia (Barron, Martínez-Íñigo, de Paul y Yela, 1999; Sternberg, 1998a; Yela, 2002), así como entre las culturas colectivistas e individualistas (Dion y Dion, 1993, 1996; Fehr, 2006), si bien es cierto que la globalización característica del mundo actual puede estar contribuyendo a disminuir esas diferencias (Lieberman y Hatfield, 2006).

De esta forma, pueden establecerse una serie de rasgos o características propias de nuestra cultura occidental y nuestra sociedad actual: igualdad de sexos y libertad de elección de pareja (Branden, 1988; Ovejero, 1998; Yela, 2002); vínculo entre los conceptos de amor, sexo y matrimonio (Barron et al., 1999; Hendrick y Hendrick, 1992; Yela, 2002); persistencia de ‘mitos románticos’ (Barron et al., 1999; Griffin, 2006; Yela, 2002); e influencia del capitalismo (Bauman, 2005), las telecomunicaciones y la aparición de las relaciones virtuales (Búrdalo, 2000; Cavia y Gordo, 2002).

Por último, desde esta perspectiva se defiende que las diferencias entre varones y mujeres en estrategias y comportamientos sexuales pueden explicarse mediante la Socialización Diferencial (Garaizabal, 1992; Nieto, 1989; Ubillos et al., 2001).

(c) Enfoque psicológico

Dentro de este enfoque, y basándonos en algunas de las revisiones más completas y elaboradas que hemos encontrado (Carreño, 1991; Sangrador, 1993; Sternberg, 1987, 1988; Sternberg y Weis, 2006; Yela, 2002), hemos diferenciado dos bloques principales: en primer lugar, las teorías y modelos que han abordado el origen y evolución del amor; y, en segundo lugar, aquellos centrados en la naturaleza y estructura del amor (Figura 3).

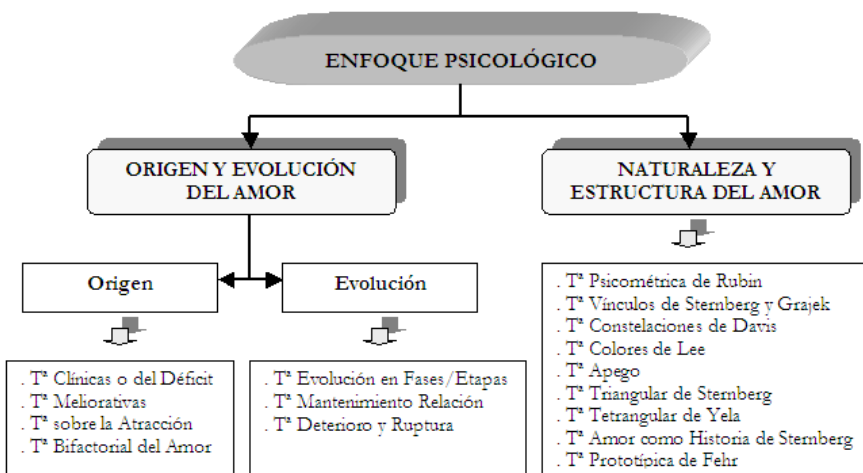


Figura 3. Enfoque Psicológico: modelos y teorías sobre el amor

Dentro del primer bloque ('modelos y teorías centrados en el origen y evolución del amor') distinguimos a su vez entre:

- (a) *Modelos y teorías centrados en el origen del amor*: teorías clínicas o del déficit (Freud, 1921, 1922; Fromm, 1956; Maslow, 1954, 1962; Peele y Brodsky, 1975; Reik, 1944; Tennov, 1979), teorías meliorativas (Montagu, 1975), teorías conductuales y cognitivas sobre la atracción, y la teoría bifactorial del amor pasional (Berscheid y Walster, 1974, 1981).
- (b) *Modelos y teorías centrados en el transcurso de la relación*: teorías sobre la evolución a lo largo de fases o etapas (teoría de los filtros, teoría del estímulo-valor-rol, teoría de la formación diádica, teoría de la penetración social, etc.), teorías sobre aspectos que contribuyen al mantenimiento de la relación (teorías cognitivas sobre la atracción, teoría económica del intercambio social, teoría de la equidad, teoría del nivel de comparación, teoría de la incertidumbre, ...) y, por último, aquellas teorías que se han centrado en el deterioro y la ruptura de la relación (decaimiento progresivo con el paso del tiempo, modelo en forma de 'U', teoría del guión, teoría de los procesos de imputación, teoría del secreto, ley del cambio o de la ganancia-pérdida, teoría de la tensión compromiso-independencia, etc.).

Por su parte, dentro del segundo bloque ('modelos y teorías centrados en la naturaleza y estructura del amor') agrupamos las principales aportaciones empíricas de:

- (a) *Teoría Psicométrica de Rubin* (1970, 1973): el amor está formado por tres componentes: necesidad dependiente de otra persona, predisposición a ayudar a la otra persona, y exclusividad y posesividad.
- (b) *Teoría de los Vínculos* (Sternberg y Grajek, 1984): defienden una concepción del amor similar al modelo de inteligencia de Thompson (1939), con una serie de vínculos entrelazados.
- (c) *Teoría de las Constelaciones* (Davis, 1985): el amor parte de la amistad, pero incluye además dos constelaciones o elementos: la pasión y la preocupación.

- (d) *Teoría de los Colores* (Lee, 1973): apoyándose en la metáfora de los colores, Lee diferencia entre estilos de amor primarios (Eros, Ludus, Storge) y secundarios (Manía, Pragma y Ágape). Esta teoría ha tenido gran apoyo y desarrollo (Hendrick y Hendrick, 2006), a la par que numerosos autores han pretendido relacionar estos estilos con otras variables, tales como la personalidad, la sexualidad, los estilos de apego, y otras variables sociodemográficas.
- (e) *Teoría del Apego*: con un origen claramente evolucionista, desde esta perspectiva ha crecido el interés de diversos autores, tras la aportación de Hazan y Shaver (1987), por la comprensión del fenómeno amoroso en relación con los estilos de apego infantiles.
- (f) *Teoría Triangular de Sternberg* (1986, 1987, 1988, 1997, 1998a, 2006): Sternberg ha propuesto una amplia teoría sobre el amor, según la cual se diferencian tres componentes: intimidad, pasión y compromiso. Estos tres componentes se representan mediante un triángulo, dan lugar (en función de su presencia o ausencia) a ocho tipos de amor, y presentan una evolución temporal diferenciada. Esta teoría goza de una gran aceptación y reconocimiento internacional.
- (g) *Teoría Tetrangular de Yela* (1995, 1996, 1997, 1998, 2002, 2006): desde la Universidad Complutense de Madrid, Yela desarrolla una teoría del amor que matiza y complementa la Teoría Triangular de Sternberg. El autor señala una serie de dificultades en la teoría anterior y propone cuatro componentes del amor: intimidad, pasión romántica, pasión erótica, y compromiso. Asimismo, Yela establece una evolución diferenciada de cada componente, y proporciona una visión temporal global de la relación en tres fases (enamoramiento, desarrollo o evolución de la relación, y desamor).
- (h) *Teoría del Amor como una Historia* (Sternberg, 1994, 1995, 1996, 1998b, 2006): las personas desarrollan, fruto de la interacción entre su personalidad o atributos y sus experiencias, una serie de historias en torno a lo que ellas consideran que las relaciones amorosas son o deberían ser.
- (i) *Teoría Prototípica del Amor* (Fehr, 1988, 2006): la autora se interesa por la percepción implícita sobre el amor que tienen las personas comunes (i.e., las no eruditas en el estudio del amor). Así, partiendo de la teoría de la categorización natural de Rosch (1973), encuentra que la complejidad que caracteriza a estas concepciones, realmente puede agruparse en dos conceptos: amor compañero y amor pasional.

2.2. Amor y satisfacción amorosa

Se han estudiado una serie de variables que repercuten en mayor o menor medida en la satisfacción experimentada por una pareja (Yela, 2002):

- (a) *Factores psicológicos individuales*: expectativas y proceso de idealización (a mayor idealización, mayor satisfacción experimentada), ajuste entre lo esperado y lo percibido, no percepción de alternativas reales mejores, equidad percibida en la relación, sentimientos amorosos recíprocos e intensos, equilibrio percibido entre compromiso e independencia, apoyo emocional percibido, satisfacción general y sexual, experiencias previas amorosas y sexuales positivas, celos y actitud hacia la fidelidad sexual, estilo amoroso (Eros) y estilo de apego (seguro), abandono de los mitos románticos, percepción de determinadas características en la propia pareja, atractivo físico percibido en uno mismo, y distintas variables de personalidad.
- (b) *Factores sociodemográficos*: sexo (diferencias entre varones y mujeres en relación con

distintos aspectos de la relación), edad (características propias del amor en las distintas etapas del ciclo vital), estado civil (o convivencia), aparición de los hijos, situación socio-económica, nivel de estudios, actitudes y creencias religiosas.

- (c) *Factores referidos a la dinámica de la relación de pareja*: habilidades de comunicación y solución de problemas, intimidad y autorrevelaciones recíprocas, similitud y complementariedad, vida sexual satisfactoria, celos, equilibrio de poder, colaboración doméstica, etc.
- (d) *Factores interpersonales diferentes a la propia pareja*: la familia, el grupo de referencia, el grupo de iguales, o las redes de apoyo social.

2.3. Métodos y técnicas de evaluación del amor

El amor, como el resto de constructos psicológicos, no puede evaluarse directamente, sino que debemos inferirlo a partir de determinados indicadores. Para evaluar el amor, los instrumentos más ampliamente desarrollados y utilizados han sido los *cuestionarios*, *escalas* y *autoinformes*.

Entre estos instrumentos, podemos destacar por su relevancia y mayor utilización las siguientes escalas:

- (a) Escalas de Cariño y Amor de Rubin (1970, 1973) –*Like and Love Scales*-. Dos escalas tipo Likert, cada una con 13 ítems: una con ítems característicos del cariño (atributos más afines a la amistad) y otra con aquellos característicos del amor.
- (b) Escala de Actitudes del Amor de Hendrick y Hendrick (1986, 1990; Hendrick, Hendrick y Dicke, 1998) –*Love Attitude Scale, LAS*-. Escala tipo Likert con seis sub-escalas, que conforman los tipos de amor establecidos por Lee (1973).
- (c) Escala Triangular del Amor de Sternberg (1988, 1997) –*Triangular Love Scale*-. Escala tipo Likert que agrupa los tres componentes propuestos en su teoría (compromiso, intimidad y pasión).
- (d) Escala Tetrangular del Amor de Yela (1995, 1996, 2006). Desde la Universidad Complutense de Madrid, Yela desarrolló esta escala tipo Likert, formada por cuatro componentes: pasión erótica, pasión romántica, intimidad y compromiso.
- (e) Escala de Historias de Amor de Sternberg (1996; Sternberg, Hojjat y Barnes, 2001) –*Love Stories Scale*-. Formada por 25 sub-escalas, cada una destinada a una historia de amor (e.g.: adicción, arte, negocios, colección, etc.).

2.4. El amor en personas con discapacidad intelectual

A pesar del desarrollo científico acaecido en el estudio del amor, sin embargo este interés todavía no se ha extrapolado al campo de las personas con discapacidad, y mucho menos a la discapacidad intelectual. Es cierto que se han producido avances en el área de la discapacidad, pero también lo es que el interés se ha centrado en aspectos relacionados con la sexualidad y la salud sexual, olvidando el estudio del amor en sí mismo.

Prueba de esta ‘atención selectiva’ al estudio del amor en personas con DI es el hecho de que, tras realizar una búsqueda en las bases de datos principales (ERIC, Medline, PsycInfo) desde 1987 hasta 2007, las pocas referencias que aparecen al introducir los términos ‘*loveloving*’ y ‘*mental retard** / *intellectual disabilit** / *learning disabilit**’ referidas especí-

ficamente al amor de pareja se centran mayoritariamente en aspectos más vinculados con sexualidad (e.g.: salud sexual, barreras o educación afectivo-sexual).

Este interés selectivo en el estudio de las relaciones amorosas tiene una antecedente histórico: desde años atrás, la atención a la conducta afectivo-sexual y amorosa de las personas con DI ha estado marcada por la *corriente eugenista* (Aguado, 1995; Block, 2000; Scheerenberger, 1984), centrando su preocupación en evitar que estas personas tuvieran descendencia. Esta preocupación conllevó la adopción de medidas como la esterilización, la segregación y la institucionalización.

Posteriormente, estas medidas dieron paso a otras más preocupadas por la intervención en la comunidad o la inclusión, sin embargo las necesidades afectivo-sexuales continuaron negadas u olvidadas (Cambridge y Mellan, 2000; Löfgren-Martenson, 2004; Servais, 2006). Así, en general la vida afectivo-sexual de las personas con DI ha estado guiada (y todavía hoy permanece subyacente) por una visión claramente contradictoria (Bernard, 1999; Block, 2000): por un lado, son personas vulnerables (víctimas potenciales), y por otro lado, presentan una sexualidad incontrolada, que les convierte en una amenaza (abusadores potenciales).

Con este panorama, no es de extrañar que en los estudios haya analizado la frecuencia de ciertas conductas sexuales (Gust, Wang, Grot, Ransom y Levine, 2003; Servais, Jacques, Leach, Conod, Hoyois, Dan y Roussaux, 2002), descrito la existencia de mitos y barreras actitudinales (Amor, 1997; Campo, 2003; Fierro, 2000; López, 2002), evaluado sus conocimientos, actitudes y experiencias (Galea, Butler, Iacono y Leighton, 2004; McCabe, 1999; Szollos y McCabe, 1995) o, por último, propuesto pautas para el desarrollo de programas de educación afectivo-sexual (Alcedo, Aguado y Arias, 2006; Löfgren-Martenson, 2004; López, 2002, 2006; McCabe, 1999; Morentin, 2005; Morentin, Arias, Rodríguez y Aguado, 2006; Rodríguez, López, Morentin y Arias, 2006).

Sin embargo, salvo raras excepciones (Arias, Morentin, Verdugo y Rodríguez, 2006; Knox y Hickson, 2001), prácticamente no se han encontrado estudios sobre los modelos teóricos subyacentes a la comprensión del amor en esta población con DI, ni se han diseñado nuevas escalas o adaptado las escalas ya existentes de evaluación del amor.

2.4.1. Desarrollo afectivo-sexual en personas con discapacidad intelectual

Las personas con DI tienen las mismas mismas necesidades socio-afectivas y sexuales que el resto de las personas (Arias y Morentin, 2004; Cheausuwantave, 2002; Löfgren-Martenson, 2004; López, 2002, 2006), necesidades que deben satisfacerse para su correcto desarrollo y bienestar.

Sin embargo, lo que parece diferenciar a las personas con discapacidad es que, bien por sus propias limitaciones o bien por la falta de oportunidades de que disponen, no tienen las mismas posibilidades de resolverlas (López, 2002). Se ha señalado frecuentemente que estas personas suelen carecer de experiencias normalizadas de interacción social (Block, 2000; Carson y Doherty, 2002; Forrester-Jones, Carpenter, Coolen-Schrijner, Cambridge, Tate, Beecham, Hallam, Knapp y Wooff, 2005), lo cual limita su vida interpersonal, afectiva y sexual.

Asimismo, además de tener restringido el acceso a entornos normalizados (frecuentemente residen en o acuden a entornos estrictamente 'vigilados'), conviven con actitudes sobreprotectoras de sus familiares que dificultan el establecimiento de relaciones interpersonales normalizadas (García, 2005; Löfgren Martenson, 2004; López, 2002), y no disponen de modelos positivos cercanos.

Todo ello conlleva un déficit en conocimientos, experiencias, habilidades y actitudes sobre las relaciones amorosas y sexuales (Galea et al., 2004; Gust et al, 2003; Lesseliers y Van Hobe, 2002; McCabe, 1999). Pero, además, implica que puedan desarrollar imágenes no realistas y expectativas no ajustadas con la realidad (Gordon, Tschopp y Feldman, 2004; Howland y Rintala, 2001; Lesseliers y Van Hove, 2002; López, 2002), generalmente más positivas de lo esperable (Arias et al., 2006; Knox y Hickson, 2001).

En este sentido, no debe olvidarse que la idealización se relaciona en gran medida con la influencia de los medios de comunicación, con las historias de amor que aparecen en cuentos, novelas, películas, series y canciones (Griffin, 2006; Sternberg, 1998a).

Esto justifica la necesidad de desarrollar programas de educación afectivo-sexual (Davies, 2000; López, 2002) que sean eficaces (Morentin et al., 2006) y que contribuyan positivamente, y con cambios reales, al desarrollo integral de esta población.

Estos programas, también deberían abordar (aunque no exclusivamente, puesto que los programas deben ofrecer una visión positiva, sin centrarse exclusivamente en los riesgos) la atención a contenidos sobre salud sexual, que hoy en día preocupan a la sociedad (WHO, 2005): evitar embarazos no deseados, enfermedades de transmisión sexual y proteger contra el abuso sexual.

2.4.2. Actitudes hacia la afectividad y sexualidad de las personas con discapacidad intelectual

Las actitudes de la sociedad, de los profesionales y los familiares constituyen un aspecto clave. Tal como sugiere Löfgren-Martenson (2004), una vez derribados los muros de la segregación, las personas más próximas, con sus actitudes, pueden convertirse en auténticos 'muros institucionales'.

La sociedad, en general, asume una serie de tópicos y mitos respecto a la sexualidad, a los cuáles se unen otros más específicos en torno a la discapacidad (Amor, 1997; Cardenal, 2002; Chivers y Mathieson, 2000; García, 2005; López, 2002; Milligan y Neufeldt, 2001), como por ejemplo: creer que son ángeles asexuados, considerar que tienen una sexualidad exacerbada y demasiada motivación sexual, que no necesitan información ni educación al respecto (puesto que despertaría su sexualidad), etc.

Por su parte, parece que las actitudes de los profesionales están progresando hacia posturas más liberales, pero en realidad este progreso está todavía circunscrito a expresiones reducidas de la afectividad y la sexualidad: es decir, aunque ya no suelen aparecer problemas en aceptar el derecho a la sexualidad, las dificultades surgen en torno al matrimonio, la expresión de sus conductas sexuales y la posibilidad de tener hijos (Cuskelly y Bryde, 2004; Karellou, 2003). Estas dificultades son mayores cuanto mayores son las necesidades de apoyo de

las personas con discapacidad, siendo general la aceptación de la esterilización y la privación de descendencia para estas personas (Anderson y Kitchin, 2000; Wolfe, 1997).

Estas actitudes son frecuentemente compartidas por los familiares, quienes además ponen en juego actitudes sobreprotectoras (bajo la 'sana' intención de evitar posibles riesgos), que limitan las posibilidades de desarrollo de las personas con discapacidad (López, 2002).

2.4.3. Conducta afectivo-sexual, relaciones de pareja, amor y enamoramiento

En general, los distintos estudios han alcanzado resultados poco consistentes, pues los datos varían en función de (Finlay y Lyons, 2001; Servais, 2006): el diseño, el tipo de instrumento, las características de la muestra, el contexto donde residen, la fuente de información, o el tipo de información (íntima, muy personal) que se solicita.

(a) Conducta afectivo-sexual

Los estudios sobre conducta afectivo-sexual se han centrado en los comportamientos inapropiados, el abuso, la victimización o cuestiones relacionadas con la reproducción, olvidando el discurso sobre el placer y, en definitiva, un enfoque más positivo sobre la sexualidad (Tepper, 2000). Por otro lado, la mayoría de estos estudios han utilizado fuentes de información secundarias (e.g.: Diederich y Graecen, 1996; Gust *et al.*, 2003; Servais *et al.*, 2002), aunque también existen estudios que han extraído la información de las propias personas con discapacidad (e.g.: McCabe, 1999; McGillivray, 1999).

En general, se han centrado en relaciones heterosexuales, se ha señalado la masturbación como una de las conductas sexuales más frecuentes (¿qué otras opciones tienen?), y se ha encontrado que las personas con menores necesidades de apoyo son sexualmente más activas que aquellas con mayores necesidades.

Asimismo, las mujeres con DI suelen encontrarse en una situación incluso más deficitaria, al unirse a la discapacidad el papel de los roles de género y la educación (Anderson y Kitchin, 2000; García de la Cruz y Zarco, 2004; Malón, 2007; Pérez Opi y Landarroitajauregi Garai, 2007; Stinson, Christian y Dotson, 2002; Torices y Bonilla, 2004): han recibido menor educación sexual, menor atención de sus necesidades, han sido sometidas a un mayor control, han dispuesto de menores oportunidades de interacción socio-afectiva y han sido en muchos casos esterilizadas.

(b) Relaciones de pareja

Aunque en menor medida, algunos autores se han interesado por el establecimiento de relaciones de pareja estables.

En este caso, se ha destacado la dependencia de otras personas a la hora de tomar decisiones muy personales sobre sus propias vidas, de suerte, que son otros los que deciden por ellos, los que evalúan si algo es adecuado o no, los que juzgan sus vidas, olvidándose muchas veces incluso de preguntarles a ellos mismos (Block, 2000; O'Toole y Doe, 2002).

Además, esto sucede cuando las propias personas con DI (con menores necesidades de apoyo) están demandando y expresando su deseo de establecer una relación amorosa, casarse o incluso formar una familia (Brown, 1994; Riera, 2003; Servais, 2006).

(c) Amor y enamoramiento

Especialmente escasos han sido los estudios que se han interesado por el amor y el enamoramiento en personas con DI. Entre estas excepciones, aunque aplicado a la discapacidad física, encontramos el estudio desarrollado por Cheausuwantavee (2002) con 25 personas con discapacidad física y 76 sin discapacidad en Tailandia. En este estudio, además de evaluar aspectos relacionados con la sexualidad, se incluye un apartado de evaluación de la percepción del amor (siguiendo los tres componentes de la Teoría Triangular de Sternberg), concretamente sobre el tipo de relación amorosa que desean y la pareja que les gustaría.

Los resultados pusieron de manifiesto la falta de diferencias entre las personas con y sin discapacidad respecto al tipo de relación amorosa que desean: ambos señalan en primer, segundo y tercer lugar respectivamente, 'intimidad', 'compromiso' y 'pasión'. Sin embargo, sí se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos (con y sin discapacidad) en relación a la selección de la pareja que les gustaría: intimidad y atractivo físico fueron más enfatizadas por las personas sin discapacidad y, de hecho, todas las variables consideradas para la selección de la pareja ideal (e.g.: similaridad, proximidad, reciprocidad, atractivo físico) fueron consideradas menos importantes en las personas con discapacidad.

Si nos centramos en las personas con DI, Knox y Hickson (2001) entrevistaron a cuatro personas con DI sobre lo que consideraban relaciones íntimas. Así, los participantes separaron dos tipos de relaciones: buenos amigos y novios. A pesar de las claras limitaciones por el tamaño de la muestra, es interesante considerar que las dos personas que indicaron tener en ese momento relaciones de pareja, describieron esta relación de la siguiente manera:

- (a) La relación era definida principalmente por los sentimientos de intimidad (que diferenciaban esta relación de una relación de amistad meramente). Se destacaba también el atractivo físico de la pareja, aparecía el deseo de compromiso y cambios en la relación, con las expectativas de poder casarse y tener hijos (aunque con una visión bastante idealizada y romántica, donde la continuidad de la relación se focaliza en el hecho precisamente de casarse y tener hijos).
- (b) Los implicados indicaban poner en marcha determinadas estrategias para mantener su relación de pareja: salir juntos y disfrutar del tiempo juntos, compartir intereses, tener tiempo para ellos solos, poder disfrutar de la intimidad, hablar de los planes de futuro.

En nuestro contexto, Arias, Morentin, Verdugo y Rodríguez (2006) aplicaron una versión adaptada (y simplificada en su redacción) de la Escala Triangular de Sternberg a una muestra de 75 personas adultas con DI, obteniendo entre otros los siguientes resultados:

- (a) Se obtienen puntuaciones elevadas en todos los componentes (especialmente en intimidad, seguido de pasión y, finalmente compromiso), mostrándose una marcada distribución asimétrica negativa.

- (b) Aparecen diferencias significativas respecto a la edad (el grupo con puntuaciones más elevadas es el de entre 26 y 30 años), la ubicación institucional (puntuaciones más elevadas en el ámbito residencial que en el educativo) y el hecho de tener pareja (puntuaciones superiores en todos los componentes entre aquellos con pareja en el momento del estudio). Sin embargo, no se observan diferencias significativas en función del sexo y el nivel de funcionamiento.
- (c) La Escala Triangular muestra un elevado coeficiente de fiabilidad alfa (Alfa de Cronbach = .954) y una estructura factorial coherente con la propuesta por Sternberg: tres componentes explicativos del 68.427% de la varianza común ('intimidad' explicaría el 32.787% de la varianza, 'pasión' el 20.940% y 'compromiso' el 14.700%).

Como hemos comentado, la visión altamente positiva (incluso irrealista) de las relaciones amorosas que se constata en esta población puede explicarse (al menos en parte) por la falta de acceso a la información y la falta de entornos normalizados, así como el no disponer de modelos positivos cercanos (Gordon, Tschopp y Feldman, 2004; Howland y Rintala, 2001; Lesseliers y Van Hove, 2002; López, 2002).

3. CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: BIENESTAR EMOCIONAL

El estudio científico del constructo de calidad de vida comenzó en la década de los 50 y los años 60 del siglo pasado (Gómez-Vela y Sabeh, 2000; Gómez-Vela y Verdugo, 2003). Desde entonces ha recibido progresivamente una mayor atención multidisciplinar.

En el campo de la discapacidad intelectual, donde su despegue definitivo se produce en los años 80, este constructo goza de una indiscutible hegemonía en la actualidad, al ofrecer un marco coherente con los cambios de los últimos años en el acercamiento a la discapacidad (importancia de los apoyos, satisfacción, salud, planificación centrada en la persona, etc.).

3.1. Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual

La relevancia del enfoque de calidad de vida en el ámbito de las personas con discapacidad se pone de manifiesto al utilizarse como un constructo social, una noción sensibilizadora, un criterio de evaluación de la efectividad de los servicios, un fin de los programas de servicios sociales, un agente de cambio y un tema unificador (Verdugo y Schalock, 2001; Schalock, 2004, 2006; Schalock y Verdugo, 2003, 2006).

En la actualidad, a raíz de las propuestas de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID) en el año 2000 y su desarrollo posterior en el 2004, existe cierto consenso en relación con los principales criterios y principios de conceptualización, medición y aplicación práctica de este constructo (Brown y Brown, 2005; Verdugo y Schalock, 2001, 2006; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005; Schalock, 2005, 2006; Schalock y Verdugo, 2003, 2006). Estos principios se recogen en la Tabla 1.

Tabla 1. Principios de conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida

Conceptualización	- Se compone, para personas con DI, de los mismos factores, indicadores y relaciones que son importantes para aquellos que no la tienen. - Se experimenta cuando las necesidades de una persona están satisfechas, así como cuando se tiene la oportunidad de perseguir una vida enriquecida en los contextos principales de la vida. Sin embargo, no se vincula exclusivamente con la satisfacción de necesidades, ni con la obtención de oportunidades (Cummins, 2005a). - Tiene componentes objetivos y subjetivos, pero se refiere principalmente a la percepción general de bienestar o satisfacción del individuo (sobre la calidad de vida que él experimenta). - Está basada en las necesidades, elecciones y control individual. La calidad de vida se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia. - Es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales. Por ello, los modelos de calidad que se adopten deben ser multidimensionales y contextuales.
Medición	- Calidad de vida evalúa el grado en que las personas tienen experiencias vitales importantes y valoradas por ellas. El significado de dichas experiencias varía en función del tiempo y la cultura. Asimismo, la medición de la calidad de vida representa la ubicación en un continuum, que va desde ‘lo peor’ hasta ‘lo mejor’. - Al medir calidad de vida se posibilita que los individuos avancen en el logro de una vida significativa apreciada y valorada por ellos. Consecuentemente, la medición se abarca desde un enfoque del ciclo vital. - Esta medición valora el grado en que las dimensiones vitales contribuyen al logro de una vida plena e interconectada. Para ello, se precisan procedimientos cuantitativos (indicadores clave de la plenitud e interconexión de vida en dimensiones específicas) y cualitativos (aspectos dentro de cada dimensión). - Calidad de vida se mide en los ambientes significativos de la persona, asumiéndose un enfoque ecológico. Cuando la evaluación sea realizada por otra persona (porque ella misma no puede) debe identificarse claramente esta condición (en estos casos, los métodos más útiles son observación y observación participante). - La medición de la calidad de vida de las personas se basa tanto en experiencias humanas comunes como en experiencias de vida únicas, individuales. Por tanto, se recurre a información tanto de tipo objetivo (frecuencia y cantidades de indicadores observables) como de tipo subjetivo (percepciones, nivel de satisfacción), así como se puede considerar su significado o valor tanto para un grupo como para un individuo.
Aplicación	- Debe aumentar el bienestar de la persona dentro de cada contexto cultural (se aplica a la luz de la herencia cultural y étnica del individuo). - Colaborar para promover un cambio a nivel de la persona, el programa, la comunidad y a nivel nacional. Los principios de calidad de vida deben tener un sitio destacado en la educación y formación profesional. - Aumentar el grado de control personal y de oportunidades individuales ejercido por el individuo en relación con sus actividades, intervenciones y contextos. Los principios de calidad de vida deben ser la base de las intervenciones y los apoyos. - Ocupar un papel prominente en la recogida de evidencias, especialmente para identificar predictores significativos de una vida de calidad, y para valorar el grado en que los recursos seleccionados mejoran los efectos positivos. Así, las aplicaciones de calidad de vida han de estar basadas en evidencias.

Por otro lado, se han propuesto distintos modelos de comprensión del constructo de calidad de vida en personas con DI (e.g.: Borthwick-Duffy, 1992; Cummins, 1996; Felce, 1997; Schalock, 1996b, 2000; Schalock y Verdugo, 2003; WHO, 1997). Entre ellos pueden constatare ciertos solapamientos en relación con la manera de entender la calidad de vida, o con las dimensiones que conforman este constructo. En los últimos años, hemos asistido a una evolución hacia modelos cada vez más operativos y mejor articulados y delineados (Schalock, 2006; Schalock y Verdugo, 2003).

Expondremos a continuación brevemente las principales características de uno de los modelos que ha tenido reconocimiento y aceptación internacional, del cual partimos en la elaboración de este estudio: el modelo heurístico de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003).

3.1.1. Modelo heurístico de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003)

Schalock empezó a proponer su modelo en torno a 1990 y, desde entonces, se han ido asumiendo ciertas matizaciones y reformulaciones (Schalock, 1996a, 1997; Schalock y Verdugo, 2003). Desde este modelo se define 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'* (Verdugo y Schalock, 2001; p. 108).

Schalock y Verdugo (2003) proponen tres componentes principales en este modelo (Figura 4):

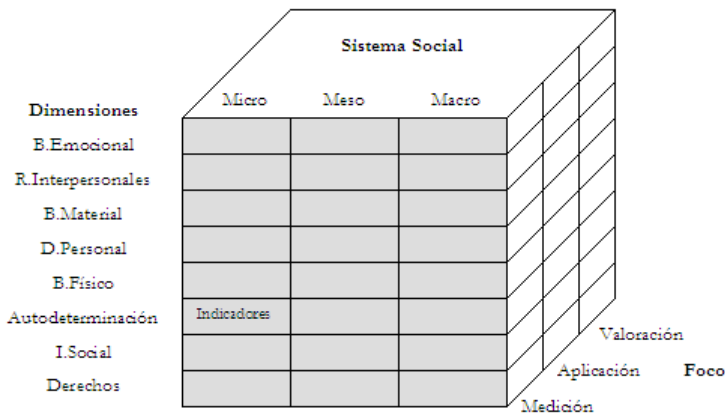


Figura 4. Modelo heurístico de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003; p. 46)

- (a) *Dimensiones e indicadores de calidad de vida*: ocho dimensiones (bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos) y 24 indicadores.
- (b) *Perspectiva de sistemas sociales*: microsistema, mesosistema y macrosistema.
- (c) *Tres focos posibles*: medición, aplicación y valoración.

Partiendo de este modelo, desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, se está desarrollando una *Escala Integral de Evaluación de Calidad de Vida para Personas con Discapacidad Intelectual* (Verdugo, Arias y Gómez, 2006). Esta escala está compuesta por dos subescalas: (a) escala subjetiva (contestada por la propia persona con discapacidad), y (b) escala objetiva (contestada por los profesionales).

En el momento de elaboración del estudio, esta escala se encontraba en fase de elaboración y revisión (Verdugo y cols., en prensa) y en ella se diferenciaban igualmente dos partes: (a) Sub-escala para ser cumplimentada por profesionales (38 ítems de respuesta dicotómica), y (b) Sub-escala para ser cumplimentada por personas con discapacidad intelectual (70 ítems tipo Likert en relación con las ocho dimensiones de calidad de vida).

3.2. Bienestar emocional en el marco de la calidad de vida

Dada la amplitud del constructo de calidad de vida, en el estudio nos hemos centrado en la dimensión que consideramos más estrechamente vinculada al amor: bienestar emocional (i.e., 'estar' 'bien' en relación con el mundo de las emociones).

De hecho, el amor se relaciona con la felicidad, la satisfacción general, la salud física y mental, el bienestar y la calidad de vida (Chiappo, 2002; King, 2004; Ovejero, 1998; Sangrador, 1993; Sarason, 1999; Yela, 2002). Asimismo, la sexualidad, como elemento de salud y bienestar, es un aspecto relacionado con la calidad de vida: llevar una vida sexual saludable conlleva grandes ventajas para nuestro equilibrio y bienestar emocional (Navarro Guzmán, 2000).

(a) La dimensión de bienestar emocional

El bienestar emocional es uno de los indicadores de salud, en su sentido más amplio y positivo (que abarca además el bienestar físico y el social) propuesto por la OMS (2001) y apoyado por la AAMR (2002).

Quizás por esta relevancia, el bienestar emocional suele incluirse de una u otra manera entre las dimensiones del constructo de calidad de vida en personas con DI (Cummins, 1996, 1997; Felce, 1997; Felce y Perry, 1996; Schalock y Verdugo, 2003). Además, supone un punto de convergencia con la Psicología Positiva, que en los últimos años está realizando valiosas aportaciones al campo de la DI (Dillon y Carr, 2007; Dykens, 2006; Lancioni, Singh, O'Reilly, Oliva y Basili, 2005; Schalock, 2003; Seligman y Csikszentmihalyi, 2000; Shogren, Wehmeyer, Buchanan y López, 2006), y desde la que se considera la dimensión de bienestar emocional la más cercana al concepto de felicidad (Dykens, 2006).

Sin embargo, a pesar de esta relevancia, el estudio del bienestar emocional en personas con discapacidad intelectual no ha recibido toda la atención que debiera (Arthur, 2003; Sheeny y Nind, 2005). En esta línea, Schalock y Verdugo (2003), tras revisar la literatura existente desde 1985 hasta 1999, la sitúan en condiciones similares de atención recibida por los estudios que desarrollo personal y bienestar físico, y en todo caso por detrás de inclusión social, relaciones interpersonales, autodeterminación y bienestar material; la dimensión menos estudiada de todos es derechos.

(b) Bienestar emocional e integración social (soledad)

Hoy en día está aceptado por todos la desinstitucionalización, pero el problema es considerar esta inmersión en la comunidad como base de la calidad de vida per se, ignorando las consecuencias sociales (e.g.: soledad) que se derivan si no se trabaja para promocionar la integración real en la comunidad (Cummins y Lau, 2003). Es decir, la integración en la comunidad, simplemente física, no es suficiente ni necesariamente beneficiosa para las personas, puesto que el bienestar subjetivo está vinculado con la integración social (Braston, Bruggeman y Pretty, 2002; Cummins y Lau, 2003).

Por tanto, no hay que olvidar que para fomentar este bienestar es fundamental disponer de redes sociales adecuadas de afecto y amistad, aspecto que resulta frecuentemente

deficitario en esta población, lo que deriva en sentimientos de soledad (Cummins y Lau, 2003; Forrester-Jones, Carpenter, Cambridge, Tate, Hallam, Knapp y Beecham, 2002; McConkey, 2007; McVilly, Stancliffe, Parmenter y Burton-Smith, 2006; Riera, 2003).

(c) Bienestar emocional y amor

Por otro lado, aunque en población sin discapacidad se acepta la relevancia de la vida amorosa y sexual en el bienestar y la calidad de vida, sin embargo esto parece olvidarse cuando nos referimos a las personas con discapacidad (Karellou, 2003; Lacasta, 2000; McCabe, Cummins y Deeks, 2000). Es cierto que van apareciendo algunos estudios sobre satisfacción y autoestima, pero en personas con discapacidad física y centrados en aspectos sexuales (Kedde y Van Berlo, 2006; McCabe, Taleporos y Dip, 2003; Taleporos y McCabe, 2002). Estos estudios suelen encontrar resultados positivos, los cuáles pueden intentar explicarse recurriendo por ejemplo a la Teoría Homeostática del Bienestar Subjetivo (Cummins, 2003, 2005b; Cummins y Nistico, 2002), que explica el mantenimiento de la visión positiva, a pesar de las condiciones relativamente adversas.

En el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003) tampoco se incluye ningún indicador sobre el amor en la dimensión de bienestar emocional, aunque aparece 'intimidad' en la dimensión de relaciones interpersonales (quizás por considerar la tenencia o no de pareja, o las oportunidades para desarrollar una relación). Desde nuestro punto de vista, la percepción o vivencia del amor (como experiencia subjetiva, y no tanto el hecho en sí de tener o no pareja) repercutiría en el bienestar emocional (por su vínculo claro con el mundo de las emociones).

En todo caso, tampoco en la dimensión de relaciones interpersonales las relaciones afectivas, sexuales y de intimidad han suscitado mucho interés y atención, centrándose los estudios en las relaciones sociales de amistad, familia y compañeros de trabajo o de residencia (Schalock y Verdugo, 2003).

Consecuentemente, las relaciones amorosas (bien incluidas en la dimensión de bienestar emocional, bien incluidas en otra dimensión) no han recibido la atención que se merecen en el movimiento de la calidad de vida (Forrester-Jones et al., 2002). De hecho, aunque en la dimensión de relaciones interpersonales del modelo de Schalock y Verdugo -2003- se incluye un indicador de 'intimidad', sin embargo, en la escala de la que hemos extraído los ítems no hemos encontrado ninguno relacionado específicamente con las relaciones de pareja. Por el contrario, los indicadores utilizados con mayor frecuencia en bienestar emocional son la satisfacción y el indicador general de bienestar psicológico o emocional (Schalock y Verdugo, 2003).

Puesto que la dimensión afectivo-sexual es un factor determinante en la salud y en la calidad de vida (Lacasta, 2000) de las personas con DI, al igual que en el resto de las personas (de hecho, la calidad de vida se compone para personas con DI, de los mismos factores, indicadores y relaciones que son importantes para aquellas personas que no la tienen -Verdugo y Schalock, 2001; Schalock y Verdugo, 2003-), las relaciones íntimas y amorosas deberían ser consideradas en el marco de este movimiento de la calidad de vida.

Es más, el constructo multidimensional de calidad de vida se considera '*influenciado 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'. (Schalock y Verdugo, 2003; p. 41 –la negrita ha sido puesta por los autores de este estudio-).

SEGUNDA PARTE

ESTUDIO EMPÍRICO

4. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

El desarrollo del estudio ha estado guiada por una serie de **objetivos** generales. Así, en primer lugar, pretendíamos *analizar las relaciones de pareja y las percepciones sobre el amor en personas adultas con discapacidad intelectual*. Este gran objetivo se concreta en los siguientes:

- (a) Elaborar y validar una escala que permita analizar el amor y las relaciones de pareja en personas con DI.
- (b) Analizar el modelo conceptual subyacente de amor en personas adultas con DI.
- (c) Describir y analizar diversos aspectos relacionados con las relaciones de pareja, tanto generales (satisfacción, reconocimiento de los demás, valoración global y percibida) como específicos en personas con discapacidad intelectual (e.g.: papel e implicación de la familia).
- (d) Analizar la existencia de diferencias en la percepción y conceptualización del amor y en los aspectos relacionados en función de diversas variables sociodemográficas.
- (e) Valorar los resultados, estableciendo la existencia de diferencias y paralelismos con los resultados encontrados en investigaciones previas sobre el amor, desarrolladas tanto con población sin discapacidad como en población con discapacidad.

En segundo lugar, nos propusimos *interpretar los resultados desde el marco actual de calidad de vida (concretamente bienestar emocional), área especialmente presente en los estudios vigentes sobre discapacidad intelectual*. Dada la complejidad y amplitud de los estudios sobre calidad de vida, en nuestro caso, consideramos oportuno centrarnos en una de las dimensiones de dicho constructo: bienestar emocional. El hecho de concretar la investigación en aspectos de carácter más subjetivo (valoración, percepción) del estudio del amor y las relaciones de pareja justificó la elección de esta dimensión (i.e., de habernos centrado en cuantificar o determinar si tienen relaciones amorosas o no, o si disfrutaban de oportunidades para poder establecer relaciones de pareja, igual hubiera sido preferible abordar, por ejemplo, la dimensión de relaciones interpersonales). En todo caso, somos conscientes de la interrelación existente entre todas las dimensiones del constructo. Este objetivo se concreta en los siguientes:

- (a) Extraer, de los estudios existentes, una serie de ítems que valoren el bienestar emocional en personas con discapacidad intelectual.
- (b) Analizar el bienestar emocional en las personas con discapacidad intelectual.
- (c) Analizar si existen diferencias en bienestar emocional en función de distintas variables sociodemográficas.
- (d) Analizar la relación entre bienestar emocional y percepción del amor y enamoramiento en personas con discapacidad.
- (e) Analizar las relaciones entre bienestar emocional y los aspectos relacionados con el

amor, considerando tanto los de carácter general (satisfacción, reconocimiento de los demás, valoración global y percibida) como los específicos (papel e implicación de la familia).

- (f) Valorar los resultados, proponiendo un modelo que relacione bienestar emocional (dentro del constructo de calidad de vida) y las relaciones de pareja en personas con discapacidad intelectual.

Por último, con la realización de este estudio, pretendemos *contribuir al estudio de las relaciones de pareja y al estudio de la calidad de vida (bienestar emocional) en personas con discapacidad intelectual, mediante la apertura de nuevas vías de investigación y la aportación de reflexiones, implicaciones prácticas y consideraciones en pro del desarrollo integral óptimo de las personas con discapacidad.*

Expuestos los objetivos del estudio, pasamos a continuación a señalar las principales **hipótesis** que guiarán el proceso de investigación:

Hipótesis 1: Las personas con discapacidad intelectual disponen de un modelo conceptual de amor similar, en sus aspectos neutrales, al modelo existente en personas sin discapacidad.

Hipótesis 2: La percepción y valoración de las personas con discapacidad intelectual de sus relaciones de pareja está marcada por cierta idealización y fantasía, por una falta de realismo.

Hipótesis 3: Existe relación entre la percepción global del amor y los aspectos generales relacionados (valoración global, satisfacción, estatus y reconocimiento).

Hipótesis 4: En el campo afectivo de las personas con discapacidad intelectual las variables relacionadas con las posibilidades del contexto (concretamente la intromisión familiar y la autodeterminación manifestada ante ella) son de gran relevancia.

Hipótesis 5: Existe relación entre, por una parte la percepción global del amor y los aspectos relacionados (generales y específicos)y, por otra parte, distintas variables sociodemográficas, de manera similar a como sucede en personas sin discapacidad.

Hipótesis 6: Los resultados en bienestar emocional en las personas con discapacidad intelectual serán positivos, en la línea de lo encontrado generalmente en estudios sobre calidad de vida.

Hipótesis 7: Existe relación entre la percepción del amor y el bienestar emocional manifestado.

Hipótesis 8: Existe relación entre los aspectos relacionados con las relaciones de pareja (valoración global, satisfacción, estatus, y familia y autodeterminación) y el bienestar emocional.

Hipótesis 9: Existen diferencias significativas en bienestar emocional en función de distintas variables sociodemográficas.

Hipótesis 10: Es posible establecer un modelo teórico que relacione bienestar emocional, percepción del amor y aspectos relacionados con las relaciones de pareja.

5. MÉTODO

5.1. Participantes

La muestra teórica estuvo compuesta por 411 personas adultas con DI que asistían a algún centro, asociación u organización en la Comunidad Autónoma de Castilla y León (España), concretamente en las provincias de Burgos, Palencia, Salamanca y Valladolid. No obstante, con el fin de depurar los datos obtenidos, se decidió eliminar de la muestra aquellos sujetos que obtuvieron puntuaciones con una excesiva asimetría negativa (media en la Escala Específica superior a 3.9 y desviación típica inferior a .03), por considerar que, aun cuando disminuyera el número de sujetos del estudio, sin embargo esto redundaría en la calidad de los datos obtenidos. Esto supuso la eliminación de 35 sujetos, por lo que la muestra real se compuso de *376 personas adultas con discapacidad intelectual*.

El procedimiento de muestreo fue incidental, en virtud de la disposición de las organizaciones de dichas provincias a colaborar. Los requisitos que se solicitaron para participar en el estudio fueron: personas adultas (> 18 años) con discapacidad intelectual, con un nivel de funcionamiento medio o medio-alto, que tuvieran pareja en la actualidad o, de no tenerla, tuvieran algún tipo de experiencia o interés en el campo afectivo y, finalmente, que aceptaran voluntariamente participar en nuestro estudio.

A continuación, presentamos las principales características sociodemográficas de los participantes:

- (a) *Provincia*: el 47.61% pertenecen a la provincia de Valladolid, seguido por Burgos (22.07%), Palencia (19.68%) y Salamanca (10.64%).
- (b) *Organización o asociación*: los participantes pertenecen a 12 asociaciones de estas provincias (7 de Valladolid, 2 de Palencia, 2 de Burgos y 1 de Salamanca).
- (c) *Edad*: el rango de edad abarca desde los 18 hasta los 71 años de edad, situándose la media en 34.58 (D.T.= 9.472) y la mediana en 34. La prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra, nos permite constatar que la distribución por edad puede considerarse normal (zk-s= 1.339; p= .055). Los participantes fueron agrupados en intervalos de edad para los análisis posteriores (Tabla 2).

Tabla 2. Edad de la muestra categorizada en intervalos

	Fr.	%	% válido	% acumulado
18-25	73	19.41	19.47	19.47
26-33	111	29.52	29.60	49.07
34-41	114	30.32	30.40	79.47
42-49	48	12.77	12.80	92.27
50+	29	7.71	7.73	100.00
Total	375	99.73	100.00	
Perdidos	1	.27		
Total	376	100.00		

- (d) *Sexo*: 187 (49.73%) son varones y 189 (50.27%) mujeres.
- (e) *Vivienda*: el 56% de la muestra válida reside en el hogar familiar, un 20.27% en piso tutelado, un 19.73% en residencia y un 4% en su propio piso.

- (f) *Ámbito*: cerca de las tres cuartas partes (73.12% de la muestra válida) pertenecen al ámbito urbano, y el 26.88% al ámbito rural.
- (g) *Nivel socio-económico*: de los 258 casos válidos, el 60.85% representan al nivel medio-medio, seguido del 19.38% de nivel medio-bajo, el 10.08% de nivel medio-alto, el 7.75% de nivel bajo y el 1.94% de nivel alto.
- (h) *Nivel educativo alcanzado*: el 45.87% de los casos válidos ha realizado estudios primarios en un Centro Específico de Educación Especial, un 29.06% ha estudiado Educación Primaria en Centro Ordinario; un 8.80% ha realizado Garantía Social y un 7.47% Transición a la Vida Adulta. Porcentajes inferiores al 4.3% alcanzan Formación Profesional, Educación Secundaria en Centro Ordinario o sin escolarizar.
- (i) *Programa o servicio*: el 66.23% de los participantes se encuentra en el momento de cumplimentar la encuesta en un Centro Ocupacional, y el 22.87% en Centro Especial de Empleo. Un 5.85% acude a Centro de Día y un 3.72% cursa un Programa de Garantía Social. El 1.33% restante se enmarca en la categoría 'Otros' (i.e., sólo acuden a una asociación para la realización de programas específicos: 'Habilidades Sociales', 'Taller de informática', etc.).
- (j) *Situación laboral actual*: más de las tres cuartas partes (76.33%) se encuentran en situación de desempleo y el 23.67% restante se encuentra trabajando en Centros Especiales de Empleo.
- (k) *Nivel de funcionamiento*: dada la inexistencia en la práctica de un criterio único de valoración del nivel de funcionamiento en los centros, consideramos tres criterios:
- Nivel de servicio obtenido en el ICAP (Montero, 1993): de los 333 casos válidos, el 38.14% alcanza una puntuación de 8, el 23.72% un 7, y otro 23.72% una puntuación de 9. Tan sólo el 3.91% obtiene un nivel inferior a 6. Por tanto, el nivel de servicio del ICAP es elevado, situándose la mediana en 8 y el percentil 25 en 7.
 - Valoración subjetiva de un profesional responsable sobre las necesidades de apoyo de la persona con DI, en función de los cuatro niveles recogidos en la AAMR (AAMR, 2002): de los 270 casos válidos, el 84.82% tiene necesidades de apoyo intermitentes o limitadas, un 14.07% extensas y tan sólo un 1.11% generalizadas. El nivel de funcionamiento así evaluado también es elevado, situándose la mediana en 2 (necesidades de apoyo limitadas).
 - Cociente Intelectual, según los niveles de gravedad planteados en el DSM-IV-TR (APA, 2000) y CIE-10 (OMS, 1992): de los 346 casos válidos, el 47.41% presenta una discapacidad intelectual leve y el 43.35% moderada; el 7.51% presenta una capacidad intelectual límite, y tan sólo hay 6 personas con un retraso severo (y ninguna con retraso profundo).
- (l) *Pareja actual, tiempo de duración de la relación y convivencia*: cerca de las tres cuartas partes de la muestra (72.87%) tiene pareja en el momento del estudio, y el 27.13% no la tiene. De los 274 participantes con pareja, el tiempo medio de duración de la relación es 47.58 meses (DT= 59.625), la mediana se sitúa en 36 meses, y el rango va desde 1 mes hasta 288 meses. Finalmente, de las personas con pareja, el 91.61% no conviven con ella (tan sólo 23 personas conviven con su pareja).
- (m) *Estado civil*: el 98.40% de los participantes son solteros (tan sólo 5 personas estaban casadas y 1 era divorciada).
- (n) *Orientación sexual*: el 96.81% se declaró heterosexual, el 2.40% (9 personas) homosexuales y menos del 1% (2 personas) bisexuales.

- (o) *Experiencias amorosas estables anteriores*: el 65.16% manifiesta haber tenido alguna experiencia amorosa estable con anterioridad (i.e., sin contar la actual), mientras que el 34.84% no ha tenido ningún tipo de experiencia estable previa. De ellos, la media se sitúa en 1.93 (DT= 1.510) parejas previas, y la mediana es 1 pareja.

5.2. Instrumento

La falta de instrumentos adaptados y validados en población con DI, obligó a elaborar un escala ad hoc. Con el fin de asegurar el cumplimiento de determinados requisitos de calidad, en su elaboración seguimos rigurosamente las siguientes fases:

(a) Búsqueda bibliográfica exhaustiva y consulta a expertos

Se realizó una amplia búsqueda de información en las principales bases de datos (*Current Contents*, Eric, ISOC, Medline, Psycodoc, PsycInfo, SIIS, TESEO) accediendo asimismo a los catálogos y recursos bibliográficos de las bibliotecas de diversas Universidades (Universidad de Valladolid, Universidad Complutense de Madrid, Universidad de Salamanca, University of Kent – Canterbury, Reino Unido-).

Esta búsqueda fue complementada mediante el contacto con expertos de reconocido prestigio, de ámbito nacional e internacional, cuya trayectoria se centrara o se hubiera centrado bien en la evaluación del amor en población general (se logró contactar, entre otros, con: Z. Rubin, comunicación personal, 10 de noviembre de 2005; R. J. Sternberg, comunicación personal, 12 de noviembre de 2005; o C. Yela, comunicación personal, 24 de octubre de 2005) o bien en las relaciones afectivo-sexuales de personas con discapacidad (se logró contactar, entre otros, con: L. Lofgren-Marterson, comunicación personal, 10 de noviembre de 2005; F. López, comunicación personal, 24 de octubre de 2005; o M. McCabe, comunicación personal, 10 de noviembre de 2005). El contacto se realizó por correo electrónico, explicándoles el tema y objetivos del estudio y solicitándoles si conocían algún estudio o disponían de algún material vinculado a los objetivos de nuestro estudio.

Debido a la inexistencia de instrumentos que se centraran en la evaluación del amor en personas con discapacidad intelectual (constatado tanto en la búsqueda bibliográfica como en la consulta a expertos), decidimos ampliar la búsqueda. Así, recopilamos y analizamos los principales instrumentos de evaluación del amor en población sin discapacidad (entre otras, las escalas de Hendrick y Hendrick, 1986; Rubin, 1970; Sternberg, 1988; Yela, 1995; etc.), extrayendo los principales aspectos e ideas subyacentes a las escalas y agrupando los ítems en distintos listados.

(b) Grupo de discusión con personas con discapacidad intelectual

Puesto que los instrumentos revisados se centraban exclusivamente en población sin discapacidad, en esta fase, pretendíamos constatar si estas ideas y aspectos recurrentes en la evaluación del amor eran susceptibles de ser utilizadas con personas con discapacidad intelectual. Para ello, elaboramos un guión de preguntas (*vid.* Apéndice A) y organizamos un grupo de discusión con 11 personas adultas con DI, con un nivel de funcionamiento medio-alto, que acudían a un Centro Ocupacional de Valladolid. Esta reunión se llevó a cabo el 2 de diciembre de 2005 con dos entrevistadoras y durante una hora.

Los resultados pusieron de manifiesto que, en general, la comprensión del fenómeno amoroso de las personas con discapacidad es similar al de la población sin discapacidad (aunque se advertía cierta idealización). Por tanto, podrían en principio utilizarse ítems con contenido similar a los empleados en otras investigaciones sobre el amor en personas sin discapacidad. No obstante, sería necesario incluir aspectos sobre la implicación de la familia y su permisividad respecto a las relaciones amorosas. Asimismo, con el fin de facilitar la comprensión de los ítems de la escala, convenimos la necesidad de adaptar la redacción de algunos de ellos, incluyendo frases y giros que habían utilizado.

(c) Prueba de jueces o expertos

Fruto de las fases anteriores, elaboramos un conjunto o *pool* inicial de 149 ítems, los cuales fueron sometidos a la prueba de jueces (desarrollada durante el mes de diciembre de 2005). Se contactó con 15 expertos independientes, se les explicó el objetivo del estudio y se les envió por correo electrónico la plantilla con los ítems junto con un documento con las instrucciones, donde se les explicó el procedimiento y se les instó a que valoraran cada uno de los ítems en los siguientes aspectos:

- (1) *Pertinencia*, es decir, si el ítem se considera adecuado o no para medir el amor en personas con DI. La respuesta era dicotómica: 1 (SÍ) o 2 (NO).
- (2) *Intensidad* con la que cada uno de los ítems mide el amor. La respuesta abarcaba un rango de cinco puntos, de 1 (intensidad mínima) a 5 (intensidad máxima).
- (3) *Dimensión* a la que podría pertenecer cada uno de los ítems. Se ofrecieron nueve dimensiones '*a priori*' (Intimidad, Pasión, Compromiso, Idealización y romanticismo, Papel e implicación de la familia, Celos y fidelidad, Satisfacción general, Satisfacción amorosa y Satisfacción sexual) y se dejó una décima categoría abierta ('Otra'), en cuyo caso se daba una alternativa sobre cuál podría ser. Esas nueve categorías fueron acompañadas de una breve definición.

Una vez devueltas las valoraciones de los jueces, los resultados se volcaron en una matriz, sobre la que se realizaron los siguientes análisis:

- (1) *Matriz de condicionantes*: elaboramos una matriz en Microsoft Excel®, en la cual fueron incluidas una serie de condiciones para cada uno de los apartados valorados por los jueces (pertinencia, intensidad y dimensión). Así, el cumplimiento o no de estas condiciones (e.g.: que al menos nueve jueces valoraran el ítem como pertinente) supondría la eliminación del conjunto de aquellos ítems menos adecuados. Esto permitió seleccionar 85 de los 149 ítems iniciales.
- (2) *Análisis cuantitativo de la concordancia entre los jueces (entre pares y global)*: estos análisis fueron realizados con el fin de valorar el grado de acuerdo o concordancia entre los jueces que valoraron el conjunto inicial de ítems, tanto por pares como acuerdo global. En la Tabla 3 presentamos un resumen de los índices obtenidos.

Tabla 3. Acuerdo entre jueces (resumen)

	Acuerdo por pares				Acuerdo Global		
	% Acuerdo	ρ de Spearman	π de Scott	κ de Cohen	Bangdiwala		α de Krippendorff
					B_N	B_N^w	
Pertinencia	.84				.82		
Intensidad	.36	.41			.12	.64	.22
Dimensión	.60		.54	.55	.29		.45

Teniendo en cuenta el carácter conservador de los índices aquí utilizados, seguimos la propuesta de Landis y Koch (1977) para determinar los valores que constituyen un nivel aceptable de fiabilidad. Siguiendo estos criterios podemos establecer que el acuerdo entre jueces en pertinencia es ‘muy bueno’, ‘moderado’ en dimensión (excepto en el coeficiente bruto de Bangdiwala) y ‘moderado-bajo’ en intensidad. Sin embargo, en este último apartado (que de hecho suele resultar generalmente menos satisfactorios en las investigaciones) no debe olvidarse que se valora el acuerdo entre los jueces en una escala de 5 categorías (considerándose por ejemplo ‘falta de acuerdo’ que un juez otorgue un 4 y otro un 5). De hecho, el coeficiente que tiene en cuenta la cercanía de los juicios (B_wN) muestra un valor más satisfactorio (.64), que según la clasificación anterior podría incluso establecerse como ‘bueno’.

Estos resultados de la prueba de jueces, además de ofrecer validez de contenido a la escala, nos han permitido dilucidar la necesidad de revisión de algunos de los ítems que componen la escala, con el fin de disminuir la ambigüedad y aumentar la claridad de su significado. Así, los 85 ítems seleccionados previamente fueron reducidos a 68, los cuales pasaron a conformar la escala piloto.

(d) Elaboración, aplicación y análisis de la prueba piloto

La escala piloto fue cumplimentada por una muestra válida de 231 estudiantes universitarios de la Facultad de Educación y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid, que fueron seleccionados de manera incidental. Los estudiantes de cada clase cumplimentaron la escala individualmente de manera autoadministrada, de forma que quienes tuvieran pareja en el momento actual respondían en función de su relación amorosa y, quienes no tuvieran relación amorosa actual, debían responder en función de su experiencia anterior. El rango de edad de los participantes abarcaba desde los 18 hasta los 41 años, con una media de 21.85 años ($DT= 3.03$), el 92.6% eran mujeres, el 98.7% se declararon heterosexuales, el 74.2% tenía pareja en el momento del estudio, con una duración media de la relación de 37.54 meses ($DT= 34.83$), el 85.8% no convivía con su pareja, el 87.6% había tenido experiencias amorosas previas (estables o no), y de ellos el 71.7% había tenido 1 o 2 parejas estables previas.

A pesar de la deseabilidad de haber aplicado la escala piloto a personas con DI, sin embargo, por razones obvias de disponibilidad de la muestra, esto no pudo llevarse a cabo. No obstante, puesto que el objetivo de la prueba piloto es ver el comportamiento de los ítems y comprobar la posible estructura subyacente, esto es plausible con la muestra utilizada. La escala piloto (68 ítems) consistió en una escala probabilística de estimaciones sumatorias (tipo Likert) con cuatro puntos de acuerdo (1= ‘totalmente en desacuerdo’ –o ‘nada’, en función del contenido del ítem-, 2= ‘en desacuerdo’ –o ‘poco’-, 3= ‘de acuerdo’ –o

'bastante'-, y 4= 'totalmente de acuerdo' –o 'mucho'-). En ella se podía distinguir la siguiente estructura:

- (1) *Instrucciones y solicitud de colaboración.*
- (2) *Datos sociodemográficos.*
- (3) *Escala probabilística de estimaciones sumatorias (68 ítems).* Los ítems estaban distribuidos aleatoriamente (Vid. Apéndice B), pero pueden agruparse en dos apartados:
 Un primer apartado, conformado por lo que hemos denominado Escala Específica de Evaluación del Amor (56 ítems), con contenido referido a aspectos sobre: intimidad, compromiso, fidelidad, idealización, pasión, celos, romanticismo.
 Un segundo apartado de la escala quedaría conformado por aspectos relacionados con las relaciones de pareja (12 ítems), con contenido referido a: valoración global propia y percibida (ítems 44 y 58), satisfacción general, amorosa y sexual (ítems 23, 63, 11 y 21), implicación familiar y autodeterminación (ítems 29, 34, 36, 37 y 42), y, finalmente, estatus y reconocimiento (ítem 32).

Las características psicométricas de la escala piloto fueron analizadas en la parte de Escala Específica de Evaluación del Amor, dejando el apartado de aspectos relacionados para complementación de la información.

Así, tras eliminar tres ítems con índices de homogeneidad corregida muy bajos ($\leq .15$), la Escala Específica de Evaluación del Amor mostró un coeficiente Alfa de Cronbach satisfactorio, un error típico de medida aceptable y unos coeficientes de fiabilidad en mitades satisfactorios (Tabla 4).

Tabla 4. Coeficientes de fiabilidad de la Escala Específica (escala piloto)

	Alfa	ETM	División en mitades					
			Alfa 1ª mitad	Alfa 2ª mitad	Corr 1ª-2ª	Corr. Correg.	Spearman-Brown	Guttman
Total (53 ítems)	.958	4.33	.900	.930	.901	.985	.948	.947

Respecto a la validez, la Escala Específica ha satisfecho los requisitos necesarios en sus distintas vertientes de:

- (1) Validez de contenido: mostrando concordancia con estudios previos, concordancia de jueces suficiente y poder discriminativo de los ítems ($p= .000$), especialmente entre los grupos con puntuaciones altas y bajas o bajas y medias.
- (2) Validez de constructo: validez factorial satisfactoria (método de componentes principales con rotación Oblimin), con un modelo de tres factores explicativos del 62.300 % de la varianza (eliminados tres ítems): 'Compromiso, estabilidad e idealización' (explicativo del 36.786%), 'Intimidad y romanticismo' (14.428%) y 'Pasión y pensamientos recurrentes' (11.086%). En la Tabla 5 se presenta la matriz de saturaciones. Asimismo, intercorrelaciones entre factores moderadas (p entre .431 y .737) y de cada factor con el total moderadas y altas (p entre .673 y .964).

Tabla 5. Matriz de saturaciones (escala piloto)

ítem				ítem				ítem				ítem			
Componente				Componente				Componente				Componente			
1	2	3		1	2	3		1	2	3		1	2	3	
i01		-.796		i17	.748			i38	.594			i54	.569	-.609	
i03	.630			i18		-.627		i39	.532	-.651		i55	.751	-.404	
i04			.684	i19	.672	-.410		i40	-.351		.875	i56	.750		.305
i05	.802			i20	.449		.608	i43	.361		.505	i57		-.822	
i06		-.405		i22	.860	.376		i45	.494			i59			.848
i07		-.748		i24			.620	i46			.7			.459	
i08		-.603		i25		-.688		i47	.340		.642	i61	-		
i09	-					.377	.537	i48	.564		.448	i62		-	
i10	-	-				-			.388	-.671		i64		-	
i12		-.914		i28		-			.532			i65			
i13		-.829		i30					.786	.300		i67	.913		
i14	0						.8		.884			i68		-.653	
i15		-							.806						
i16		-.788		i35	.345		.638								

Nota: S i id l l < 300 ll F ctor 1 l l F ctor 2 ltem Factor 3 ltem Ítems eliminados

- (3) Validez discriminante: capacidad suficiente general para discriminar entre sujetos con y sin pareja (74.7% de los sujetos), siendo algo mejor entre los que sí tienen pareja (76.5%) que entre los que no la tienen (69.5%).
- (4) Validez criterial (Tabla 6): relación de la puntuación obtenida en la escala con los criterios externos de valoración global (especialmente propia, aunque también percibida) y satisfacción (especialmente amorosa).

Tabla 6. Corr entre criterios exter

		Satisfacción				Valoración global	
		Sexual (i11)	Sexual (i21)	General (i23)	Amorosa (i63)	Propia (i44)	Percibida (i58)
Total	p	.024	.444	.444	.731	.683	.558
	p	.713	.000	.000	.000	.000	.000

Consecuentemente, la Escala Específica de Evaluación del Amor (formada finalmente por 50 ítems) demostró cualidades psicométricas satisfactorias en su fase piloto, cumpliendo con creces los requisitos necesarios de fiabilidad y validez.

(e) Elaboración de la escala definitiva

La escala definitiva para personas con DI quedó conformada por 70 ítems distribuidos según una escala probabilística de estimaciones sumatorias (tipo Likert) con cuatro puntos de acuerdo (1= ‘totalmente en desacuerdo’ –o ‘nada’, en función del contenido del ítem-, 2= ‘en desacuerdo’ –o ‘poco’-, 3= ‘de acuerdo’ –o ‘bastante’-, y 4= ‘totalmente de acuerdo’ –o ‘mucho’-). Su estructura global fue la siguiente:

- (1) Instrucciones para el encuestador y para la persona encuestada.
- (2) Datos sociodemográficos de la persona encuestada (estos datos fueron solicitados, según el caso y el tipo de pregunta, bien a la propia persona con discapacidad o bien a un profesional responsable que conociera la realidad de esa persona; en todo caso, posteriormente, los datos eran contrastados con un profesional responsable).

(3) *Datos de la institución*

(4) *Datos del entrevistador*

(5) *Escala probabilística de estimaciones sumatorias (70 ítems)*: para la elaboración definitiva de los ítems que conformaron la escala, se tuvieron en cuenta las conclusiones y recomendaciones obtenidas en la fase piloto del estudio (e.g.: eliminar los ítems de la Escala Específica con índices de homogeneidad corregida muy bajos, unificar el contenido y modificar la redacción de algún ítem, eliminar uno de los dos ítems de satisfacción sexual). Los ítems se distribuyeron aleatoriamente en la escala (Apéndice C), pero pueden diferenciarse tres apartados:

- Escala Específica de Evaluación del Amor (52 ítems), con contenido referido a: intimidad, pasión, compromiso, fidelidad, idealización, romanticismo, celos, etc.
- Aspectos relacionados (11 ítems): valoración global propia (ítem 40) y percibida (ítem 54); satisfacción general (ítem 21), amorosa (ítem 59) y sexual (ítem 19); implicación familiar y autodeterminación (ítems 26, 31, 33, 34 y 38) y, finalmente, estatus y reconocimiento (ítem 29).
- Bienestar Emocional (7 ítems): se incluyeron los ítems de la dimensión de bienestar emocional de la parte que responde la propia persona con DI de la Escala de Evaluación de la Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual de Verdugo y cols. (en prensa), que se encontraba en ese momento en proceso de elaboración y revisión (ítems 64-69).

Por otro lado, elaboramos un '*Protocolo de explicación de los ítems*' donde se redactó una breve explicación para cada uno de los ítems de la escala (e.g.: el ítem '*Si pudiera hacerlo, me gustaría vivir con _____ solos en nuestra casa*' incluía la siguiente explicación: 'si tuvieras dinero suficiente y la posibilidad de hacerlo y te dejara tu familia y los profesionales, te gustaría vivir con _____ los dos solos en vuestra casa'). Con ello perseguíamos un doble objetivo: facilitar la comprensión del contenido de los ítems en el caso de plantearse alguna dificultad de comprensión; y controlar y minimizar al máximo la variabilidad debida a los entrevistadores.

A pesar de las dudas existentes en la utilización de escalas y la aplicación de entrevistas a personas con discapacidad intelectual, principalmente por las dificultades cognitivas, lingüísticas o de comunicación, así como con los posibles sesgos de respuesta que pueden acarrear (e.g.: Finlay y Lyons, 2001, 2002), sin embargo utilizados con ciertas precauciones pueden suponer instrumentos válidos y fiables (Hartley y MacLean, 2006; Finlay y Lyons, 2002).

En la elaboración de la escala tuvimos en cuenta estas precauciones, tanto en la redacción de los ítems, como a lo largo de todo el proceso de elaboración, aplicación de la escala y análisis de datos. Asimismo, acompañamos la escala de un protocolo de explicación de los ítems, y seleccionamos participantes con nivel de funcionamiento medio-alto.

5.3. Diseño

En el estudio, desarrollado con carácter transversal, se consideraron las siguientes variables:

- (a) *Variables independientes (asignadas)*: variables sociodemográficas (edad, sexo, lugar de vivienda, ámbito, nivel socio-económico, nivel educativo alcanzado, situación laboral, nivel de funcionamiento, pareja actual, tiempo de duración de la relación, convivencia con la pareja, estado civil, orientación sexual, experiencias amorosas estables previas y número de parejas anteriores).
- (b) *Variables dependientes (variables de estudio)*: puntuación en la Escala Específica de Evaluación del Amor (puntuación total y por factores), aspectos relacionados (valoración global propia y percibida; satisfacción general, amorosa y sexual; estatus y reconocimiento; familia y autodeterminación), puntuación obtenida en bienestar emocional.

5.4. Procedimiento

Una vez elaborada la escala definitiva, nos pusimos en contacto con las principales asociaciones y organizaciones de personas con DI de las provincias de Valladolid, Palencia, Salamanca, Burgos y Zamora, se les explicó el estudio y se solicitó su colaboración. Todas las asociaciones (excepto una, que supuso no contar finalmente con participantes de la provincia de Zamora) aceptaron participar en el estudio.

La escala se aplicó mediante entrevista individual, realizándose el trabajo de campo entre dos entrevistadoras. Acordada voluntariamente la participación de cada una de las personas con discapacidad, se comenzaba su aplicación, con una duración de entre 20 o 40 minutos en función de la persona. Los participantes con pareja en el momento del estudio respondían en función de su relación amorosa actual ('relación real'), mientras que aquellos sin pareja en el momento del estudio respondían en función de lo que consideraban ideal en una relación amorosa ('relación ideal').

Al finalizar la aplicación de la escala a todos los participantes de un centro, la entrevistadora se reunía con un profesional responsable, contrastando los datos sociodemográficos aportados por la persona con discapacidad y solicitando los datos sociodemográficos restantes.

La cumplimentación de las escalas por el total de la muestra (N= 411) se llevó a cabo entre el 14 de febrero y el 30 de abril de 2006.

6. Análisis de datos

Comenzamos los análisis con la comprobación de las características psicométricas de fiabilidad y validez. Una vez realizados estos análisis, los resultados obtenidos en la escala fueron sometidos a análisis de tipo descriptivo (e.g.: distribución de las puntuaciones, medidas de tendencia central y dispersión, etc.), comparativo (e.g.: análisis de diferencias en función de distintas variables independientes), reductivo (e.g.: análisis factorial, correlación canónica, análisis discriminante múltiple, etc.), y de elaboración de modelos (e.g.: AFC, ecuaciones estructurales, etc.).

Para la realización de los análisis se utilizaron los paquetes estadísticos SPSS, versión 14.0 (SPSS, 2006), SAS, versión 9.1.3. (SAS Institute, 2006), LISREL, versión 8.8. (Scientific

Software International, 2006a) y PRELIS, versión 2.0 (Scientific Software International, 2006b).

7. Resultados

Organizamos los resultados en cuatro apartados: en primer lugar, presentamos las características psicométricas de la escala utilizada; en segundo lugar, nos centramos en los resultados concernientes a las relaciones de pareja y la conceptualización del amor en las personas con discapacidad intelectual; en tercer lugar, presentamos los resultados sobre bienestar emocional; y, finalmente, analizamos las relaciones existentes entre amor y bienestar emocional.

Con el fin de facilitar la lectura y comprensión de los datos, incluimos al final de cada apartado un cuadro-resumen con los principales resultados.

7.1. Características psicométricas de la escala

El estudio de las características psicométricas (fiabilidad y validez) de la escala se llevó a cabo sobre el apartado denominado Escala Específica de Evaluación del Amor (52 ítems).

7.1.1. Fiabilidad

Tras eliminar tres ítems con índices de homogeneidad corregida muy bajos ($< .23$), la Escala Específica (49 ítems) alcanzó un coeficiente Alfa de Cronbach satisfactorio ($\alpha = .926$). Sin embargo, puesto que en el apartado de validez de constructo (que será abordado posteriormente) se consideró apropiado eliminar otros dos ítems, calculamos de nuevo la consistencia interna de la Escala Específica con su composición definitiva (47 ítems). Así, obtuvo un coeficiente $\alpha = .925$, con un Error Típico de Medida aceptable (4.15), y unos coeficientes de fiabilidad en mitades satisfactorios (coeficientes superiores a $.85$ y coeficiente corregido de $.942$). Asimismo, se calcularon los coeficientes de fiabilidad basados en su estructura factorial (θ y Ω), resultando igualmente óptimos. Todos estos coeficientes se recogen en la Tabla 7.

Tabla 7. Coeficientes de fiabilidad de la Escala Específica (47 ítems)

	α	ETM	División en mitades					Estr.Factorial		
			α 1ª mitad	α 2ª mitad	Corr. 1ª-2ª	Corr. Correg.	Spearman-Brown	Guttman	θ	Ω
Escala Específica	.925	4.15	.859	.877	.798	.942	.888	.887	.938	.945

Al repetir estos análisis en función de los tres factores de la escala (explicados en el apartado de validez de constructo), hemos encontrado coeficientes aceptables y satisfactorios, teniendo en cuenta que, lógicamente, alcanzan valores menos elevados que la escala total, al estar compuestos por un número menor de ítems (especialmente el factor 2).

7.1.2. Validez

El análisis de la validez de la Escala Específica de Evaluación del Amor se ha desarrollado considerando las vertientes de: (a) validez de contenido, (b) validez de constructo, (c) validez discriminante y (d) validez criterial.

(a) Validez de contenido

Tanto la concordancia de los ítems con los propuestos en otros estudios con población sin discapacidad (de los que se partía), como la prueba de jueces (explicada anteriormente) aportan validez de contenido a la Escala Específica de Evaluación del Amor. Por tanto, a continuación abordamos el poder discriminativo de los ítems que la conforman.

Para ello, consideramos la distribución de la muestra en tres grupos ya existentes (los cuartiles 1 y 3 de la puntuación total dividen a los participantes en sujetos con puntuaciones bajas, medias y altas) y contrastamos las diferencias entre los rangos promedio de cada ítem en función de que cada participante hubiera sido clasificado en uno u otro grupo.

Dada la naturaleza ordinal de los datos, el contraste se realizó mediante la prueba no paramétrica H de Kruskal-Wallis: los contrastes resultaron significativos ($p=.000$) en todos y cada uno de los 47 ítems de la Escala Específica.

Tal como puede observarse en la Figura 5, los elementos de la escala tienen poder para discriminar entre las puntuaciones altas, medias y bajas del total de la Escala Específica (i.e., se constatan tres perfiles diferentes). No obstante, en general, la diferencia parece ser menor entre el grupo con puntuaciones medias y el grupo con puntuaciones altas.

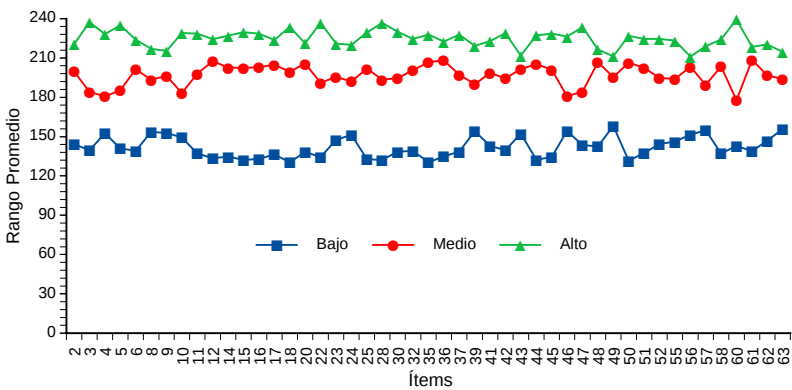


Figura 5. Rangos promedio de los ítems de la Escala Específica (poder discriminativo)

Resultados similares obtuvimos al considerar por separado cada uno de los tres factores que conforman la Escala Específica ($p=.000$).

(b) Validez de constructo

La validez de constructo fue analizada en su vertiente de *validez factorial*: tras realizar las comprobaciones pertinentes sobre la adecuación de los datos, realizamos un análisis factorial por el método de componentes principales con rotación Oblimin, utilizando el criterio propuesto por Kaiser para la retención de factores. Dada la naturaleza ordinal de los datos, éstos fueron transformados previamente a su correspondiente matriz de correlaciones policóricas. Los resultados del análisis mostraron una solución adecuada de 3 factores, con valores propios superiores a 3.60, explicativos en conjunto del 51.538% de la varianza común.

La estructura de tres factores fue constatada con la prueba de Monte Carlo para análisis paralelos (Watkins, 2000): también se proponen tres factores (Figura 6), puesto que a partir de este momento la magnitud de los valores propios no se distingue de los valores seleccionados aleatoriamente (i.e., al cruzar y descender sobre la línea de los valores aleatorios, no puede diferenciarse esa solución de otra debida al azar).

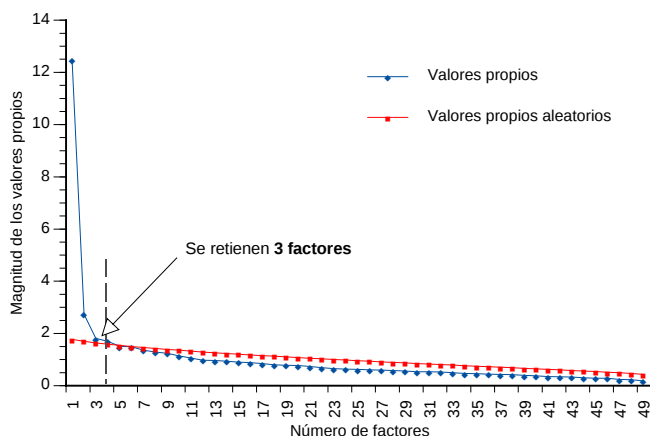


Figura 6. Solución factorial (Prueba de Monte Carlo)

Esta estructura también fue refrendada por las intercorrelaciones moderadamente elevadas encontradas entre los factores y el total (i.e., al evaluar el mismo constructo se espera que puntuaciones altas en un factor correlacionen con puntuaciones elevadas en los otros y, por otro lado, puesto que cada factor se centra en un aspecto del amor, las correlaciones no deben ser excesivamente elevadas, sino moderadas) y la significatividad ($p = .000$) de las correlaciones entre cada ítem y su total correspondiente.

Por tanto, aceptamos la solución factorial de tres factores. En la Tabla 8 presentamos la matriz de saturaciones y señalamos los ítems que han conformado cada factor.

Tabla 8. Matriz de saturaciones

Componente				Componente				Componente			
ítem	1	2	3	ítem	1	2	3	ítem	1	2	3
i02	.436	.525		i22		.416	.667	i46			.613
i03		.353	.590	i23			.712	i47	.328		.493
i04		.604		i24	-.351	.329		i48	.345		
i05			.663	i25		-.393	.596	i49	.616	-.355	
i06	.332		.509	i28	.436	.344	.375	i50	.769		
i07		-.510		i30		.648		i51	.816		
i08	.404		.422	i32	.724			i52	.744		
i09	-.357	-.612	.395	i35			.456	i53		-.574	
i10		-.334	.502	i36	.691		.305	i55		.776	
i11	.449		.413	i37		.640		i56	.315	-.576	
i12	.418	-.392		i39			.516	i57		.779	
i14	.477		.419	i41	.608	-.352		i58			.510
i15	.636			i42		.679		i60	.695	.344	
i16			.505	i43	.432		.483	i61	.758		.346
i17	.638	-.306	.304	i44	.672	.337		i62	.402		
i18	.632		.382	i45		-.431	.441	i63	.404		.344
i20	.677	-.345									

Nota: Suprimidos los valores inferiores a .300. **ítem** Factor 1 **ítem** Factor 2 **ítem** Factor 3
ítem ítems eliminados

El primer factor, con un valor propio de 15.853 y explicativo del 32.354% de la varianza, estaría formado por 23 ítems. Respecto al contenido, sus ítems hacen referencia al establecimiento de planes de futuro en la relación, el deseo y la decisión de seguir con la relación a largo plazo, la fidelidad y, por último, una idealización de la pareja que, de hecho, promueve la estabilidad y duración de la relación. Por consiguiente, podríamos seguir denominando a este factor ‘Compromiso, estabilidad e idealización’, al incluir el mismo contenido general que en la prueba piloto.

El segundo factor, con un valor propio de 5.785, explica el 11.805% de la varianza. Formado por 7 ítems, su contenido se relaciona con la excitación física o la pasión, por lo que podríamos denominarlo ‘Pasión y excitación fisiológica’.

El tercer factor cuenta con un valor propio de 3.616 y explica el 7.379% de la varianza. El contenido de sus 17 ítems hace referencia al apoyo y la ayuda mutua, la comunicación y comprensión en el seno de la pareja, la confianza, el respeto, la empatía, el cariño, así como cierto romanticismo. Este factor se denominó ‘Intimidad y romanticismo’.

Por último, la solución factorial se completa con dos ítems que no saturan correctamente en ninguno de los tres factores (i.e., presentan saturaciones en un solo factor, pero con signo contrario al del factor): el ítem 7 y el ítem 53. Estos dos ítems fueron eliminados de la Escala Específica y, por eso, quedó finalmente conformada por 47 ítems.

Consecuentemente, los resultados encontrados permiten establecer claras similitudes con el modelo encontrado en la fase piloto: en general, el modelo de amor subyacente en personas con discapacidad intelectual no parece diferir del modelo encontrado en personas sin discapacidad, estableciéndose tres factores similares: ‘Compromiso, estabilidad e idealización’, ‘Pasión y excitación fisiológica’ e ‘Intimidad y romanticismo’.

Sin embargo, pueden establecerse ciertas matizaciones, como por ejemplo: el mayor peso explicativo relativo del factor de ‘Pasión y excitación fisiológica’ frente al factor ‘Intimidad

y romanticismo'; los cambios de factor donde saturan seis de los ítems, o la eliminación de dos ítems (quedando finalmente la escala conformada por 47 ítems); y, especialmente, la conformación única del segundo factor como pasión (excitación fisiológica), pasando los pensamientos recurrentes (que en la escala piloto se vinculaban con el factor de Pasión) a formar parte del tercer factor ('Intimidad y romanticismo'), al aparecer más relacionados con el ideal romántico actual.

(c) Validez discriminante

De manera similar a lo realizado en la prueba piloto, consideramos como variable predictora la puntuación de los sujetos en cada uno de los tres factores que conforman la escala, y analizamos si esta puntuación permitía diferenciar entre los participantes con y sin pareja (variable de agrupación). A diferencia de la prueba piloto, en este caso las personas sin pareja respondían en función de su ideal de relación amorosa, por lo que en principio se esperarían puntuaciones más elevadas en este grupo.

El análisis discriminante estableció que las puntuaciones en la Escala Específica tan sólo discriminaban correctamente al 51.9% de los sujetos (con una discriminación mejor para los sujetos que no tienen pareja -60.8%- que para los que sí la tienen -48.5%-). Es decir, la validez discriminante respecto al criterio de tener o no pareja no resultó satisfactoria, al ser similares las puntuaciones obtenidas en ambos grupos.

En la Figura 7 se constatan estos resultados: los valores de los centroides se sitúan tan sólo ligeramente separados (-.082 para el grupo 'con pareja' y .219 para el grupo 'sin pareja').

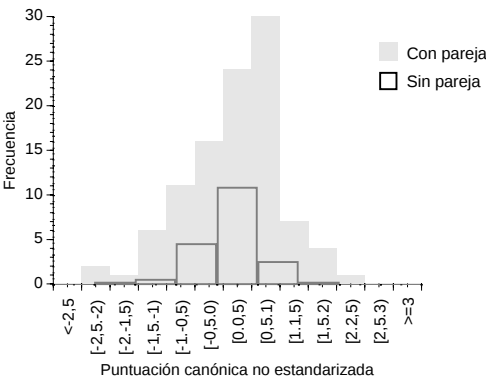


Figura 7. Histogramas de las puntuaciones canónicas en función de la tenencia o no de pareja

Una posible explicación puede encontrarse en las dosis elevadas de idealización con las que estas personas percibe las relaciones amorosas, de suerte que la percepción del 'ideal' (sujetos sin pareja) sea bastante cercana a la percepción de una relación 'real' (sujetos con pareja).

(d) Validez criterial

Con la intención de analizar el grado en que las puntuaciones de la escala se relacionaban con algún criterio externo, recurrimos a los mismos criterios que utilizamos en la prueba piloto: valoración global (propia y percibida) y satisfacción (general, amorosa y sexual). Así, calculamos la correlación mediante Rho de Spearman entre cada uno de estos criterios y la puntuación total en la Escala Específica (Tabla 9).

Tabla 9. Correlación entre puntuación total de la Escala Específica y criterios externos (V. Criterial)

		Satisfacción			Valoración global	
		General	Amorosa	Sexual	Propia	Percibida
Total	ρ	.109	.538	.356	.398	.309
	p	.035	.000	.000	.000	.000

La validez criterial de la escala se hace especialmente patente en relación con la satisfacción amorosa y la valoración global propia, aunque también con la satisfacción sexual y la valoración global percibida.

7.2. Amor y relaciones de pareja

En este apartado nos centramos en los resultados encontrados en la muestra de personas con discapacidad, con el objetivo de analizar, en primer lugar, el modelo conceptual subyacente del amor; y, en segundo lugar, la percepción de las relaciones de pareja (Escala Específica de Evaluación del Amor y Aspectos relacionados) en los participantes.

7.2.1. Modelo conceptual del amor

Con el fin de confirmar el modelo conceptual del amor de tres factores encontrado en el análisis factorial exploratorio, y en última instancia el modelo conceptual del amor encontrado en la prueba piloto con personas sin discapacidad (puesto que, en rasgos generales, ambos son esenciales), llevamos a cabo un Análisis Factorial Confirmatorio con los 47

ítems que forman la Escala Específica de Evaluación del Amor. Para ello, utilizamos los programas LISREL, versión 8.8. (Scientific Software International, 2006a) y PRELIS, versión 2.0 (Scientific Software International, 2006b).

Dado el carácter ordinal de los datos, empleamos su correspondiente matriz de correlaciones policóricas, a partir de la cual obtenemos la matriz de covarianza. Asimismo, puesto que los datos no cumplieron el supuesto de normalidad multivariada, recurrimos a un método de estimación robusto: RML (*Robust Maximum Likelihood*).

El modelo de medida propuesto agrupa las siguientes variables (Figura 8):

- (a) Variables observadas: las respuestas derivadas de la aplicación de la Escala Específica (i.e., las respuestas dadas por las personas con discapacidad a los 47 ítems).
- (b) Variables latentes: aquellas variables que no pueden ser observadas directamente (los constructos hipotéticos); por tanto, las tres dimensiones o factores: ‘compromiso, estabilidad e idealización’, ‘pasión y excitación fisiológica’ e ‘intimidad y romanticismo’. Asimismo, los errores de medida son considerados variables latentes.

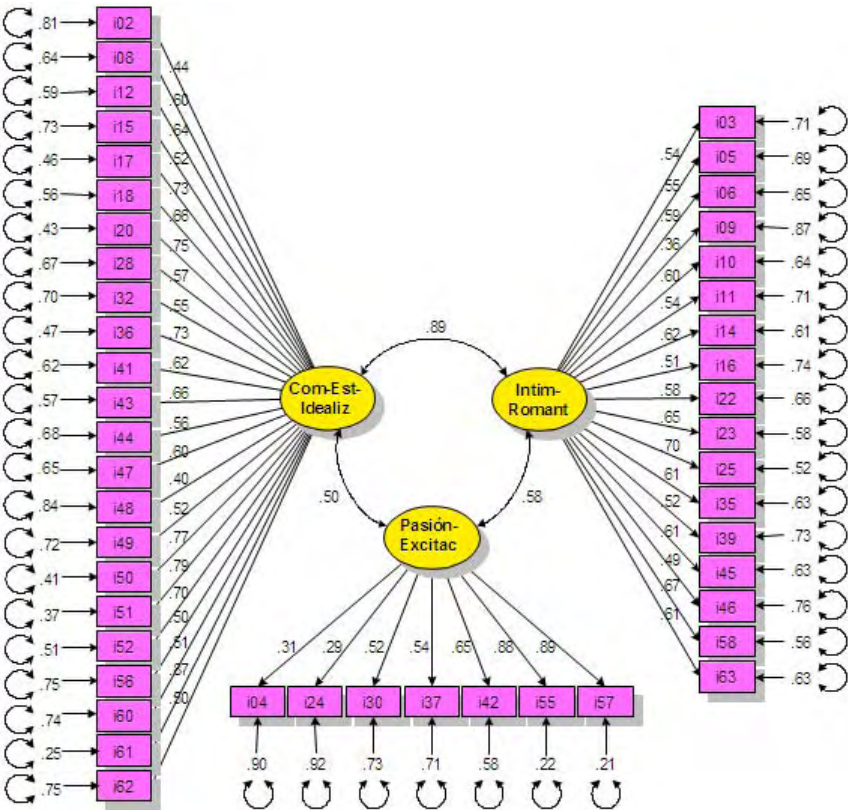


Figura 8. Modelo conceptual del amor: solución estandarizada (AFC)

Los principales resultados obtenidos tras la realización del AFC son:

- (a) Respecto a los índices de ajuste (Tabla 10), a pesar del valor elevado de *Satorra-Bentler Scaled Chi-Squared* ($\chi^2= 1663.62$; $p= .000$), sin embargo los otros índices de ajuste complementarios han resultado satisfactorios. Así, por ejemplo, el valor RMSEA es .040 y los valores de ajuste incremental (e.g.: NFI, IFI, CFI, NNFI) han resultado superiores a .90, lo que denota el buen ajuste del modelo a los datos (McDonald y Ho, 2002).

Tabla 10. Índices de ajuste del modelo (AFC)

Índices de ajuste	
χ^2_{S-B}	1663.62
p	.000
NCP	632.62
NCP 90%	(525.07; 748.07)
RMSEA	.040
RMSEA 90%	(.037; .044)
NFI	.93
NNFI	.97
PNFI	.89
CFI	.97
IFI	.97
RFI	.93
SRMR	.068
CN	257.87

- (b) La fiabilidad de los indicadores individuales ha resultado irregular, oscilando el rango de los coeficientes de determinación entre .08 y .79. En todo caso, 45 de los 47 indicadores explican más del 10% de su variabilidad.
- (c) La fiabilidad compuesta de cada variable latente (fiabilidad de constructo) ha alcanzado valores muy satisfactorios ($> .80$) en las tres dimensiones y especialmente en el caso del primer factor ('Compromiso, estabilidad e idealización'). Sin embargo, la medida de la varianza media extractada no ha resultado satisfactoria (valores entre .33 y .39).
- (d) El análisis de los residuos normalizados ha puesto de manifiesto un ajuste moderado del modelo, mostrando una pendiente próxima a uno (Bisquerra, 1989).

Consecuentemente, a partir de los resultados obtenidos, podemos confirmar en general (aun cuando deban establecerse ciertas precisiones) el modelo propuesto de tres dimensiones: 'Compromiso, estabilidad e idealización', 'Pasión y excitación fisiológica' e 'Intimidad y romanticismo'.

7.2.2. Relaciones de pareja

Una vez comprobada la estructura conceptual del amor en la muestra de personas con discapacidad, analizamos los resultados sobre las relaciones amorosas en personas con discapacidad, desglosando estos resultados en dos apartados: en primer lugar, los encontrados en la Escala Específica de Evaluación del Amor (47 ítems) sobre la percepción general del amor; y, en segundo lugar, aquellos sobre los aspectos relacionados (valoración global, satisfacción, estatus y reconocimiento, y familia y autodeterminación).

7.2.2.1. Percepción general del amor (Escala Específica)

Tal como se observa en la Figura 9, la distribución total de la Escala Específica se caracteriza por ser asimétrica y negativa (tras realizar la prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra, rechazamos la hipótesis de normalidad $ZK-S= 2.563$, $p= .000$). La media se sitúa en 168.04 ($DT= 20.63$), superando ampliamente el punto medio teórico (117.5).

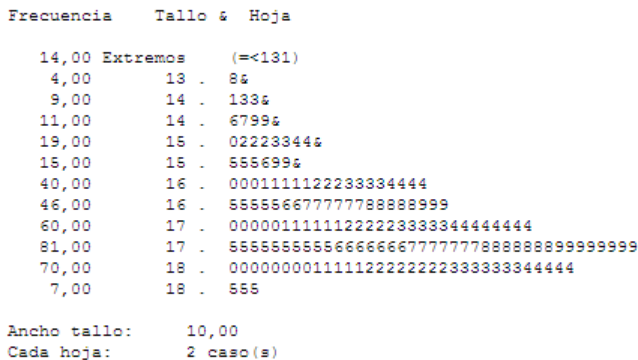


Figura 9. Distribución global de la escala (Tallo y Hojas)

Esta asimetría se constata también en los tres factores de la escala: ‘Compromiso, estabilidad e idealización’ (factor 1), ‘Pasión y excitación fisiológica’ (factor 2) e ‘Intimidad y romanticismo’ (factor 3). En la Tabla 11 recogemos los estadísticos descriptivos de la Escala Específica de Evaluación del Amor (total y por factores).

Tabla 11. Descriptivos de la puntuación total y los tres factores de la Escala Específica

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Total
Z _{K-S}	3.043 (p= .000)	3.056 (p= .000)	2.514 (p= .000)	2.563 (p= .000)
Media	83.636	23.306	61.098	168.040
ET de la media	.419	.196	.296	.781
Mediana	86.0	24.0	62.5	172.0
Desv. típ.	8.132	3.800	5.746	15.144
Pto. Medio Teórico	57.5	17.5	42.5	117.5
Asimetría	-2.066	-1.465	-1.515	-1.976
ET de asimetría	.126	.126	.126	.126
Curtosis	5.555	2.696	3.889	5.571
ET de curtosis	.251	.251	.251	.251
Mínimo	45	8	28	86
Máximo	92	28	68	185
Percentiles				
25	81	21	58	162
50	86	24	62	172
75	89	26	65	178

Respecto a las variables sociodemográficas del estudio, hemos encontrado diferencias significativas en función de:

- (c) *Provincia*: en el total ($\chi^2_{(3)}= 15.811$; $p= .001$) y en los tres factores: especialmente en los factores 1 ($\chi^2_{(3)}= 17.681$; $p= .001$) y 3 ($\chi^2_{(3)}= 24.344$; $p= .000$), pero también en el

- factor 2 ($\chi^2_{(3)} = 9.665$; $p = .022$): las puntuaciones son más negativas en la provincia de Valladolid y más positivas en Palencia y Salamanca.
- (d) *Asociación*: en el total de la escala ($\chi^2_{(11)} = 32.507$; $p = .001$) y en los factores 1 ($\chi^2_{(11)} = 41.965$; $p = .000$) y 3 ($\chi^2_{(11)} = 43.042$; $p = .000$).
- (e) *Edad*: tan sólo en relación con el primer factor ($\chi^2_{(4)} = 9.908$; $p = .042$), de suerte que las puntuaciones en 'Compromiso, estabilidad e idealización' son más positivas en los grupos de edad más extremos ('18-25', y '50 o más') y más negativas en el grupo de edad '26-33'.
- (f) *Programa y servicio*: respecto a los factores 1 ($\chi^2_{(4)} = 10.739$; $p = .030$) y 3 ($\chi^2_{(4)} = 15.457$; $p = .004$): en el primero de ellos ('Compromiso, estabilidad e idealización'), las puntuaciones han sido más positivas en los Centros Especiales de Empleo (CEE) y los programas de Garantía Social, y más negativos en los Centros de Día y Centros Ocupacionales. En el factor 3 ('Intimidad y romanticismo'), las puntuaciones más positivas se han producido en Centros Ocupacionales y 'Otros', y las más negativas en Centros de Día y CEE.
- (g) *Situación laboral*: tan sólo en relación con el tercer factor ($U = 10676.50$; $p = .019$): las puntuaciones son más positivas entre los desempleados y más negativas en los que trabajan en CEE.
- (h) *Nivel de funcionamiento*: la relación sólo se ha encontrado respecto al CI y el primer factor ($\chi^2_{(3)} = 9.953$; $p = .019$), de suerte que las puntuaciones más positivas aparecen asociadas a niveles de retraso leve y límite, mientras que las más negativas se asocian a niveles severos y moderados.
- (i) *Tiempo de duración de la relación*: correlaciones positivas significativas, aunque de baja magnitud, con respecto al factor 1 ($p = .162$; $p = .007$) y el total ($p = .126$; $p = .038$).
- (j) *Convivencia con la pareja*: relaciones significativas tan sólo con el primer factor ($U = 2021.00$; $p = .017$), de forma que las puntuaciones más positivas se obtienen entre quienes conviven con sus parejas.
- (k) *Experiencias previas*: respecto al total ($U = 13968.50$; $p = .038$) y al segundo factor ($U = 12824.50$; $p = .001$), al encontrarse en ambos casos puntuaciones más positivas entre quienes sí han tenido experiencias previas.

Sin embargo, no hemos encontrado relaciones significativas en las puntuaciones de la Escala Específica en función del sexo, el lugar de vivienda habitual, el ámbito, el nivel socio-económico, el nivel educativo, el número de parejas anteriores, ni el hecho de tener o no pareja. Este último aspecto podría explicarse por la idealización en la percepción de las relaciones, de suerte que la relación real se percibe de manera tan idealizada que se asemeja a la percepción ideal sobre una relación.

7.2.2.2. Aspectos relacionados

A continuación, exponemos los resultados encontrados en lo que hemos denominado 'aspectos relacionados', es decir: valoración global, satisfacción, estatus y reconocimiento y, por último, implicación familiar y autodeterminación.

(a) Valoración global (propia y percibida)

Las puntuaciones obtenidas en valoración global fueron elevadas, tanto en valoración global propia (i40: '*¿Cuánto amas a _____?*'), como en percibida (i54: '*¿Cuánto crees que _____ te ama?*'): el 82% de los entrevistados en valoración global propia y el 75% en valoración global percibida responden con 'Mucho'. La mediana en ambos casos se sitúa en 4 ('Mucho').

Asimismo, la correlación policórica encontrada entre ambos ítems fue significativa y elevada ($p = .793$), lo que supone que la mayor inversión sentimental en la relación se corresponde con una percepción también elevada del amor que se recibe de la pareja.

Respecto a las variables sociodemográficas del estudio, tan sólo se ha encontrado relación significativa entre:

- (a) *Asociación* y valoración global, propia ($\chi^2_{(11)} = 21.066$; $p = .033$) y especialmente percibida ($\chi^2_{(11)} = 25.873$; $p = .007$).
- (b) *Vivienda* y valoración global percibida ($\chi^2_{(3)} = 8.012$; $p = .046$): con una relación significativa débil, la valoración es más positiva entre quienes residen con sus familiares y menos positiva entre quienes viven en residencia o piso propio.

(b) Satisfacción (general, amorosa y sexual)

También fue muy positiva la valoración de los participantes a los ítems de satisfacción general (i21: '*Si estoy bien con mi pareja, me siento más feliz y contento en general*'), amorosa (i59: '*Estoy satisfecho, feliz con mi relación con _____*') y sexual (i19: '*Estoy contento, satisfecho con nuestra vida sexual*'), alcanzándose en todos ellos una mediana de 4 ('Totalmente de acuerdo'). Estas tres medidas se encontraron moderadamente correlacionadas entre sí, especialmente satisfacción amorosa y sexual ($p = .376$). En todo caso, el ítem 21 parece evaluar más una creencia que la satisfacción en sí misma, lo que explicaría en parte la baja correlación con los otros indicadores.

Las variables sociodemográficas que se han relacionado significativamente con la satisfacción amorosa (con satisfacción general y sexual no se han encontrado diferencias significativas) han sido:

- (a) *Ámbito*: las puntuaciones en satisfacción amorosa son algo más elevadas entre aquellos que residen en ámbito urbano ($U = 11994.00$; $p = .016$).
- (b) *Tiempo de relación*: aunque con una correlación de magnitud baja ($\rho = .190$; $p = .002$), cuanto mayor es el tiempo de relación, mayor es la puntuación en satisfacción amorosa.
- (c) *Número de parejas anteriores*: también con una correlación de baja magnitud ($\rho = -.143$; $p = .025$), a mayor número de parejas previas, menor es la satisfacción amorosa experimentada.

(c) Estatus y reconocimiento

Los participantes manifestaron mayoritariamente su desacuerdo (78.2%) con el valor social concedido al hecho de tener pareja (i29: '*Me siento más valorado por mis compañe-*

ros y amigos cuando tengo pareja’): de hecho, un 63% respondió estar ‘Totalmente en desacuerdo’.

Al contrastar la posible relación con las variables sociodemográficas del estudio, hemos encontrado diferencias significativas en función de:

- (a) *Asociación*: en determinadas asociaciones se muestran más de acuerdo con este ítem que en otras ($\chi^2_{(11)} = 23.919$; $p = .013$).
- (b) *Vivienda*: parece existir más desacuerdo entre aquellos que residen en piso propio u hogar familiar, y mayor aceptación entre aquellos que están en residencias ($\chi^2_{(3)} = 13.794$; $p = .003$).
- (c) *Programa o servicio*: el acuerdo es menor entre los que trabajan en CEE y mayor en la categoría ‘Otros’ y los que acuden a programas de Garantía Social ($\chi^2_{(4)} = 10.080$; $p = .039$).
- (d) *Situación laboral*: el acuerdo es mayor entre los desempleados que entre quienes trabajan en CEE ($U = 10234.00$; $p = .001$).
- (e) *Nivel de funcionamiento*: tan sólo en relación con el CI ($\chi^2_{(3)} = 11.502$; $p = .009$), de suerte que los sujetos con niveles de retraso moderados manifiestan mayor acuerdo con este ítem, mientras que aquellos con retraso límite o leve manifiestan menor acuerdo.

(d) Familia y autodeterminación

Las variables familiares relacionadas con el amor y las relaciones de pareja fueron evaluadas mediante cinco ítems (ítems 26, 31, 33, 34 y 38), denominados en conjunto ‘familia y autodeterminación’. En general, hemos encontrado que la distribución de este factor es asimétrica negativa (Figura 10) y se ha rechazado la hipótesis de normalidad ($Z_{K-S} = 2.616$; $p = .000$). Asimismo, una vez reconvertidos los ítems con valencia negativa, la mediana en todos ellos es 4, con la excepción del ítem 33 (*‘Aunque nos gustaría, a veces no podemos quedar porque alguna familia se opone’*) con una mediana de 3.

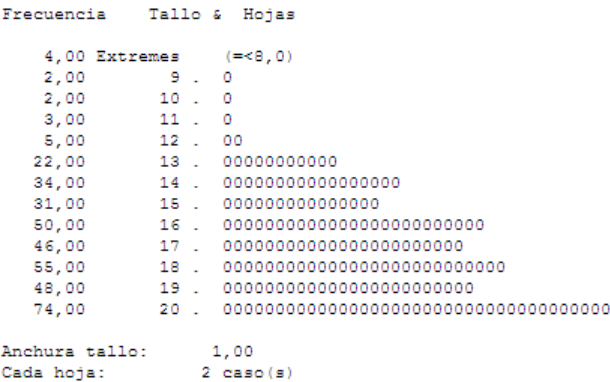


Figura 10. Distribución del factor ‘familia y autodeterminación’ (Tallo y Hojas)

Al profundizar en el contenido de este factor hemos diferenciado dos sub-bloques: la acti-

tud de la familia ante las relaciones amorosas de su familiar con discapacidad ('intromisión familiar') -ítems 33 y 38-; y la actitud de la propia persona entrevistada ('autodeterminación') -ítems 26, 31 y 34-.

En relación con las variables sociodemográficas del estudio, encontramos diferencias significativas en función de:

- (a) *Asociación*, tanto en el factor global de 'familia y autodeterminación' ($\chi^2_{(11)} = 26.063$; $p = .006$) como en el sub-bloque de 'intromisión' ($\chi^2_{(11)} = 29.408$; $p = .002$), pero no en el sub-bloque de 'autodeterminación'. Estas diferencias podrían intentar explicarse por un posible trabajo con las familias de las personas con discapacidad a favor de su autodeterminación.
- (b) *Vivienda*, tanto en el factor global ($\chi^2_{(3)} = 12.240$; $p = .007$) como en 'intromisión' ($\chi^2_{(3)} = 8.809$; $p = .032$), pero no en 'autodeterminación': las puntuaciones son más positivas entre aquellos que residen en piso propio o piso tutelado y más negativas entre quienes residen en residencia o en el hogar familiar. Consecuentemente, la intromisión es menor precisamente en aquellos entornos residenciales donde la autonomía e independencia de las personas con discapacidad es mayor.
- (c) *Programa o servicio* al que pertenece, tanto respecto al factor global ($\chi^2_{(4)} = 19.336$; $p = .001$) como respecto a los dos bloques que lo conforman: intromisión familiar ($\chi^2_{(4)} = 11.313$; $p = .023$) y autodeterminación ($\chi^2_{(4)} = 14.445$; $p = .006$). Hemos encontrado puntuaciones más positivas (menor intromisión y mayor autodeterminación) entre aquellos que se encuentran en CEE o cursan Programas de Garantía Social, y más negativas entre quienes acuden a Centros Ocupacionales o Centros de Día.
- (d) *Situación laboral actual*, tanto en el factor global ($U = 10015.50$; $p = .002$) como en 'autodeterminación' ($U = 10384.50$; $p = .004$), pero no en 'intromisión': en los CEE aparecen posturas más positivas que entre los desempleados. De nuevo, constatamos que la autodeterminación es mayor en los entornos que permiten mayor autonomía e independencia.
- (e) *Nivel de funcionamiento*: se constatan diferencias significativas en función de los tres criterios (aunque especialmente en función del ICAP - $\chi^2_{(6)} = 32.059$; $p = .000$ - y la intensidad de los apoyos - $\chi^2_{(3)} = 25.741$; $p = .000$ -), de tal forma que aquellos sujetos con mayor nivel de funcionamiento parecen disfrutar de menor intromisión familiar y mayor autodeterminación (tanto considerando el factor global, como por sub-bloques).
- (f) *Pareja actual*: las puntuaciones han sido más positivas entre quienes tienen pareja, especialmente al considerar el factor global ($U = 9892.50$; $p = .000$) o el bloque de 'intromisión' ($U = 9372.00$; $p = .000$), aunque también se han encontrado diferencias en el bloque de 'autodeterminación' ($U = 12221.00$; $p = .046$). Parece lógico que, especialmente en intromisión familiar, las puntuaciones sean más positivas entre quienes tienen pareja (al permitir, precisamente, que establezcan una relación amorosa).
- (g) *Tiempo de relación*: los resultados han puesto de manifiesto una correlación positiva y significativa (aunque de baja magnitud como para establecer conclusiones) con el factor global ($p = .157$, $p = .009$) y el apartado de 'intromisión' ($p = .167$, $p = .006$), pero no con 'autodeterminación'.
- (h) *Convivencia*, tanto respecto a la puntuación obtenida globalmente ($U = 1572.50$; $p = .000$) como respecto al bloque de 'intromisión' ($U = 1684.00$; $p = .001$), pero no en relación con 'autodeterminación'. Así, las puntuaciones han sido más positivas entre

aquellos que conviven con sus parejas, lo cual parece coherente, pues precisamente la menor intromisión familiar y mayor tolerancia con las relaciones puede permitir que exista una convivencia con la pareja.

(e) Relación entre los ‘aspectos relacionados’

La correlación encontrada entre los distintos ‘aspectos relacionados’ (Tabla 12) entre sí ha sido especialmente significativa entre satisfacción amorosa y valoración global propia ($p=.631$) y percibida ($p=.559$). Aunque de menor magnitud, también la satisfacción sexual se encontró correlacionada con ambos indicadores de valoración global. Por tanto, cuanto mayor es la valoración global propia (y percibida), mayor es la puntuación en satisfacción amorosa (y sexual), y viceversa.

Tabla 12. Correlaciones entre los ‘aspectos relacionados’

	V.G. Propia	V.G. Percibida	Sat. Amorosa	Sat. Sexual	Estatus	Familia y Autodet.
V.G.Propia	ρ					
V.G.Percibida		.793				
Sat. Amorosa		.631	.559			
Sat. Sexual		.365	.319	.376		
Estatus		-.073	-.193	-.116	-.049	
Familia y Autodet.		.083	.084	.206	.202	.014

Nota: Correlaciones policóricas con la excepción de la variable ‘Familia y Autodeterminación’, donde se

El factor Familia y Autodeterminación se encontró correlacionado positivamente con satisfacción, tanto amorosa ($p=.206$) como sexual ($p=.202$). Es decir, cuanto menor es la intromisión familiar y mayor la autodeterminación de la persona, mayor es la satisfacción amorosa y sexual.

Sin embargo, el valor social (estatus) concedido al hecho de tener pareja, o no se ha encontrado relacionado significativamente, o si lo ha hecho (como con satisfacción amorosa o valoración global percibida) ha supuesto una magnitud muy baja como para establecer conclusiones.

(f) Relación entre los ‘aspectos relacionados’ y las puntuaciones de la Escala Específica

Las puntuaciones en valoración global se encontraron correlacionadas con las puntuaciones obtenidas en la escala, tanto en su vertiente de valoración propia ($p=.392$; $p=.000$), como percibida ($p=.309$; $p=.000$). La prueba H de Kruskal-Wallis puso de manifiesto que cuanto mayor es la puntuación en la escala, mayor es la valoración global, propia ($\chi^2_{(2)}=47.537$; $p=.000$) y percibida ($\chi^2_{(2)}=29.719$; $p=.000$). También resultaron significativos en esta dirección los contrastes con cada uno de los tres factores que conforman la escala.

En la Figura 11 se muestran los patrones encontrados en el total de la Escala Específica. En estos mosaicos se muestran las relaciones bivariadas, concretamente las distribuciones de los residuos estandarizados de Pearson, de suerte que el color azul corresponde a las celdas cuya frecuencia observada es sustancialmente mayor de la que cabría esperar bajo la hipótesis de independencia (e.g.: la frecuencia de personas que obtienen puntuaciones bajas en la escala y realizan una valoración global propia ‘poco’ o incluso ‘bastante’),

ocurriendo lo contrario con el color rojo (e.g.: la frecuencia de personas que obtienen una puntuación en la escala baja y una valoración global de ‘mucho’ es significativamente inferior a lo esperable según un modelo de equiprobabilidad); en blanco, con bordes azules o rojos en el sentido de la explicación anterior, quedarían aquellos donde la asociación entre las variables es más débil. Un patrón similar se constató en los tres factores de la escala.

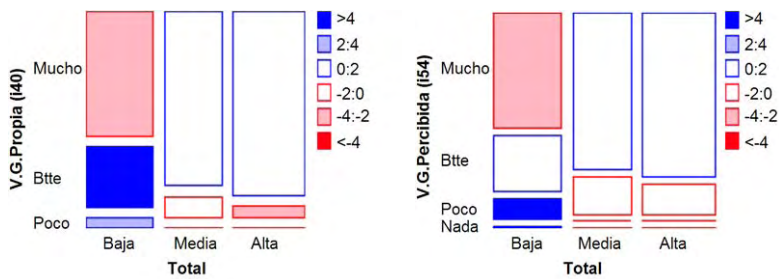


Figura 11. Relación entre valoración global y puntuaciones obtenidas en la escala (residuos estandarizados de Pearson)

Las puntuaciones de la escala también se han encontrado correlacionadas (Rho de Spearman) positivamente con la satisfacción amorosa ($p= .538$; $p= .000$) y sexual ($p= .356$; $p= .000$). Aunque también se encontró relación significativa con la satisfacción general, la magnitud de la correlación resultó muy baja como para establecer conclusiones ($p= .109$; $p= .035$). La prueba H de Kruskal-Wallis redunda en estos resultados: las puntuaciones elevadas en el total de la escala conllevan puntuaciones más elevadas en satisfacción amorosa ($\chi^2_{(2)}= 103.521$; $p= .000$) y sexual ($\chi^2_{(2)}= 43.142$; $p= .000$).

Tal como se muestra en la Figura 12, en ambos casos el porcentaje de personas que teniendo una puntuación baja en la escala, manifiesta estar ‘totalmente de acuerdo’ con dicha afirmación, es significativamente inferior a lo esperable; sin embargo, entre los que puntúan alto es significativamente superior a lo esperable. Resultados similares (significativos y en la misma dirección) se obtuvieron en los tres factores de la escala.

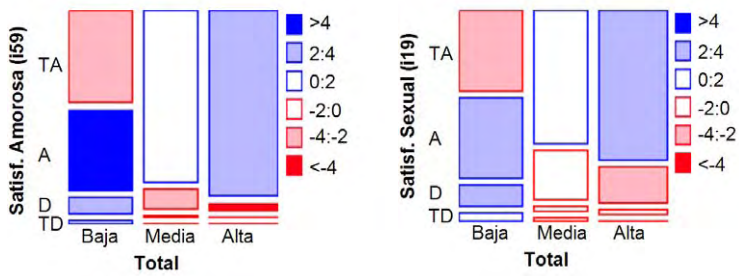


Figura 12. Relación entre satisfacción amorosa y sexual y las puntuaciones de la escala (residuos estandarizados de Pearson)

Por su parte, la puntuación obtenida en Familia y Autodeterminación se encontró correlacionada positivamente con las puntuaciones de la escala ($p= .373$; $p= .000$). Tras realizar el

contraste mediante H de Kruskal-Wallis, constatamos que las puntuaciones superiores en Familia y Autodeterminación (i.e., menor intromisión y mayor autodeterminación) redundan en puntuaciones más elevadas en la escala ($\chi^2_{(2)} = 31.624$; $p = .000$). Estos resultados se repiten al considerar los tres factores de la escala por separado, y de manera especial en el primero de ellos: 'Compromiso, estabilidad e idealización' ($\chi^2_{(2)} = 39.162$; $p = .000$).

Finalmente, no se encontraron relaciones significativas entre la puntuación de la escala (total y por factores) y el estatus o reconocimiento.

7.2.3. Resumen

Con el fin de analizar el modelo conceptual del amor subyacente en esta población, hemos partido de los resultados encontrados en el análisis factorial exploratorio realizado en personas sin (estudio piloto) y con discapacidad. Así, llevamos a cabo un *Análisis Factorial Confirmatorio* con el objetivo de confirmar el modelo de tres dimensiones: 'Compromiso, estabilidad e idealización', 'Pasión y excitación fisiológica' e 'Intimidad y romanticismo'.

Los resultados (método de estimación: RML) permitieron en general confirmar el modelo. Así, aun cuando el valor de Ji-Cuadrado resultó elevado, se obtuvieron índices complementarios de ajuste satisfactorios (e.g.: RMSEA = .040). Asimismo, la fiabilidad compuesta de cada variable (fiabilidad de constructo) resultó elevada en las tres dimensiones y, a pesar de obtenerse resultados no satisfactorios en la varianza extractada, el análisis de los residuos normalizados también puso de manifiesto un ajuste moderado del modelo.

Una vez confirmado el modelo de amor, analizamos los resultados encontrados en la Escala Específica de Evaluación del Amor (47 ítems) y los aspectos relacionados. Respecto a la primera (*Escala Específica de Evaluación del Amor*), hemos encontrado una percepción muy positiva (distribución claramente asimétrica negativa), tanto en el total como en los tres factores.

Asimismo, la relevancia de las variables sociodemográficas ha variado en función de si considerábamos el total de la escala o cada uno de los factores. En todo caso, la puntuación total de la escala ha resultado más positiva en aquellas personas que pertenecen a determinadas asociaciones y provincias, llevan más tiempo de relación con su pareja, y han tenido alguna pareja estable previa.

También en todos los aspectos relacionados hemos encontrado distribuciones muy positivas (asimetría negativa). Respecto a la valoración global, ambos indicadores (valoración propia y percibida) se encuentran clara y positivamente relacionados, de suerte que a mayor inversión sentimental (i.e., amar mucho a la pareja), mayor parece ser la percepción del amor de la pareja (i.e., sentirse muy amado por la pareja), y viceversa. Por otro lado, la valoración global se ha encontrado relacionada positivamente con determinadas asociaciones y, en el caso de valoración global percibida con el hecho de vivir en el hogar familiar.

Asimismo, la correlación también ha resultado positiva entre los tres indicadores de satisfacción, pero especialmente entre amorosa y sexual. La satisfacción (pero exclusivamente la satisfacción amorosa) ha alcanzado puntuaciones significativamente más positivas entre los participantes que residen en el ámbito urbano, los que llevan mayor tiempo de relación y los que han tenido menor número de relaciones amorosas previas.

Por su parte, el mayor acuerdo con el ítem sobre estatus y reconocimiento se ha encontrado relacionado con determinadas asociaciones, los que viven en residencias, los desempleados y aquellos que presentan un menor nivel de CI.

Finalmente, respecto a familia y autodeterminación, las percepciones más positivas (i.e., menor intromisión y mayor autodeterminación) se han encontrado en determinadas asociaciones, entre aquellos que residen en piso propio o piso tutelado, se encuentran en CEE o cursan programas de Garantía Social, trabajan, tienen mayor nivel de funcionamiento, tienen pareja, llevan más tiempo de relación (aunque con coeficientes de magnitud bajos) y conviven con sus parejas. Consecuentemente, en general la intromisión familiar es menor y la autodeterminación mayor en aquellas opciones que, de hecho, suponen una mayor autonomía y una mayor independencia de las personas con discapacidad.

Por otro lado, la valoración global (propia y percibida) se ha encontrado relacionada positivamente con satisfacción (sexual y, especialmente amorosa). La satisfacción (amorosa y sexual), por su parte, también se ha relacionado positivamente con familia y autodeterminación.

Respecto a las relaciones entre estas variables y las puntuaciones en la Escala Específica, los resultados han puesto de manifiesto que las puntuaciones elevadas en la escala (total y por factores) redundan en puntuaciones elevadas en valoración global (propia y percibida) y satisfacción (amorosa y sexual), pero no en estatus y reconocimiento. Asimismo, las puntuaciones elevadas en las variables familiares (i.e., menor intromisión familiar y mayor autodeterminación) redundan en puntuaciones elevadas en la escala, tanto en el total como en los tres factores (especialmente en 'Compromiso, estabilidad e idealización').

7.3. Bienestar emocional

El segundo gran objetivo del estudio pretendía interpretar los resultados desde el marco actual del concepto de calidad de vida, concretamente la dimensión de bienestar emocional. Con este fin, extrajimos una serie de ítems que evalúan bienestar emocional, dentro del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003). Los siete ítems que se utilizaron, cuyo contenido aparece de manera recurrente en estudios y modelos sobre calidad de vida, se extrajeron de las distintas fases de elaboración y validación de la Escala de Evaluación de Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual (Verdugo y cols., en prensa).

7.3.1. Bienestar emocional en personas con discapacidad intelectual

La distribución global de bienestar emocional se caracteriza por cierta asimetría negativa (Figura 13), que se constata tras realizar la prueba Z de Kolmogorov-Smirnov y rechazar la hipótesis de normalidad ($Z_{K-S} = 1.988$; $p = .001$). La puntuación se distribuye entre un mínimo de 13 y un máximo de 28, situándose la media en 22.75 (D.T. = 3.01) y la mediana en 23, teniendo en cuenta que el punto medio teórico (i.e., una puntuación de 2.5 en cada ítem) de este factor se situaría en 17.5.

```

Frecuencia      Tallo & Hoja

  2,00 Extremos  (= <14,0)
  8,00      15 . 0000
  4,00      16 . 00
  8,00      17 . 0000
 16,00      18 . 00000000
  9,00      19 . 0000
 26,00      20 . 00000000000000
 46,00      21 . 00000000000000000000
 46,00      22 . 00000000000000000000
 46,00      23 . 00000000000000000000
 56,00      24 . 000000000000000000000000
 44,00      25 . 00000000000000000000
 29,00      26 . 00000000000000
 20,00      27 . 0000000000
 17,00      28 . 00000000

Ancho tallo:      1,00
Cada hoja:        2 caso(s)

```

Figura 13. Distribución del factor bienestar emocional (Tallo y Hojas)

Asimismo, si consideramos los siete ítems por separado, encontramos que los resultados son especialmente positivos (Medianas de 4) en aquellos ítems relacionados con una valoración positiva y un sentirse contento respecto a uno mismo (i68), a su cuerpo (i67) y su vida en general (i70), así como el hecho de querer disfrutar más de la vida (i69). Los otros tres ítems obtuvieron también valoraciones positivas, aunque no tan extremas (Medianas de 3). En este caso son ítems relacionados con sensaciones de apatía (i64, i66) o felicidad (i65).

Por otro lado, se encontraron correlaciones entre todos los ítems (correlaciones policóricas), oscilando entre $|-0.080|$ y $|0.595|$, en función de los ítems que se consideraran en la correlación. Esto puede constatare en la Figura 14, al observarse por ejemplo correlaciones negativas (color rojo) con coeficientes bajos (tono pálido) entre los ítems 69 y 66, o 69 y 64; o, asimismo, correlaciones positivas (color azul) con coeficientes más elevados (tono intenso) entre los ítems 65 y 70 o 68 y 67.

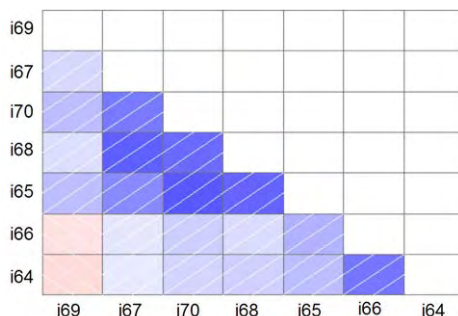


Figura 14. Correlograma (ítems de bienestar emocional)

7.3.2. Bienestar emocional y variables sociodemográficas

Respecto a la relación entre bienestar emocional y las diversas variables sociodemográficas del estudio, hemos encontrado relaciones significativas con:

- (a) *Provincia* ($\chi^2_{(3)} = 26.673$; $p = .000$): la puntuación global en bienestar emocional ha resultado más positiva en Valladolid y menos positiva en Burgos. Cuando consideramos los ítems por separado, las diferencias significativas suceden en los ítem 66, 67, 68 y 70.
- (b) *Asociación* ($\chi^2_{(11)} = 36.714$; $p = .000$): se observa un bienestar emocional global más positivo en determinadas asociaciones y, además, las diferencias significativas se repiten en los ítems 66, 67, 68 y 70. Los resultados encontrados en esta variable son coherentes con los encontrados en la variable provincia, de suerte que precisamente las asociaciones con valoraciones más positivas pertenecen a la provincia de Valladolid, y aquellas con valoraciones más negativas pertenecen a la provincia de Burgos (y Palencia).
- (c) *Sexo* ($U = 14846.50$; $p = .007$): considerada globalmente, la puntuación en bienestar emocional es más positiva entre los varones que entre las mujeres. Además, estas diferencias significativas se constatan en los ítems 64, 67 y 66.
- (d) *Vivienda* ($\chi^2_{(3)} = 11.286$; $p = .010$): se ha obtenido un mayor bienestar emocional entre aquellos que residen en el hogar familiar o en piso propio, y menor bienestar entre aquellos que residen en pisos tutelados. Por ítems, los resultados han sido significativos en relación con los ítems 67, 65 y 66.
- (e) *Ámbito* ($U = 11559.50$; $p = .026$): se han alcanzado puntuaciones más positivas en bienestar emocional entre aquellos que pertenecen al ámbito urbano; asimismo, estas diferencias se han encontrado en los ítems 65 y 69.
- (f) *Programa o servicio* ($\chi^2_{(4)} = 17.289$; $p = .002$): las personas que asisten a programas ocupacionales u 'otros' han alcanzado un mayor bienestar emocional global, frente a aquellos que asisten a Centros de Día o CEE. Por ítems, las diferencias han sido significativas en relación con los ítems 67, 68 y 70.
- (g) *Situación laboral actual* ($U = 10037.50$; $p = .002$): el bienestar emocional global ha sido más elevado entre los desempleados que entre aquellos que trabajan en CEE. Además, estas diferencias se han mantenido en los ítems 67, 68 y 70.
- (h) *Nivel de funcionamiento* ($ICAP - \chi^2_{(6)} = 18.410$; $p = .005$ - y $CI - \chi^2_{(3)} = 14.466$; $p = .002$ -, pero no en función del nivel de intensidad de los apoyos): globalmente, el bienestar emocional ha alcanzado puntuaciones más negativas entre aquellas personas con niveles más bajos en el ICAP (niveles 2 y 4) y con retraso mental leve (CI). Si consideramos los ítems por separado, se han encontrado diferencias significativas en el ítem 68 (tanto respecto al ICAP como al CI) y en los ítems 67 y 70 (respecto al CI).
- (i) *Pareja actual*: aunque no se han encontrado diferencias significativas en la puntuación global de bienestar emocional, sí en dos de sus ítems considerados individualmente (i65 e i68), de suerte que las puntuaciones han sido más elevadas entre quienes tienen pareja.
- (j) *Tiempo de relación*: hemos encontrado correlación significativa y positiva con bienestar emocional (a mayor tiempo de relación, mayor bienestar emocional global, y viceversa), pero la magnitud de la correlación es muy baja como para establecer conclusiones firmes ($p = .131$; $p = .031$).
- (k) *Número de parejas anteriores*: al igual que en la variable anterior, aunque existe correlación significativa y negativa (a mayor número de parejas estables previas, menor bienestar emocional), la magnitud del coeficiente de correlación es bajo ($p = -.171$; $p = .007$).

No se han encontrado relaciones significativas con el resto de variables sociodemográficas: edad, nivel socioeconómico, nivel educativo, convivencia y haber tenido experiencias previas.

7.3.3. Resumen

En general, la distribución del factor bienestar emocional se caracteriza por cierta asimetría negativa, rechazándose la hipótesis de normalidad. Asimismo, si consideramos los siete ítems por separado, encontramos que los resultados son especialmente significativos (Medianas de 4) en aquellos ítems relacionados con una valoración positiva y sentirse contento respecto a uno mismo (i68), a su cuerpo (i67) y su vida en general (i70), así como el hecho de querer disfrutar más de la vida (i69). Los otros tres ítems obtuvieron también valoraciones positivas, aunque no tan extremas (Medianas de 3).

Por otro lado, se encontraron correlaciones entre todos los ítems (correlaciones policóricas), oscilando entre $|.080|$ y $|.595|$, en función de los ítems que se consideraran en la correlación.

Respecto a la relación entre bienestar emocional y las diversas variables sociodemográficas del estudio, hemos encontrado relaciones significativas con: provincia, asociación, sexo, vivienda, ámbito, programa o servicio, situación laboral actual, nivel de funcionamiento, pareja actual, tiempo de relación, y número de parejas anteriores.

7.4. Amor y bienestar emocional

Con el objetivo de relacionar las variables de amor y bienestar emocional en personas con DI, hemos estructurado este apartado en tres partes: en primer lugar, analizamos la relación entre bienestar emocional y la percepción general del amor (Escala Específica de Evaluación del Amor); en segundo lugar, nos centramos en la relación entre bienestar emocional y los aspectos relacionados (valoración global, satisfacción, estatus y reconocimiento, y familia y autodeterminación); por último, a la luz de los resultados encontrados, proponemos un modelo estructural que relacione las variables más relevantes en torno al amor y el bienestar emocional.

7.4.1. Bienestar emocional y percepción general del amor (Escala Específica)

Hemos encontrado correlación (Rho de Spearman) significativa, positiva y moderada ($p = .222$, $p = .000$) entre la puntuación total en la Escala Específica y la puntuación total obtenida en bienestar emocional.

Posteriormente, la prueba no paramétrica H de Kruskal-Wallis resultó significativa para el total de la escala ($\chi^2_{(2)} = 11.152$; $p = .004$) y para el tercer factor: 'Intimidad y romanticismo' ($\chi^2_{(2)} = 26.162$; $p = .000$); aunque no para los otros dos factores. En la Figura 15 se presentan los rangos promedio en bienestar emocional en función del tercer factor y el total de la Escala Específica: las puntuaciones elevadas en la escala redundan en puntuaciones elevadas en bienestar emocional.

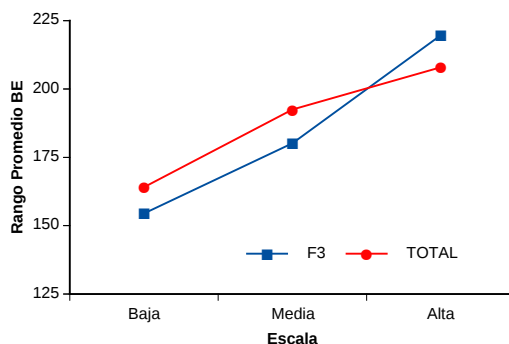


Figura 15. Relación entre bienestar emocional y puntuaciones obtenidas en la escala (rangos promedio)

La falta de relación significativa con los otros dos factores puede explicarse, al menos en parte, por tratarse de los factores donde las restricciones del entorno pueden ejercer mayor influencia: compromiso y planes de futuro, y los aspectos pasionales y fisiológicos. Sin embargo, el tercer factor se refiere más a sentimientos personales y de la pareja.

Por otro lado, al desglosar cada uno de los ítems que conforman el componente de bienestar emocional y repetir el contraste (H de Kruskal-Wallis), hemos encontrado que la puntuación total de la Escala Específica de Evaluación del Amor repercute significativamente en las puntuaciones de los ítems 65 ('*Me siento feliz*'), 68 ('*Estoy contento conmigo mismo*'), 70 ('*Estoy contento con mi vida*') y, aunque en menor medida, 64 ('*A menudo tengo ganas de llorar*'). Estos resultados pueden observarse en la Tabla 13.

Tabla 13. Relación entre bienestar emocional (por ítems) y puntuación total de la Escala Específica (H de Kruskal-Wallis)

	Puntuación total (Amor)			Contraste	
	Rangos Promedio				
	Bajo (N= 128)	Medio (N= 110)	Alto (N= 138)	χ^2 (2 g.l.)	p
I64	198.23	200.20	170.14	6.735	.034
I65	157.28	188.10	217.78	25.347	.000
I66	191.43	181.64	191.25	.685	.710
I67	172.66	191.71	200.63	5.641	.060
I68	156.84	185.85	219.98	29.280	.000
I69	177.76	195.20	193.12	2.797	.247
I70	160.09	187.36	215.76	21.780	.000

7.4.2. Bienestar emocional y aspectos relacionados

Seguidamente, analizamos la relación entre bienestar emocional y los diversos aspectos relacionados considerados en el estudio. En la Tabla 14 recogemos las correlaciones encontradas entre estas variables y la puntuación en bienestar emocional.

Tabla 14. Correlación entre bienestar emocional y ‘aspectos relacionados’ (Rho de Spearman)

		V.G. Propia	V.G. Percibida	Sat. Amorosa	Sat. Sexual	Sat. General	Estatus	Familia y Autodet.
Bienestar	ρ	.072	.161	.163	.111	-.029	-.039	.176
Emocional	p	.166	.002	.002	.031	.574	.448	.001

Tal como se puede observar, la correlación ha resultado positiva y significativa con valoración global percibida, satisfacción amorosa, satisfacción sexual, y familia y autodeterminación. En todo caso, la magnitud de las correlaciones ha resultado moderadamente baja. Posteriormente, realizamos la prueba H de Kruskal-Wallis con cada una de las variables que habían resultado correlacionadas (Tabla 15). El contraste resultó significativo en valoración global percibida ($\chi^2_{(3)} = 15.079$; $p = .002$), satisfacción amorosa ($\chi^2_{(3)} = 21.869$; $p = .000$) y, en el límite de la significación, también con familia y autodeterminación ($\chi^2_{(3)} = 5.982$; $p = .050$), pero no en satisfacción sexual.

Consecuentemente, las puntuaciones positivas en estas variables (i.e., mayor valoración global percibida, mayor satisfacción amorosa, menor intromisión familiar y mayor autodeterminación) redundan en puntuaciones más elevadas en bienestar emocional.

Tabla15. Relación entre bienestar emocional y aspectos relacionados (H de Kruskal-Wallis): valoración global percibida, satisfacción amorosa, satisfacción sexual, y familia y autodeterminación

		ASPECTOS RELACIONADOS					
		Valoración Global Percibida					
		Rangos Promedio				Contraste	
		Nada (N= 1)	Poco (N= 14)	Btte (N= 79)	Mucho (N= 282)	$\chi^2_{(3 \text{ g.l.})}$	p
BIENESTAR EMOCIONAL		6.50	200.82	151.21	198.98	15.079	.002
		Satisfacción Amorosa					
		Rangos Promedio				Contraste	
		Tot.Des (N= 3)	Des (N= 11)	Acuer (N= 70)	Tot. Acuer (N= 292)	$\chi^2_{(3 \text{ g.l.})}$	p
		32.50	239.36	146.14	198.34	21.869	.000
		Satisfacción Sexual					
		Rangos Promedio				Contraste	
		Tot.Des (N= 8)	Des (N= 21)	Acuer (N= 108)	Tot. Acuer (N= 239)	$\chi^2_{(3 \text{ g.l.})}$	p
		192.19	152.48	175.54	197.40	5.518	.138
		Familia y Autodeterminación					
		Rangos Promedio				Contraste	
		Baja (N= 153)	Media (N= 46)	Alta (N= 177)		$\chi^2_{(2 \text{ g.l.})}$	p
		173.35	185.36	202.42		5.982	.050

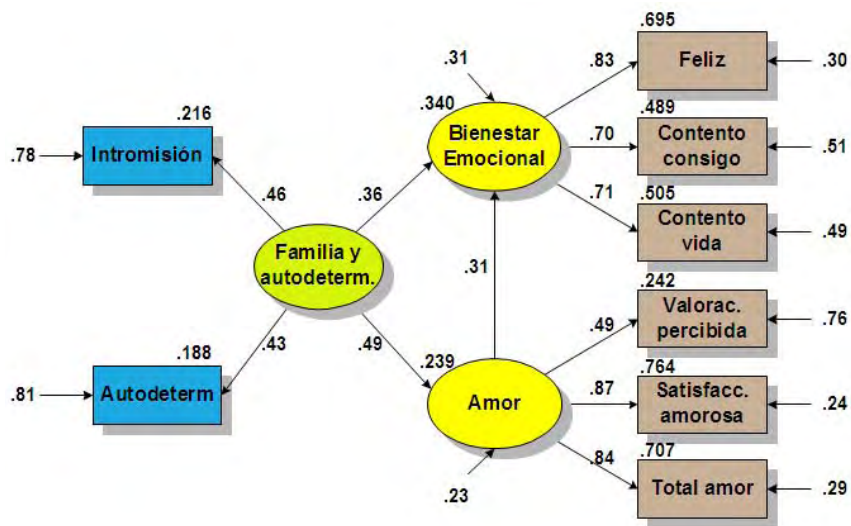
Finalmente, repetimos el contraste considerando los siete ítems de bienestar emocional por separado. En general, las diferencias fueron significativas, y en la dirección apuntada, en los ítems 65 (*‘Me siento feliz’*), 68 (*‘Estoy contento conmigo mismo’*), 70 (*‘Estoy contento con mi vida’*) y, aunque en menor medida, 67 (*‘Estoy contento con la apariencia de mi cuerpo’*).

7.4.3. Modelo estructural

A continuación, propusimos un modelo teórico de ecuaciones estructurales que vinculara

las variables más relevantes en relación con el amor y el bienestar emocional, incluyendo asimismo, por su relevancia en esta población, variables familiares de intromisión y autodeterminación. Este modelo, en su solución estandarizada, puede observarse en la Figura 16.

Figura 16. Diagrama conceptual: solución estandarizada



Hemos considerado el factor ‘familia y autodeterminación’ como variable latente exógena y, como variables endógenas, el amor y el bienestar emocional. Como variables observadas tomamos aquellas de mayor consistencia en los contrastes anteriores: puntuación total en la Escala Específica, valoración percibida y satisfacción amorosa respecto al amor; intromisión familiar y autodeterminación en relación con las variables familiares; y, puntuación de los ítems 65 (*‘Me siento feliz’*), 68 (*‘Estoy contento conmigo mismo’*) y 70 (*‘Estoy contento con mi vida’*) respecto a bienestar emocional.

Dada la naturaleza de los datos y la ausencia de normalidad multivariada, hemos utilizado el método de estimación RML –*Robust Maximum Likelihood*– (DuToit y DuToit, 2001; Jöreskog y Sörbom, 1996a, 1996b). Para ello utilizamos los programas LISREL, versión 8.8. (Scientific Software International, 2006a) y PRELIS, versión 2.0 (Scientific Software International, 2006b).

(a) Ajuste del modelo

En primer lugar, consideramos el ajuste del modelo de medida que engloba a las dos variables endógenas (amor y bienestar emocional), el cual resultó satisfactorio (McDonald y Ho, 2002): el valor de Ji-Cuadrado de Satorra-Bentler ha resultado no significativo, el índice RMSEA es .0468 y el GFI .935, los índices de ajuste incremental han obtenido igualmente valores superiores a .90. Estos resultados se ofrecen en la Tabla 16.

Tabla 16. Índices de ajuste del modelo de medida

S-B$\chi^2_{(8)}$	P	RMSEA	NFI	NNFI	CFI	GFI
14.557	.0684	.0468	.985	.987	.993	.935

A continuación, analizamos el ajuste del modelo estructural global (Tabla 17): obtuvimos un valor de Ji-Cuadrado de Satorra-Bentler no significativo ($p = .089$), un RMSEA de .037 y un índice GFI de .943. Asimismo, los índices de ajuste incremental (NFI, NNFI, CFI) han superado el valor de .90. Consecuentemente, el ajuste del modelo propuesto es satisfactorio.

Tabla 17. Índices de ajuste del modelo estructural

S-B$\chi^2_{(15)}$	p	RMSEA	NFI	NNFI	CFI	GFI
22.75	.089	.037	.981	.987	.993	.943

Por otro lado, la solución estandarizada (Figura 16) presenta coeficientes de determinación moderadamente elevados, con la excepción de un caso (autodeterminación), el único en el que la saturación ha resultado significativamente distinta de cero. Asimismo, el análisis de los residuos estandarizados pone de manifiesto el buen ajuste del modelo, sin encontrarse valores absolutos superiores a |1.96|.

(b) Efectos directos e indirectos

En primer lugar, tal como se observa en la Figura 16, el efecto directo estandarizado de familia y autodeterminación sobre amor es significativo y positivo y explica el 23.9% de la varianza; además, es más relevante el efecto de esta variable sobre amor ($\gamma_{12} = .49$) que sobre bienestar emocional ($\gamma_{11} = .36$).

En segundo lugar, el efecto directo estandarizado de amor sobre bienestar emocional, aunque moderado ($\beta_{21} = .31$), es estadísticamente significativo.

En tercer lugar, el efecto total de las variables familiares ('familia y autodeterminación') sobre bienestar emocional ha alcanzado un valor de .51, aunque el efecto indirecto (i.e., la parte de su influencia que ejerce sobre bienestar emocional a través del amor) ha resultado relativamente bajo (.15). En todo caso, queda reflejada la relevancia de la intromisión familiar y la autodeterminación sobre el bienestar emocional.

Por último, el efecto conjunto del factor familiar (familia y autodeterminación) y amor sobre bienestar emocional ha resultado positivo y significativo, si bien la varianza explicada conjuntamente por ambos es moderada (34%).

Consecuentemente, el análisis del modelo propuesto ha resultado satisfactorio. En él se ha puesto de manifiesto el efecto moderado que el amor ejerce sobre el bienestar emocional, a la par que se ha considerado la familia como variable relevante ('familia y autodeterminación'), la cual no sólo repercute moderadamente sobre el bienestar emocional (directa e indirectamente a través del amor), sino también sobre el amor.

Con estos resultados, volvimos a realizar un segundo análisis multigrupo (con el método de estimación de mínimos cuadrados ponderados), con el fin de comprobar si existían diferencias significativas en los parámetros estimados en función del hecho de tener o no

pareja. Los resultados del contraste pusieron de manifiesto la falta de diferencias significativas entre ambos grupos (Tabla 18).

Tabla 18. Análisis multigrupo por tenencia de pareja

Hipótesis	χ^2	gl	p
Grupos iguales (H_0)	1.15	52	
Grupos diferentes (H_1)	0.94	45	
Diferencia	0.21	7	1.000

Estos resultados son coherentes con el resto del estudio, a lo largo del cual no se han encontrado, en general, diferencias entre los participantes con y sin pareja. Esto podría verse influenciado por la idealización con la que son percibidas las relaciones amorosas (participantes con pareja), de suerte que esta percepción se acerca a la percepción ideal (participantes sin pareja).

7.4.4. Resumen

La relación entre *bienestar emocional* y *las puntuaciones obtenidas en la Escala Específica*, ha resultado positiva, de suerte que puntuaciones elevadas en la escala redundan en puntuaciones más positivas en bienestar emocional. Si consideramos dicha relación en función de los tres factores, encontramos que existen diferencias significativas en relación con el tercer factor ('Intimidad y romanticismo'), pero no en función de los otros dos factores. Esto podría explicarse en parte por las restricciones del contexto que encuentran las personas con discapacidad para desarrollar los aspectos pasionales de una relación ('Pasión y excitación fisiológica') y para establecer relaciones duraderas, con compromiso y planes de futuro a largo plazo ('Compromiso, estabilidad e idealización').

Por otro lado, al considerar por separado cada uno de los siete ítems que componen el bienestar emocional, son precisamente los ítems 65, 68 y 70 y, en menor medida, el 64 los que guardan relación significativa con la puntuación total de la escala.

Respecto a la relación entre *bienestar emocional* y *los aspectos relacionados*, hemos encontrado relación significativa entre la puntuación total en bienestar emocional y valoración global percibida, satisfacción amorosa, y familia y autodeterminación: las puntuaciones elevadas en estas variables redundan en un bienestar emocional más positivo. Al considerar diferencialmente los ítems que componen el factor de bienestar emocional, las relaciones han resultado especialmente significativas en los ítems 65, 68, 70 y, aunque en menor medida, 67.

A continuación, consideramos aquellas variables que habían resultado más consistentes en los contrastes realizados y establecimos un *modelo de ecuaciones estructurales* que englobara aspectos sobre el amor (variable latente endógena), el bienestar emocional (variable latente endógena) y los aspectos familiares (variable latente exógena), bajo la hipótesis de que el amor repercutiría en el bienestar emocional, y las variables familiares incidirían en dicha relación.

Dada la naturaleza de los datos, el modelo fue validado sobre las matrices de covarianzas policóricas y de covarianzas asintóticas, utilizando el método de estimación RML (*Robust Maximum Likelihood*).

Los resultados pusieron de manifiesto el buen ajuste del modelo global (así como

del modelo de medida de las dos variables endógenas) y permitieron constatar una serie de efectos, como el efecto moderado que el amor ejerce sobre el bienestar emocional, o la relevancia de las variables familiares (efecto directo moderado sobre el amor y efecto total moderadamente alto sobre bienestar emocional). Finalmente, no hemos encontrado diferencias en el modelo en función del hecho de tener o no pareja, de manera similar a lo observado en otras partes del estudio.

TERCERA PARTE

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Bajo el título 'El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional' hemos presentado este estudio, cuyos conceptos fundamentales aparecen recogidos en el propio título (Discapacidad Intelectual, Amor, Bienestar Emocional). Estos conceptos son asimismo los que guían los objetivos generales del estudio.

Así, el primer gran objetivo que nos planteamos fue *analizar las relaciones de pareja y las percepciones sobre el amor en personas adultas con discapacidad intelectual*. Dos son los conceptos fundamentales que se engloban en este objetivo: discapacidad intelectual y amor.

La discapacidad, y concretamente la DI no han sido comprendidas de la misma manera a lo largo del tiempo, y su acercamiento ha supuesto el planteamiento de distintos paradigmas y modelos, de suerte que en la actualidad podemos hablar de un 'paradigma emergente de la discapacidad' (Schalock, 2003), entendida como algo fluido, continuo y cambiante, donde es de vital relevancia la interacción entre persona y entorno.

El segundo concepto englobado en este primer objetivo se refiere al amor. El estudio científico del amor todavía no se ha hecho extensivo a las personas con discapacidad, y mucho menos a personas con discapacidad intelectual, lo que nos obliga a revisar los planteamientos y teorías existentes respecto al amor en población sin discapacidad. Así, aunque su acercamiento científico fue más bien tardío (años 60 y 70 del siglo pasado), en la actualidad este tema goza de un amplio corpus científico, que se ha visto plasmado en una gran diversidad de teorías y enfoques (biológico-evolutivo, socio-cultural, psicológico).

En el campo específico de la discapacidad también se han producido avances, aunque en su mayoría se han centrado en la sexualidad y la salud sexual (fruto en gran medida de la preocupación que históricamente ha existido sobre la transmisión genética de la discapacidad), obviando el estudio concreto del amor. Esto ha repercutido en la comprensión de la dimensión afectivo-sexual de esta población. En todo caso, las dificultades en el acercamiento al estudio del amor en población con DI son patentes, y entre ellas aparece la falta de instrumentos adaptados y validados para esta población.

Por otro lado, un segundo gran objetivo ha guiado el desarrollo de esta investigación: *interpretar los resultados desde el marco actual de calidad de vida (concretamente bienestar emocional)*. Este objetivo nos conduce al tercer gran concepto del estudio: bienestar emocional, en el marco de calidad de vida. En el campo de la DI, el constructo de calidad de vida goza actualmente de una clara hegemonía y relevancia. Muchos son los estudios y autores que han contribuido a su concepción, evaluación y aplicación. En nuestro estudio partimos del modelo heurístico de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003).

En todo caso, dada la amplitud del constructo de calidad de vida, hemos abordado exclusivamente en nuestro estudio la dimensión de bienestar emocional, por considerar que se

trata de la dimensión más específicamente relacionada con la emoción del amor (quizás el estudio sobre si tienen o no pareja podría vincularse en la dimensión de relaciones interpersonales, pero aquí nos centramos en la valoración subjetiva, en la percepción que las propias personas con discapacidad tienen sobre el amor). De hecho, en personas sin discapacidad se reconoce que el amor repercute positivamente en la salud física y mental, en el bienestar, la felicidad y la calidad de vida (Chiappo, 2002; King, 2004; Ovejero, 1998; Sangrador, 1993; Sarason, 1999; Yela, 2002), por lo que en principio es de esperar que esto suceda igualmente en personas con discapacidad. Sin embargo, todavía hoy no se ha prestado mucha atención a esta relación (bienestar emocional y amor) en población con discapacidad, ni se han incluido de manera consistente las relaciones de pareja en los modelos de calidad de vida.

La pretensión de alcanzar estos dos grandes objetivos del estudio nos conduce al último objetivo principal de la investigación: *contribuir al estudio de las relaciones de pareja y al estudio de la calidad de vida (bienestar emocional) en personas con discapacidad intelectual, mediante la apertura de nuevas vías de investigación y la aportación de reflexiones, implicaciones prácticas y consideraciones en pro del desarrollo integral óptimo de las personas con discapacidad.*

Por tanto, partiendo de una extensa revisión teórica y con la finalidad de alcanzar estos tres grandes objetivos, desarrollamos esta investigación. Para ello, dada la falta de instrumentos adaptados y utilizados con población con DI, elaboramos nuestro propio *instrumento*. Con el fin de que el instrumento contara con unas características óptimas de calidad, seguimos rigurosamente una serie de fases para su elaboración: (a) búsqueda bibliográfica y consulta a expertos de reconocido prestigio, (b) grupo de discusión con personas con discapacidad intelectual, (c) prueba de jueces o expertos, (d) elaboración, aplicación y análisis de la prueba piloto y, finalmente, (d) elaboración de la escala definitiva.

Fruto de este riguroso procedimiento, elaboramos la escala definitiva, la cual fue aplicada a 411 personas adultas con DI de Valladolid, Palencia, Salamanca y Burgos. El instrumento consistió en una escala probabilística de estimaciones sumatorias (tipo Likert) con 70 ítems agrupados en tres apartados:

- (a) Escala Específica de Evaluación del Amor (52 ítems). Esta parte de la escala se centra en los aspectos más clásicamente relacionados con el amor, y sobre ella se realizaron los análisis psicométricos.
- (b) Aspectos Relacionados (11 ítems): valoración global (propia y percibida), satisfacción (general, amorosa y sexual), implicación familiar y autodeterminación, y estatus y reconocimiento. Esta parte de la escala se ha utilizado para extraer información complementaria.
- (c) Bienestar Emocional (7 ítems): ítems que conforman la dimensión de bienestar emocional en la Escala de Evaluación de la Calidad de Vida en Personas con Discapacidad de Verdugo y cols. (en prensa), que se encontraba en proceso de elaboración y revisión en el momento del estudio.

Los resultados nos permitieron, por un lado, analizar las características psicométricas de la escala y, por otro lado, el contraste de una serie de hipótesis.

(a) Características psicométricas de la escala

Las características psicométricas de la escala fueron analizadas en la parte denominada Escala Específica de Evaluación del Amor, la cual quedó finalmente conformada por 47 ítems y demostró cualidades psicométricas satisfactorias. Así, en fiabilidad alcanzó un coeficiente Alfa de Cronbach de .925, con coeficientes de división en mitades y basados en su estructura factorial igualmente satisfactorios.

La validez de la Escala Específica quedó refrendada en sus vertientes de: validez de contenido (poder discriminativo de los ítems para diferenciar especialmente entre sujetos con puntuaciones altas/bajas y medias/bajas), validez criterial (relación entre las puntuaciones de la escala y los criterios de valoración global propia y satisfacción amorosa) y de constructo (modelo factorial explicativo del 51.538% de la varianza, formado por tres factores: 'Compromiso, estabilidad e idealización', 'Pasión y excitación fisiológica' e 'Intimidad y romanticismo'). Sin embargo, la validez discriminante de la escala no resultó tan satisfactoria, al observarse patrones similares entre los sujetos con y sin pareja (variable de agrupación).

(b) Contraste de hipótesis y discusión de los resultados

Por otro lado, los resultados derivados de la aplicación de la escala definitiva también nos permitieron someter a su posible verificación una serie de hipótesis. A continuación iremos analizando cada una de ellas:

Hipótesis 1: Las personas con discapacidad intelectual disponen de un modelo conceptual de amor similar, en sus aspectos neutrales, al modelo existente en personas sin discapacidad.

En general, los resultados del estudio apoyan esta hipótesis, pues al hablar de los aspectos neutrales nos referimos a la parte de la escala denominada 'Escala Específica de Evaluación del Amor' (47 ítems). La estructura factorial de tres dimensiones encontrada en personas con DI ('Compromiso, estabilidad e idealización', 'Pasión y excitación fisiológica' e 'Intimidad y Romanticismo') fue sometida a un Análisis Factorial Confirmatorio mediante un método de estimación robusto (*Robust Maximum Likelihood*) debido a que nuestros datos no cumplían el supuesto de normalidad multivariada. En general, los resultados fueron satisfactorios, lo que permitió confirmar el modelo de tres factores.

Esta estructura confirmada en la muestra de personas con DI es bastante similar a la encontrada en el estudio piloto con población sin discapacidad (con ciertos matices, como el cambio de alguno de los ítems del factor en el que satura). Pero, además, esta propuesta de tres factores se encuentra claramente vinculada a dos teorías avaladas y reconocidas en población sin discapacidad: la primera es la Teoría Triangular de Sternberg (1986), de suerte que los tres factores que hemos encontrado en el estudio guardan similitudes claras con los tres componentes de esta teoría ('Compromiso/Decisión', 'Pasión' e 'Intimidad'). La segunda es la Teoría Tetrangular que propone Yela (1995) para matizar la teoría de Sternberg. Entre sus matizaciones, el autor propone que el componente de 'Pasión' realmente puede diferenciarse en dos componentes: 'Pasión erótica' (excitación fisiológica)

y 'Pasión Romántica' (dependencia psicológica, que incluye algunos de los aspectos que Sternberg consideró en el componente de 'Intimidad').

Nuestro modelo es coherente con esta diferenciación de la pasión como excitación fisiológica ('Pasión Erótica') conformando un solo factor; sin embargo, mientras que Yela considera la 'Pasión Romántica' como un componente independiente, en nuestro modelo se vincula con la intimidad (i.e., los ideales románticos se vinculan con la cercanía, el cariño y la calidez en la relación).

Consecuentemente, podemos concluir que el modelo de amor en personas con DI, en lo que se refiere a sus aspectos esenciales, no varía de manera significativa entre personas con y sin discapacidad.

Hipótesis 2: La percepción y valoración de las personas con discapacidad intelectual de sus relaciones de pareja está marcada por cierta idealización y fantasía, por una falta de realismo.

De manera similar a lo encontrado por otros estudios realizados con personas con DI (Arias et al., 2006; Knox y Hickson, 2001), los resultados que hemos encontrado van en la línea de lo postulado en esta segunda hipótesis. Así, los resultados en la Escala Específica de Evaluación del Amor mostraron una distribución claramente asimétrica negativa, tanto en el total de la escala como en cada uno de los tres factores (especialmente en 'Compromiso, estabilidad e idealización' e 'Intimidad y Romanticismo').

Estos resultados son muy similares a los encontrados por Arias et al. (2006) en una muestra de 75 personas con DI a las que aplicó una versión adaptada de la Escala Triangular de Sternberg. Los autores encontraron también una distribución asimétrica negativa en los tres factores, y de manera especial en los componentes de 'Compromiso' e 'Intimidad'.

Por otro lado, esta idealización puede estar contribuyendo a las dificultades encontradas en la Escala Específica en relación con la validez discriminante (las relaciones de pareja 'reales' están tan idealizadas que se parecen mucho a las que de hecho son 'ideales'). En esta línea, tampoco encontramos diferencias significativas en las puntuaciones de la Escala Específica en función del hecho de tener o no pareja.

Esta idealización queda patente también en las altas valoraciones que los participantes con discapacidad otorgan a algunos de los ítems del apartado de 'aspectos relacionados', concretamente: valoración global (propia y percibida) y satisfacción (amorosa, sexual y general), donde de hecho tampoco se encontraron diferencias en función de la variable tener o no pareja.

Esta visión claramente positiva se ha explicado frecuentemente por la confluencia de una serie de condicionantes en la realidad de las personas con discapacidad, como son: falta de formación e información afectivo-sexual, falta de acceso a entornos normalizados donde establecer relaciones de amistad y entrenar habilidades interpersonales, o falta de oportunidades para establecer relaciones interpersonales íntimas y románticas que, junto con el hecho de que reciben información de los medios de comunicación y no disponen

de modelos positivos cercanos, conlleva que las personas con DI desarrollen imágenes no realistas y expectativas no ajustadas con la realidad (Gordon, Tschopp y Feldman, 2004; Howland y Rintala, 2001; Lesseliers y Van Hove, 2002; López, 2002).

Hipótesis 3: Existe relación entre la percepción global del amor (Escala Específica de Evaluación del Amor) y los aspectos generales relacionados (valoración global, satisfacción, y estatus y reconocimiento).

La *valoración global* se ha encontrado correlacionada positiva y significativamente con la puntuación obtenida en la Escala Específica, tanto en valoración global propia como percibida. Asimismo, esta relación se ha visto refrendada con la prueba H de Kruskal-Wallis, al encontrar diferencias significativas en ambas valoraciones en función de la puntuación obtenida en la Escala Específica (puntuación total y por factores). Consecuentemente, la mayor puntuación en percepción global del amor (i.e., Escala Específica total y sus tres componentes: 'Compromiso, estabilidad e idealización', 'Pasión y excitación fisiológica' e 'Intimidad y romanticismo') redundaba en una percepción mayor de amor invertido y recibido.

Respecto a la *satisfacción*, las puntuaciones obtenidas también pusieron de manifiesto una valoración positiva. Por otro lado, encontramos correlaciones significativas y positivas entre la puntuación obtenida en la Escala Específica y especialmente la satisfacción amorosa, seguido de la satisfacción sexual, pero siendo significativamente menor en el caso de la satisfacción general. La prueba posterior mediante H de Kruskal-Wallis apoyó estos resultados, al encontrar diferencias significativas en satisfacción amorosa y sexual (pero no general) en función de las puntuaciones obtenidas en la Escala Específica, tanto su puntuación total como en cada uno de los tres factores. Consecuentemente, la percepción general del amor redundaba en valoraciones más positivas respecto a satisfacción amorosa y sexual, no siendo así respecto a la satisfacción general (en todo caso, el ítem sobre satisfacción general parece reflejar en mayor medida una creencia que a una puntuación en sí sobre satisfacción).

Esto es coherente con los estudios revisados sobre población sin discapacidad, en los que suele aceptarse que la idealización de la relación amorosa (y, si todas las relaciones suponen cierta idealización, más aún se ha constatado entre las personas con DI de la muestra) se relaciona positivamente con la satisfacción amorosa (*Vid.* Yela, 2002).

En relación con el *estatus y reconocimiento*, los participantes manifestaron su desacuerdo con el valor social que se concede al hecho de disfrutar de una relación de pareja. Al analizar la relación de esta creencia con las puntuaciones de la Escala Específica (puntuación total y por factores), no hemos encontrado correlación significativa entre ambas variables, lo que refuta la hipótesis planteada.

Por tanto, podemos verificar esta tercera hipótesis en relación con las variables siguientes: valoración global propia y percibida, y satisfacción amorosa y sexual. Sin embargo, la hipótesis no se confirma en relación con la satisfacción general y la creencia sobre el reconocimiento social de tener pareja.

En todo caso, también encontramos relaciones significativas entre los aspectos relacionados, concretamente:

- (a) Valoración global propia y percibida, de suerte que cuanto mayor es la inversión sentimental en la relación, mayor es la percepción del amor recibido, y viceversa (i.e.: es lógico que ‘invierta’ amor en mi relación de pareja siempre que también reciba, o perciba que recibo amor por su parte).
- (b) Satisfacción amorosa y sexual, lo que significa que la mayor satisfacción amorosa se acompaña de una mayor satisfacción sexual, y viceversa. Otros autores han encontrado en población sin discapacidad esta relación positiva entre satisfacción sexual y satisfacción amorosa (Vid. Yela, 2002).
- (c) Satisfacción amorosa y valoración global propia y percibida: cuanto mayor es la inversión sentimental y la percepción del amor recibido, mayor es la satisfacción amorosa experimentada.
Distintos autores (Carreño, 1991; Sternberg, 1988, 1998a; Sternberg y Barnes, 1988; Yela, 1995, 2002) han destacado la importancia, de cara a la satisfacción, no sólo de que se ame a la pareja, sino de percibir que la pareja nos ama de manera similar.
- (d) Satisfacción sexual y valoración global propia y percibida: aunque en menor medida que en el caso de la satisfacción amorosa, también existe relación entre la inversión sentimental y la percepción del amor recibido, y la satisfacción sexual experimentada.

Hipótesis 4: En el campo afectivo de las personas con discapacidad intelectual las variables relacionadas con las posibilidades del contexto (concretamente la intromisión familiar y la autodeterminación manifestada ante ella) son de gran relevancia.

En la primera hipótesis hacíamos hincapié en la existencia de un modelo conceptual similar en personas con y sin discapacidad. En ésta, nos centramos en la parte diferencial de esas relaciones: en las variables relacionadas con el contexto y, más concretamente, en las variables familiares (intromisión familiar en la relación amorosa y autodeterminación manifestada o deseada en esta área por la persona con DI).

La distribución de los factores familiares fue asimétrica y negativa, reflejando una valoración bastante positiva. Hemos encontrado correlación moderada, significativa y positiva entre la puntuación en la *Escala Específica* (total y por factores) y la puntuación en intromisión familiar y autodeterminación (total y en cada uno de los dos sub-bloques en que se divide: intromisión o permisividad familiar, y autodeterminación de la propia persona con DI).

Estas correlaciones fueron más elevadas en el sub-bloque de autodeterminación y el bloque completo de variables familiares, y en relación con el total de la escala y el factor de ‘Compromiso, estabilidad e idealización’. El contraste mediante H de Kruskal-Wallis apoya la hipótesis en la misma dirección: la menor intromisión familiar y la mayor autodeterminación de la persona entrevistada redundan en puntuaciones más elevadas en la Escala Específica, y de manera especial en el total y en el factor ‘Compromiso, estabilidad e idealización’.

Por tanto, las variables familiares influyen en la percepción global del amor, en el hecho de

que ésta sea más o menos positiva en los tres factores, pero especialmente influye en el establecimiento de planes de futuro y el desarrollo de relaciones a largo plazo (i.e., en los aspectos que más presión se puede ejercer desde fuera de la propia persona).

En los *aspectos relacionados*, esta relación se ha hecho patente en el caso de la satisfacción amorosa y sexual, con correlaciones significativas, positivas y moderadas con el factor familiar global y el sub-bloque de autodeterminación: a menor intromisión familiar y, sobre todo, mayor autodeterminación de la persona con DI, mayor es la satisfacción amorosa y sexual, y viceversa.

Sin embargo, no se ha encontrado relación significativa con la creencia sobre satisfacción general, ni con estatus y reconocimiento, ni con valoración global percibida. La valoración global propia correlacionó significativamente con el sub-bloque de autodeterminación, pero con una magnitud tan baja que no pueden extraerse conclusiones.

Consecuentemente, esta hipótesis puede confirmarse parcialmente: las puntuaciones positivas en el factor familiar (i.e., menor intromisión familiar y, de manera especial, mayor autodeterminación) redundan en puntuaciones más positivas en la percepción general del amor (tanto puntuación total de la Escala Específica, como cada uno de los tres factores, y entre estos, de manera especial el factor 'Compromiso, estabilidad e idealización'), así como puntuaciones más positivas en satisfacción amorosa y sexual. Sin embargo, los factores familiares en los participantes con DI no se han visto relacionados de manera significativa con el resto de las variables (satisfacción general, valoración global, estatus y reconocimiento).

La familia es uno de los principales focos de socialización y su influencia en las relaciones de pareja es clara (Vid. Yela, 2002): no sólo contribuye a la adquisición y mantenimiento de mitos románticos, roles amorosos, expectativas, normas y presiones sociales, sino que también puede influir en el mantenimiento de la relación, aceptándola o poniendo impedimentos a la misma. Si esto sucede en población sin discapacidad, en las personas con DI esta posibilidad se hace especialmente patente, a la par que se añade el peso de la sobreprotección, que limita y restringe ampliamente las posibilidades de relación social, afectiva y sexual de esta población (e.g.: García, 2005; Howland y Rintala, 2001; Löfgren Martenson, 2004; López, 2002; McCabe, Taleporos y Dip, 2003).

Las personas con DI (especialmente aquellas con menores necesidades de apoyo) están demandando y expresando su deseo de establecer una relación amorosa, casarse o incluso formar una familia (Brown, 1994; Block, 2000; Riera, 2003; Servais, 2006). Sin embargo sus expectativas dependen enormemente del contexto, el cuál ignora o trata de controlar sus deseos afectivos y sexuales (Lesseliers y Van Hove, 2002; Servais, 2006). Así, rara vez se pregunta a las personas con discapacidad si quieren vivir en pareja, o si quieren tener hijos o adoptarlos y frecuentemente sus vidas afectivas son juzgadas por otros, cuyas opiniones parecen tener más valor que las suyas sobre su propia vida (Block, 2000; Löfgren-Martenson, 2004; O'Toole y Doe, 2002).

Hipótesis 5: Existe relación entre, por una parte la percepción global del amor y los aspectos relacionados (generales y específicos) y, por otra parte, distintas variables sociodemográficas, de manera similar a como sucede en personas sin discapacidad.

Los estudios existentes sobre el amor en población sin discapacidad han analizado la relación de distintas variables sociodemográficas en los resultados encontrados. Bajo esta hipótesis pretendemos analizar la existencia de esas relaciones en población con discapacidad.

La *percepción global del amor* (i.e., puntuaciones en la Escala Específica) en las personas con DI del estudio ha resultado significativamente más positiva entre los participantes de las provincias de Salamanca, Palencia o Burgos; en las asociaciones que pertenecen a esas provincias; entre aquellos que llevan más tiempo de relación con su pareja; y quienes han tenido experiencias previas.

Por factores, las puntuaciones en 'Compromiso, estabilidad e idealización' son significativamente más positivas entre: aquellos de determinadas provincias y asociaciones (de manera similar a lo encontrado en la puntuación total); aquellos participantes situados en los extremos de edad -'18-25 años', y 'mayores de 49' - (quizás los primeros por una mayor idealización, y los segundos por una mayor estabilidad en las relaciones); los que acuden a programas de Garantía Social o CEE; aquellos con un nivel de retraso mental leve o límite (es decir quienes probablemente disfruten de mayor autonomía para el desarrollo de relaciones estables); y, finalmente, quienes lleven más tiempo de relación y convivan con sus parejas (en estos últimos casos, lógicamente la estabilidad y el compromiso de la relación es mayor).

En el factor 'Pasión y excitación fisiológica', las puntuaciones resultaron significativamente más positivas en determinadas asociaciones y provincias, así como entre aquellos que habían disfrutado de experiencias previas.

El último factor, 'Intimidad y romanticismo', se ha vinculado positivamente con determinadas asociaciones y provincias, así como el hecho de acudir a Centros Ocupacionales u 'Otros'; finalmente, también se relacionó positivamente con la situación de desempleo.

Consecuentemente, en todos los factores y en el total tuvieron influencia, además de otras variables, las provincias y asociaciones, o lo que es lo mismo, el contexto en el que se desenvuelven los participantes. Sin embargo, no hemos encontrado diferencias significativas en función del sexo, el lugar de vivienda habitual, el ámbito, el nivel socio-económico, el nivel educativo, el número de parejas anteriores, ni el hecho de tener o no pareja en el momento del estudio.

Es probable que la relevancia del contexto se deba a la mayor concienciación de los profesionales en determinadas asociaciones o al desarrollo de programas sobre afectividad y sexualidad que favorecen, no sólo la participación de las personas con DI, sino también la concienciación de sus familiares.

La existencia de mitos, tópicos y, en general, barreras actitudinales en torno a la vida afectivo y sexual de las personas con discapacidad (Amor, 1997; Cardenal, 2002; Chivers y Mathieson, 2000; García, 2005; López, 2002; Milligan y Neufeldt, 2001) limita las posibilidades y oportunidades de que disponen, y las personas más cercanas (profesionales y familiares) pueden convertirse frecuentemente en 'muros institucionales' (Löfgren-Marntson, 2004).

Respecto a los aspectos relacionados, la valoración global (propia y percibida) resultó significativamente más positiva entre los participantes de determinadas asociaciones (lo que pone de manifiesto de nuevo la importancia del contexto) y aquellos que residen con sus familiares (tan sólo en relación con la valoración global percibida).

En relación con la satisfacción, las relaciones sólo han sido significativamente más positivas en satisfacción amorosa entre aquellos que residen en el ámbito urbano, que llevan mayor tiempo de relación y con menor número de parejas previas (i.e., con experiencias previas, pero no muchas).

El estatus y reconocimiento que puede suponer estar emparejado se ha encontrado relacionado significativamente con las siguientes variables: los participantes que mayor desacuerdo han manifestado son aquellos de determinadas asociaciones, que residen en piso propio u hogar familiar, que trabajan en CEE, y con un nivel de retraso intelectual límite o leve.

Si consideramos el bloque de variables familiares de manera global (intromisión familiar y autodeterminación), los datos del estudio han puesto de manifiesto que las puntuaciones son más positivas (i.e., menor intromisión familiar y mayor autodeterminación de la persona con DI) entre: quienes pertenecen a determinadas asociaciones (lo cuál podría explicarse por un posible trabajo con los familiares en pro de la autodeterminación), quienes residen en piso propio o piso tutelado (i.e., en entornos más normalizados y donde disfrutan de mayor autonomía, frente a las opciones de hogar familiar –donde pueden ser claramente más controlados- y residencia), quienes acuden a CEE (y, por tanto, están empleados y disponen de un sueldo que les da mayor autonomía –de hecho, los resultados también fueron significativamente más positivos entre los empleados-) o cursan programas de Garantía Social (quizás porque son más jóvenes, y por tanto sus padres son algo más liberales, o quizás porque todavía no han demandado tanta autonomía), quienes tienen mayor nivel de funcionamiento intelectual (mayor puntuación en el ICAP, menor intensidad de los apoyos, menor retraso intelectual), quienes tienen pareja, quienes llevan más tiempo de relación, y quienes conviven con sus parejas (es lógico que las familias más permisivas y menos intrusivas, y las personas más autodeterminadas tengan mayores posibilidades de establecer una relación amorosa, de que ésta dure más tiempo y que, además, puedan vivir juntos).

Las teorías y estudios sobre el amor realizados en población sin discapacidad han analizado la influencia de algunas de estas variables sociodemográficas. Así, aunque nosotros no hemos encontrado diferencias en función del sexo, en general suele postularse la existencia de distintas estrategias amorosas y sexuales entre varones y mujeres, aunque su explicación varía en función del enfoque: desde el enfoque biológico-evolutivo se hace hincapié en las distintas funciones adaptativas transmitidas genéticamente a lo largo del proceso evolutivo (Buss, 1994, 2006; Lampert, 1997; Trivers, 1972), mientras que desde el enfoque socio-cultural se destaca el papel de la socialización diferencial entre ambos sexos (Garaizabal, 1992; Nieto, 1989; Ubillos et al., 2001). Desde un enfoque psicológico, también se han postulado diferencias en función del sexo (Vid. Yela, 2002), entre otras, en el estilo amoroso, el estilo de apego, el vínculo amor-sexo o la concepción del amor.

En el campo de las personas con discapacidad, la variable sexo también ha sido considera-

da, de suerte que suele aceptarse que las mujeres se encuentran en una situación incluso más deficitaria, al unirse a la discapacidad el papel de los roles de género y la educación (Anderson y Kitchin, 2000; García de la Cruz y Zarco, 2004; Malón, 2007; Pérez Opi y Landarroitajuregi Garai, 2007; Stinson, Christian y Dotson, 2002; Torices y Bonilla, 2004).

Otra variable que se ha abordado en los estudios con personas con DI es el nivel de funcionamiento, de suerte que en general las personas con menores necesidades de apoyo son más activas en el plano sexual y amoroso (e.g.: McGillivray, 1999; Servais *et al.*, 2002). En nuestro estudio, esta relación se ha encontrado tan sólo en el factor de 'Compromiso, estabilidad e idealización' y en relación con los aspectos familiares, alcanzándose las puntuaciones más positivas entre aquellos con mayor nivel de funcionamiento.

Por otro lado, no podemos extraer conclusiones en torno a la orientación sexual por la sobre-representación de la heterosexualidad. En este sentido, al igual que en el resto de la población, es difícil estimar la prevalencia de la homosexualidad y de la bisexualidad, pues debido al estigma social que conlleva, estas personas suelen no autodeclararse como tales. Sin embargo, en principio, no habría ninguna razón para considerar que las ratios entre personas con discapacidad tuvieran que ser diferentes a las del resto de la población (Servais, 2006).

Otra variable que se ha analizado en población sin discapacidad es la edad, aunque en muchos casos los resultados son problemáticos por la confusión entre esta variable y el efecto de cohorte (Yela, 2002).

Finalmente, es posible que la falta de relaciones significativas con variables sociodemográficas clásicas (e.g.: edad, sexo, o tener o no pareja), encontradas en algunos estudios con población sin discapacidad, puedan estar siendo encubiertas por la idealización manifiesta y por la gran relevancia del contexto en los resultados. En esta línea, en el estudio de Arias *et al.* (2006) tampoco se encuentran diferencias en los resultados en el amor en función del sexo, aunque sí por ejemplo en función de la edad.

Hipótesis 6: Los resultados en bienestar emocional en las personas con discapacidad intelectual serán positivos, en la línea de lo encontrado generalmente en estudios sobre calidad de vida.

Los resultados del estudio permitieron confirmar esta hipótesis, con una distribución caracterizada por cierta asimetría negativa. De los siete ítems, aquellos que resultaron especialmente positivos (Mediana= 4) fueron los relacionados con una valoración positiva y un sentimiento de aceptación de uno mismo (i68: '*Estoy contento conmigo mismo*'), de su cuerpo (i67: '*Estoy contento con la apariencia de mi cuerpo*') y de su vida en general (i70: '*Estoy contento con mi vida*'), así como el hecho de querer disfrutar más de la vida (i69: '*Me gustaría disfrutar más de la vida*'). Los otros tres ítems (i64 -'*A menudo tengo ganas de llorar*'-, i65 -'*Me siento feliz*'-, e i66 -'*Me siento sin ganas de nada*'-) alcanzaron una mediana de 3.

Estos datos son coherentes con los encontrados en la actualidad en los estudios sobre calidad de vida, de suerte que los indicadores subjetivos personales (como son los utili-

zados en bienestar emocional) suelen ser valorados de manera positiva (Cummins, 1998, 2003; Felce, 2006; Schalock, 2004), a pesar de las condiciones adversas que puedan encontrarse.

Hipótesis 7: Existe relación entre la percepción del amor y el bienestar emocional manifestado.

Los datos encontrados avalan esta hipótesis (correlación significativa moderada y H de Kruskal-Wallis): las puntuaciones elevadas en la percepción del amor (Escala Específica) suponen puntuaciones elevadas en bienestar emocional.

Además, al desglosar estos resultados en función de los siete ítems de bienestar emocional, encontramos que la percepción global del amor repercute significativamente en los ítems 65 (*'Me siento feliz'*), 68 (*'Estoy contento conmigo mismo'*) y 70 (*'Estoy contento con mi vida'*); y, en menor medida, ítem 64 (*'A menudo tengo ganas de llorar'*).

Al considerar los tres factores de la escala, encontramos resultados en la misma línea en el factor 'Intimidad y romanticismo', pero no en los otros dos factores. Estos resultados pueden explicarse, al menos en parte, porque son precisamente estos dos factores en los que más pueden repercutir las restricciones del entorno (e.g.: no permisividad de los profesionales, intromisión familiar): el establecimiento de relaciones duraderas con compromisos a largo plazo ('Compromiso, estabilidad e idealización') y el disfrute de los aspectos pasionales y de espacios privados ('Pasión y excitación fisiológica'). Sin embargo, la confianza, el apoyo, la comprensión o la adherencia a mitos románticos ('Intimidad y romanticismo') están más vinculados a sentimientos personales.

Aunque no hemos encontrado estudios que avalen directamente (ni refuten) esta hipótesis en personas con discapacidad, en población sin discapacidad existe consenso en afirmar que el amor se relaciona con la salud, el bienestar, la felicidad, la satisfacción general y la calidad de vida (Chiappo, 2002; King, 2004; Ovejero, 1998; Sangrador, 1993; Sarason, 1999; Yela, 2002). Por otro lado, el estudio actual de la calidad de vida en población con discapacidad es preponderante, y generalmente se incluye en los distintos modelos teóricos (e.g.: Cummins, 1996; Felce, 1997; Schalock y Verdugo, 2003) alguna dimensión relacionada con el bienestar emocional.

Consecuentemente, no existe ningún dato que pudiera avalar que la dimensión afectivo-sexual el amor no sea también un factor determinante en la salud y la calidad de vida de las personas con DI, al igual que el resto de las personas (Lacasta, 2000). Es más, existe consenso en afirmar que la calidad de vida se compone, para personas con DI, de los mismos factores, indicadores y relaciones que son importantes para aquellas personas que no la tienen (Verdugo y Schalock, 2001; Schalock y Verdugo, 2003).

Hipótesis 8: Existe relación entre los aspectos relacionados con las relaciones de pareja (valoración global, satisfacción, estatus, y familia y autodeterminación) y el bienestar emocional.

De manera similar, esperábamos encontrar algún tipo de relación significativa entre el bienestar emocional experimentado por las personas con DI de la muestra y los aspectos relacionados. Esta hipótesis ha podido confirmarse en las siguientes variables: valoración global percibida, satisfacción amorosa, y el bloque 'familia y autodeterminación'. Sin embargo, el resultado no fue significativo en satisfacción general, sexual, ni estatus y reconocimiento.

Por tanto, a mayor valoración percibida (i.e., retomamos la importancia de lo que se percibe que se recibe en la pareja), mayor satisfacción amorosa (señalada frecuentemente como una de las variables fundamentales para el bienestar), menor intromisión y mayor autodeterminación (lo que retoma el papel protagonista de la familia en la vida de esta población), mayor es la puntuación en bienestar emocional.

Hipótesis 9: Existen diferencias significativas en bienestar emocional en función de distintas variables sociodemográficas.

La mayoría de los resultados encontrados a este respecto permiten confirmar esta hipótesis, al encontrarse que la puntuación obtenida en bienestar emocional se relaciona positivamente con: determinadas provincias (Valladolid, mientras que en Burgos las puntuaciones son menos positivas), determinadas asociaciones (precisamente, aquellas vinculadas con las provincias anteriores), ser varón, residir en el hogar familiar o en piso propio (la puntuación menos positiva se obtuvo entre quienes vivían en pisos tutelados), pertenecer al ámbito urbano, asistir a un Centro Ocupacional o a 'otros programas' (frente a los que acuden a Centros de Día y CEE), estar desempleado (las puntuaciones son más negativas entre quienes trabajan en un CEE), niveles de funcionamiento más elevados (niveles más altos en el ICAP y niveles más altos de CI), mayor tiempo de relación y menor número de parejas previas.

El hecho de tener o no pareja no se ha relacionado con el bienestar emocional global, aunque sí con dos de sus ítems (i65 e i68). Asimismo, cuando hemos considerado los ítems de bienestar emocional por separado, generalmente estas relaciones se han establecido principalmente con los ítems 65 ('*Me siento feliz*'), 68 ('*Estoy contento conmigo mismo*') y 70 ('*Estoy contento con mi vida*'). Sin embargo, no hemos encontrado relaciones significativas con la edad, el nivel socioeconómico, el nivel educativo, la convivencia con la pareja, o el haber tenido experiencias previas.

Haber encontrado que el bienestar emocional se relaciona positivamente con variables que suponen menor autonomía para las personas con DI puede resultar a simple vista problemático (e.g.: desempleados frente a empleados, Centro Ocupacional frente a CEE). Quizás, en parte, esto podría explicarse por el hecho de que una mayor autonomía facilita una mayor integración en la sociedad (educación, empleo, etc.) pero no garantiza per se una inclusión social real.

La integración física pero no social puede desencadenar aislamiento social y sentimientos de soledad, que repercuten negativamente en el bienestar emocional, la autoestima y la felicidad de las personas (Forrester-Jones *et al.*, 2002; McConkey, 2007; McVilly *et al.*, 2006; Riera, 2003). De hecho, el bienestar subjetivo está vinculado con la integración social (Bramston, Bruggeman y Pretty, 2002; Cummins y Lau, 2003).

Hipótesis 10: Es posible establecer un modelo teórico que relacione bienestar emocional, percepción del amor y aspectos relacionados con las relaciones de pareja.

Con los resultados encontrados a lo largo del estudio, hemos considerado pertinente plantear un modelo teórico de ecuaciones estructurales que incluya las variables que han resultado más relevantes en relación con el amor y el bienestar emocional de las personas con DI. Dada la naturaleza de los datos, hemos recurrido al método de estimación RML (*Robust Maximum Likelihood*). Asimismo, teniendo en cuenta la relevancia de los aspectos familiares, los hemos considerado (intromisión familiar y autodeterminación) como variable latente exógena y, como variables endógenas, el amor y el bienestar emocional. Las variables observadas ha sido seleccionadas igualmente entre aquellas de mayor consistencia en los contrastes anteriores.

Los resultados permiten verificar esta hipótesis, al poner de manifiesto el buen ajuste del modelo de medida entre las dos variables endógenas (amor y bienestar emocional) y, sobre todo, el buen ajuste del modelo estructural global.

Este modelo destaca el efecto moderado, pero significativo, que el amor ejerce sobre el bienestar emocional, lo cual apoya asimismo la séptima hipótesis del estudio. El amor se relaciona positivamente con la salud física y mental, el bienestar, la satisfacción y la calidad de vida, no sólo en personas sin discapacidad, sino como era de esperar, también en población con DI.

Asimismo, las variables familiares juegan un papel relevante en el amor: la mayor autodeterminación y, especialmente, la menor intromisión familiar repercuten positiva y significativamente sobre el amor, explicando un 23.9% de la varianza. Esto apoya la cuarta hipótesis del estudio. Si la familia es un aspecto importante en las relaciones amorosas de todas las personas, más relevante parece ser en personas con DI, donde se convierten en un factor facilitador u obstaculizador fundamental de las relaciones de pareja (García, 2005; Howland y Rintala, 2001; López, 2002; McCabe, Taleporos y Dip, 2003).

Aunque con un efecto directo estandarizado menor, las variables familiares también tienen cierta influencia sobre el bienestar emocional experimentado. Finalmente, el efecto conjunto de las variables familiares (familia y autodeterminación) y amor sobre bienestar emocional ha resultado positivo y significativo, si bien la varianza explicada conjuntamente por ambos es moderada (34%).

Consecuentemente, podemos establecer un modelo teórico que, al igual que en personas sin discapacidad, relacione positivamente el amor con el bienestar emocional. Pero además, en el caso de población con DI, consideramos fundamental incluir como variable aspectos familiares.

Los resultados de este modelo fueron sometidos a un segundo análisis multigrupo en función de la variable tenencia o de pareja, sin encontrarse diferencias significativas entre ambos grupos (idealización).

Por tanto, si aceptamos la relevancia del amor y las relaciones amorosas en la calidad

de vida, la felicidad y el bienestar de las personas con (Karellou, 2003; Lacasta, 2000; McCabe, Cummins y Deeks, 2000) y sin discapacidad (Chiappo, 2002; King, 2004; Ovejero, 1998; Sangrador, 1993; Sarason, 1999; Yela, 2002), si asumimos que la calidad de vida se compone para personas con discapacidad de los mismos indicadores que son importantes para las personas sin discapacidad (Verdugo y Schalock, 2001; Schalock y Verdugo, 2003), lo que parece incluir el amor; y, por último, si aceptamos que el constructo multidimensional de calidad de vida *'está influenciado por factores personales y familiares, tales como las relaciones de intimidad, ...'* (Schalock y Verdugo, 2003; p. 41), entonces consideramos necesario y justificado que los modelos actuales de calidad de vida en personas con DI incluyan entre sus indicadores aspectos relacionados con el amor y las relaciones amorosas.

Sin embargo, las relaciones de pareja no han recibido mucha atención desde el movimiento de la calidad de vida (Forrester-Jones et al., 2002), a pesar de su preocupación por la felicidad y el bienestar de las personas con discapacidad (aspecto, por otro lado, que supone un punto de confluencia con el movimiento de la Psicología Positiva).

Antes de exponer las limitaciones del estudio y las posibles líneas futuras, nos gustaría incluir una última reflexión: según los datos de nuestro estudio, la mayoría de las hipótesis se han confirmado parcial o totalmente, lo que supone aceptar que, en general y en relación con el amor, en personas con DI se constatan resultados semejantes a los encontrados en población sin discapacidad. De hecho, cuando existen diferencias, éstas se deben mayoritariamente a la respuesta que reciben del contexto y las personas cercanas, muy especialmente del grado de intromisión y/o permisividad de las familias. Es más, también hemos podido comprobar que, al igual que sucede en población sin discapacidad, la percepción y vivencia positiva de las relaciones amorosas influye en su bienestar emocional. Esta reflexión, que aunque puede resultar aparentemente esperable sin embargo no había sido confirmado de manera científica (i.e., con datos), tiene una implicación práctica: si la percepción y vivencia del amor es igual en personas con y sin discapacidad, y si además se constata su influencia positiva en el bienestar emocional (que preocupa a profesionales, investigadores, familiares y a las propias personas con DI), no parece de ninguna manera justificado negarles el derecho a disfrutar de una relación amorosa plena, igual que nadie justificaría esa negligencia en personas sin discapacidad.

Es más, si la única justificación entonces que queda para las restricciones del entorno y limitaciones en sus vidas es la evitación de 'ciertos riesgos' asociados en su mayoría con la sexualidad y la salud sexual (e.g.: embarazos no deseados, ETS, etc.), la medida más adecuada para su prevención es siempre la educación (al igual que lo es en personas sin discapacidad). Por tanto, no sólo deja de justificarse la existencia de modelos de amor distintos en personas con DI (e.g.: son como niños, no se enamoran, no tienen deseos sexuales, les vale con una amistad, ...), sino que además se hace explícitamente necesario el desarrollo de programas de educación afectivo-sexual, que impliquen tanto a las personas con DI, como a profesionales y familiares.

(c) Limitaciones del estudio

La realización de un estudio empírico supone siempre una serie de limitaciones en su desarrollo. La novedad del tema seleccionado en nuestro estudio puede suponer el incon-

veniente de nuevas dificultades relacionadas con el contenido, al carecer de referencias que faciliten el aprendizaje respecto a errores precedentes. A continuación señalamos las limitaciones principales que pueden encontrarse en este trabajo, tanto metodológicas como conceptuales:

- (1) La primera limitación se refiere a la muestra de personas con discapacidad. Tal como suele suceder en las investigaciones con esta población, el procedimiento de muestreo fue incidental, basado en la disponibilidad de aquellas personas que quisieran participar y cuyas familias no pusieran impedimento a tal efecto, y no en la mera selección al azar.
- (2) La utilización de este tipo de escalas con población con DI ha sido puesta en duda, preferentemente por las posibles limitaciones cognitivas y lingüísticas y la aparición de ciertos sesgos de respuesta (Finlay y Lyons, 2002). Sin embargo, con la aplicación de algunas medidas en la línea de lo propuesto por Hartley y MacLean (2006), hemos pretendido contribuir a la fiabilidad y validez en la utilización de escalas tipo Likert con personas con DI: participantes con nivel de funcionamiento medio-alto, no incluir más de cinco puntos de acuerdo (de hecho, hemos tomado la opción de cuatro puntos, con el fin de evitar el sesgo de tendencia central), aplicación mediante entrevista individualizada, e inclusión de un protocolo de explicación de los ítems (para evitar asimismo la varianza sistemática secundaria).

Con todo ello, aun así hemos encontrado una limitación en las respuestas, de suerte que advertimos la aparición del sesgo de respuesta de tendencia extrema. Las personas con DI tendían a contestar con opciones extremas y les resultaba difícil matizar la respuesta y elegir opciones intermedias. Tratamos de atenuar este efecto haciendo que las entrevistadoras se aseguraran de que la persona entrevistada comprendiera los matices y considerara todas las opciones antes de optar por una respuesta. Asimismo, compensamos en parte esta dificultad eliminando de la muestra teórica ($N=411$) aquellos participantes en los que la aparición de este sesgo era especialmente patente (35 participantes).

- (3) En relación con el contenido del estudio, el tema elegido (el amor) supone realizar preguntas sobre la vida personal, íntima y privada de las personas, lo cual generalmente conlleva limitaciones relacionadas con la falta de sinceridad en las respuestas. Estas dificultades normalmente se intentan soslayar (al menos parcialmente) ofreciendo a los respondientes garantías suficientes de confidencialidad y anonimato. Sin embargo, cuando el estudio se realiza con personas con DI es frecuente que el formato de escala 'auto-administrada' se convierta en entrevista estructurada, por lo que el anonimato en sentido estricto desaparece, al tener que ofrecer sus respuestas a la entrevistadora (Finlay y Lyons, 2001). En todo caso, intentamos contribuir a la disminución de esta dificultad insistiendo en la confidencialidad de los resultados.
- (4) Para la evaluación del bienestar emocional hemos partido del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003) y de la Escala de Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual de Verdugo y cols. (en prensa). Esta escala se encontraba en proceso de revisión en el momento del estudio, lo que conlleva que en la actualidad los ítems seleccionados no correspondan exactamente con los incluidos en esta dimensión del instrumento actual (Verdugo, Arias y Gómez, 2006). En todo caso, la pretensión del estudio era tomar una serie de ítems sobre bienestar emocional representativos de los que suelen utilizarse para analizar esta dimensión en población con DI, y creemos que esta finalidad es factible con los ítems utilizados.

(d) Líneas de investigación futuras

Desde un punto de vista metodológico, las investigaciones futuras deberían utilizar, en la medida de lo posible, muestras más amplias y seleccionadas de manera aleatoria, con el fin de confirmar, matizar o ampliar los resultados obtenidos en este estudio.

Asimismo, sería interesante incluir en este tipo de estudios otro tipo de instrumentos (e.g.: observación) y otras fuentes de información (para conocer la visión de los profesionales y familiares, especialmente relevantes en la población que nos compete). También podrían incluirse otro tipo de variables complementarias: variables familiares y contextuales (e.g.: apoyo emocional, confianza, intercambio de información, actitudes de familiares y profesionales), variables relacionadas con el amor (e.g.: estilos amorosos) y variables relacionadas con la calidad de vida (e.g.: incluir otras dimensiones de calidad de vida, otros modelos y, por supuesto, incluir en los estudios de calidad de vida indicadores relacionados con el amor y las relaciones amorosas).

En todo caso, dada la situación de olvido en la que se encuentra el estudio del amor y las relaciones amorosas en personas con DI, muchas y variadas pueden ser las líneas de estudio: es decir, puesto que casi todo lo conocido sobre psicología del amor se ha obtenido en muestras de personas sin discapacidad, todavía desconocemos si estos hallazgos y conocimientos pueden ser aplicados (y de ser así, con qué matices) en población con DI, al vivir experiencias sociales generalmente más restringidas.

Nuestra pretensión ha ido en esta línea, pero lógicamente existen muchas más vías posibles de investigación y muchas teorías sobre el amor que pueden contribuir a explicar determinados comportamientos y percepciones en la población con DI: por ejemplo, desde la Teoría del Apego se podría analizar si las peculiaridades de las relaciones tempranas en personas con DI (sobrepotección, dependencia familiar, tratarles como niños, etc.) condicionan las relaciones amorosas en la vida adulta; asimismo, el tener un acceso restringido a la información y no disponer de modelos cercanos podría suponer una percepción distinta de las relaciones amorosas, lo que podría ser analizado, por ejemplo, desde la Teoría del Amor como una Historia de Sternberg (1994, 1995, 1996, 1998b).

Por otro lado (aunque existen muchas más posibilidades) también podrían aplicarse dos líneas recientes de estudio al análisis de las relaciones amorosas de las personas con DI: en primer lugar, el desarrollo de relaciones amorosas en la vejez (¿qué ocurre con las personas con discapacidad que alcanzan estas edades?); y, en segundo lugar, las posibilidades y dificultades de las relaciones virtuales (Internet). No obstante, estos dos campos (especialmente el segundo) se encuentran todavía en su pubertad, y aún nos queda mucho camino por recorrer en el estudio del amor en personas con discapacidad.

Finalmente, esperamos haber contribuido con este estudio al conocimiento y comprensión del fenómeno amoroso en personas con DI, haber abierto una nueva línea de investigación que atraiga el interés de futuros estudios e investigaciones y, en última instancia, haber fomentado en alguna medida el desarrollo de una vida plena y de calidad en las personas con DI.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial. Fundación ONCE.
- Alberoni, F. (1990). *Enamoramiento y amor*. Barcelona: Gedisa.
- Alcedo, M. A., Aguado, A. L. y Arias, B. (2006). Eficacia de un programa de educación sexual en jóvenes con discapacidad intelectual. *Análisis y Modificación de Conducta*, 32 (142), 217-239.
- American Association on Mental Retardation (AAMR) (1992). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (9th ed.)*. Washington, DC: AAMR.
- American Association on Mental Retardation (AAMR) (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: AAMR. [Traducción al castellano de Verdugo, M.A. y Jenaro, C. (2004): *Retraso mental, definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial].
- American Psychiatric Association (APA) (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed. text rev)*. Washington, DC: APA. [Traducción al castellano en APA (2002). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales - texto revisado (DSM-IV-TR)-. Barcelona: Masson].
- Amor, J. (1997). *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.
- Anderson, P. y Kitchin, R. (2000). Disability, space and sexuality: access to family planning services. *Social Science and Medicine*, 51, 1163-1173.
- Arias, B. y Morentin, R. (2004). *Opiniones y actitudes de las familias de personas con discapacidad en Castilla y León*. Valladolid: Junta de Castilla y León. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Gerencia de Servicios Sociales.
- Arias, B., Morentin, R., Verdugo, M. A. y Rodríguez, J. M. (2006). Amor y enamoramiento en personas con discapacidad intelectual: un campo por explorar. *Siglo Cero*, 37 (217), 59-80.
- Arthur, A. R. (2003). The emotional lives of people with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 31, 25-30.
- Averill, J. R. (1985). The social construction of emotion: with special reference to love. En K. J. Gergen y K. E. Davis (Eds.), *The social construction of the person* (pp. 89- 109). Nueva York: Springer Verlag.
- Averill, J. R. (1988). Un enfoque constructivista de la emoción. En L. Mayor (Ed.), *Psicología de la emoción* (pp. 193-238). Valencia: Promolibro.
- Barrón, A., Martínez-Íñigo, D., de Paul, P. y Yela, C. (1999). Romantic beliefs and myths in Spain. *The Spanish Journal of Psychology*, 2 (1), 64-73.
- Bauman, Z. (2005). *Amor líquido: acerca de la fragilidad de los vínculos humanos*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Bernard, C. (1999). Child sexual abuse and the black disabled child. *Disability & Society*, 14 (3), 325-339.

- Berscheid, E. y Walster, E. (1974). A little bit about love. En T. L. Huston (Ed.), *Foundations of interpersonal attraction* (pp. 355-381). Nueva York: Academic Press.
- Berscheid, E. y Walster, E. H. (1981). *Interpersonal attraction*. Massachussets: Addison-Wesley.
- Bisquerra, R. (1989). *Introducción conceptual al análisis multivariable (vols. 1 y 2)*. Barcelona: PPU.
- Block, P. (2000). Sexuality, fertility and danger: twentieth-century images of women with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability*, 18 (4), 239-254.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. En L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp. 52-66). Nueva York: Springer-Verlag.
- Bramston, P., Bruggerman, K. y Pretty, G. (2002). Community perspectives an subjective quality of life. *International Journal of Disability, Development and Education*, 49 (4), 385-397.
- Branden, N. (1988). A vision of romantic love. En R. J. Sternberg y M. L. Barnes (Eds.), *The psychology of love* (pp. 218-231). New Haven: Yale University Press.
- Brown, H. (1994). An ordinary sexual life?: a review of the normalisation principle as it applies to the sexual options of people with learning disabilities. *Disability & Society*, 9 (2), 123-144.
- Brown, R. I. y Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 718-727.
- Búrdalo, B. (2000). *Amor y sexo en Internet*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Buss, D. M. (1994). *The evolution of desire: strategies of human mating*. Nueva York: Basic Books.
- Buss, D. M. (2006). The evolution of love. En R. J. Sternberg y K. E. Weis (Eds.), *The new psychology of love* (pp. 65-86). New Haven: Yale University Press.
- Cambridge, P. y Mellan, B. (2000). Reconstructing the sexuality of men with learning disabilities: empirical evidence and theoretical interpretations of need. *Disability & Society*, 15 (2), 293-311.
- Campo, M. I. (2003). Aspectos de las relaciones afectivas y sexuales en personas con discapacidad intelectual. *Informació Psicológica*, 83, 15-19.
- Cardenal, F. (2002). Discapacidad, sexualidad y familia. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 51-52, 84-89.
- Carreño, M. (1991). *Aspectos psico-sociales de las relaciones amorosas*. Tesis Doctoral inédita. Facultad de Psicología. Universidad de Santiago de Compostela.
- Carson, I. y Docherty, D. (2002). Friendship, relationships and issues of sexuality. En D. G. Race (Ed.), *Learning disability: a social approach* (pp. 139-153). Londres: Routledge.
- Casado, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: INTRESS.
- Cavia, B. y Gordo, A. (2002). Enredados en lo virtual. *Papeles del CEIC*, 5. Consultado en: <http://www.ehu.es/CEIC/papeles/5.pdf>
- Cheausuwantavee, T. (2002). Sexual problems and attitudes toward the sexuality of persons with and without disabilities in Thailand. *Sexuality and Disability*, 20 (2), 125-134.

- Chiappo, L. (2002). *Psicología del amor*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Chivers, J. y Mathieson, S. (2000). Training in sexuality and relationships: an Australian model. *Sexuality and Disability*, 18 (1), 73-80.
- Cummins, R. A. (1996). The domains of life satisfaction: an attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303-328.
- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life for people with disabilities. *En Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice (2ª Ed.)* (pp. 116-150). Cheltenham, England: Stanley Thornes.
- Cummins, R. A. (1998). The second approximation to an international standard of life satisfaction. *Social Indicators Research*, 43, 307-334.
- Cummins, R. A. (2003). Normative life satisfaction: measurement issues and a homeostatic model. *Social Indicators Research*, 64 (2), 225-256.
- Cummins, R. A. (2005a). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 699-706.
- Cummins, R. A. (2005b). Caregivers as managers of subjective well-being: A homeostatic perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18 (4), 335-344.
- Cummins, R. A. y Lau, A. L. D. (2003). Community integration or community exposure? A review and discussion in relation on people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 145-157.
- Cummins, R. A. y Nistico, H. (2002). Maintaining life satisfaction: the role of positive cognitive bias. *Journal of Happiness Studies*, 3, 37-69.
- Cuskelly, M. y Bryde, R. (2004). Attitudes toward the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29 (3), 255-264.
- Davies, D. (2000). Sex and Relationship Facilitation Project for People with Disabilities. *Sexuality and Disability*, 18 (3), 187-194.
- Davis, K. E. (1985). Near and dear: friendship and love compared. *Psychology Today*, 19, 22-30.
- Diederich, N. y Greacen, T. (1996). Enquête sur la sexualité et la prévention du sida chez les adultes handicapés mentaux en Ile de France. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 3 (9), 20-32.
- Dillon, C. M. y Carr, J. E. (2007). Assessing indices of happiness and unhappiness in individuals with developmental disabilities: A review. *Behavioral Interventions*, 22, 229-244.
- Dion, K. K. y Dion, K. L. (1996). Cultural perspectives on romantic love. *Personal Relationships*, 3, 5-17.
- Dion, K. L. y Dion, K. K. (1993). Gender and ethnocultural comparisons in styles of love. *Psychology of Women Quarterly*, 17 (4), 463-473.
- DuToit, M. y DuToit, S. (2001). *Interactive LISREL: User's Guide*. Chicago, IL: Scientific Software International.
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76 (2), 185-193.

- Egea, C. y Sarabia, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Políbea*, 73, 29-42.
- Fehr, B. (1988). Prototype analysis of the concepts of love and commitment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55, 557-579.
- Fehr, B. (2006). A prototype approach to studying love. En R. J. Sternberg y K. E. Weis (Eds.), *The new psychology of love* (pp. 225-246). New Haven: Yale University Press.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (2), 126-135.
- Felce, D. (2006). La calidad de vida en servicios de vida comunitaria: cuestiones sobre la medición subjetiva y objetiva. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 73-88). Salamanca: Amarú.
- Felce, D. y Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol I. Conceptualization and measurement* (pp. 63-72). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Fierro, A. (2000). El sexo de los ángeles. En J. R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica. II Conferencia Nacional* (pp. 51-64). Madrid: FEAPS.
- Finlay, W. M. y Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13 (3), 319-335.
- Finlay, W. M. y Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people with mental retardation. *Mental Retardation*, 40 (1), 14-29.
- Fisher, H. (1992). *The anatomy of love*. Nueva York: W.W. Norton.
- Fisher, H. (2004). *Why we love: The nature and chemistry of romantic love*. Nueva York, NY: Henry Holt and Company.
- Fisher, H. (2006). The drive to love: The neural mechanism for mate selection. En R. J. Sternberg y K. E. Weis (Eds.), *The new psychology of love* (pp. 87-115). New Haven: Yale University Press.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Cambridge, P., Tate, A., Hallam, A., Knapp, M. y Beecham, J. (2002). The quality of life of people 12 years after resettlement from long stay hospitals: users' views on their living environment, daily activities and future aspirations. *Disability & Society*, 17 (7), 741-758.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., Hallam, A., Knapp, M. y Wooff, D. (2005). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 285-295.
- Freud, S. (1921). Psicología de las masas y análisis del yo. En *Obras completas*, vol. IX (pp. 5-105). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Freud, S. (1922). Certain neurotic mechanisms in jealousy, paranoia and homosexuality. *International Journal of Psychoanalysis*, 4, 223-232.
- Fromm, E. (1956). *The art of loving*. Nueva York: Harper & Row.

- Galea, J., Butler, J., Iacono, T. y Leighton, D. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29 (4), 350-365.
- Garaizabal, C. (1992). Sexualidad: una asignatura pendiente. *Nosotras*, 8, 51-58.
- García, J. L. (2005). Sexualidad, afectividad y síndrome de Down: (I) Se hace camino al andar. *Revista Down (FEISD)*, 28, 22-27. Consultado en www.sindromedown.net
- García de la Cruz, J. J. y Zarco, J. (2004). *El espejo social de la mujer con gran discapacidad*. Madrid: Editorial Fundamentos.
- Gómez-Vela, M. y Sabeh, E. N. (2000). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *Integra*, 3 (9), 1-4. Consultado en <http://www.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2003). Evaluación de la calidad de vida de alumnos de educación secundaria obligatoria con necesidades educativas especiales y sin ellas. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Coords.), *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 481-496). Salamanca: Amarú.
- Gonzaga, G. C., Turner, R. A., Keltner, D. y Campos, B. (2006). Romantic love and sexual desire in close relationships. *Emotion*, 6 (2), 163-179.
- Gordon, P. A., Tschopp, M. K. y Feldman, D. (2004). Addressing issues of sexuality with adolescents with disabilities. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 21 (5), 513-527.
- Griffin, S. A. (2006). *A qualitative inquiry into how romantic love has been portrayed by contemporary media and researchers*. Tesis Doctoral. Graduate School of the Ohio State University. Consultada en: <http://www.ohiolink.edu/etd/sendpdf.cgi?osu1149001149>
- Gust, D. A., Wang, S. A., Grot, J., Ransom, R. y Levine, W. C. (2003). National survey of sexual behavior and sexual behavior policies in facilities for individuals with mental retardation/developmental disabilities. *Mental Retardation*, 41 (5), 365-373.
- Hartley, S. L. y MacLean, W. E. (2006). A review of the reliability and validity of Likerttype scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 813-827.
- Hazan, C. y Shaver, P. (1987). Love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52 (3), 511-524.
- Hendrick, C. y Hendrick, S. S. (1986). A theory and method of love. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (2), 392-402.
- Hendrick, C. y Hendrick, S. S. (1990). A relationship-specific version of the Love Attitudes Scale. *Journal of Social Behavior and Personality*, 5, 239-254.
- Hendrick, C. y Hendrick, S. S. (2006). Styles of romantic love. En R. J. Sternberg y K. E. Weis (Eds.), *The new psychology of love* (pp. 149-170). New Haven: Yale University Press.
- Hendrick, C., Hendrick, S. S. y Dicke, A. (1998). The love attitudes scale: short form. *Journal of Social and Personal Relationships*, 15, 147-159.
- Hendrick, S. S. y Hendrick, C. (1992). *Linking, loving and relating*. Pacific Grove. California (2ª edición): Brooks Cole.

- Howland, C. A. y Rintala, D. H. (2001). Dating behaviors of women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 19, 41-70.
- Jankowiak, W. R. y Fisher, E. F. (1992). A cross-cultural perspective on romantic love. *Ethnology*, 31 (2), 149-155.
- Jöreskog, K. G. y Sörbom, D. (1996a). *LISREL 8: User's Reference Guide*. Chicago, IL: Scientific Software International.
- Jöreskog, K. G. y Sörbom, D. (1996b). *LISREL 8: Structural Equation Modeling with the SIMPLIS command Language*. Chicago, IL: Scientific Software International.
- Karellou, J. (2003). Laypeople's attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities in Greece. *Sexuality and Disability*, 21 (1), 65-84.
- Kedde, H. y Van Berlo, W. (2006). Sexual satisfaction and sexual self-images of people with physical disabilities in the Netherlands. *Sexuality and Disability*, 24 (1), 53-68.
- Kenrick, D. T. (2006). A dynamical evolutionary view of love. En R. J. Sternberg y K. E. Weis (Eds.), *The new psychology of love* (pp. 15-34). New Haven: Yale University Press.
- King, U. (2004). Theories of Love: Sorokin, Teilhard and Tillich. *Zygon*, 39 (1), 77-102.
- Knox, M. y Hickson, F. (2001). The meanings of close friendship: the views of four people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 276-291.
- Lacasta, J. J. (2000). Guión resumen del taller sobre servicios de apoyo e igualdad de oportunidades. En J. R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica. II Conferencia Nacional* (pp. 107-115). Madrid: FEAPS.
- Lampert, A. (1997). *The evolution of love*. Westport, CT: Praeger Pub./Greenwood Pub.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Oliva, D. y Basili, G. (2005). An overview of research on increasing indices of happiness of people with severe/profound intellectual and multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 27 (3), 83-93.
- Landis, J. R. y Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 30, 159-174.
- Lee, J. A. (1973). *The colours of love: an exploration of the way of loving*. Ontario: New Press.
- Lesseliers J. y Van Hove, G. (2002). Barriers to the development of intimate relationships and the expression of sexuality among people with developmental disabilities: Their perceptions. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27 (1), 69-81.
- Lieberman, D. y Hatfield, E. (2006). Passionate love: Cross-cultural and evolutionary perspectives. En R. J. Sternberg y K. E. Weis (Eds.), *The new psychology of love* (pp. 274-297). New Haven: Yale University Press.
- Lim, M. M. y Young, L. J. (2004). Vasopressin-dependent neural circuits underlying pair bond formation in the monogamous prairie vole. *Neuroscience*, 125, 35-45.
- Löfgren-Martenson, L. (2004). May I? About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 22 (3), 197-207.
- López, F. (2002). *Sexo y afecto en personas con discapacidad*. Madrid: Biblioteca Nueva.

- López, F. (2006). La educación sexual de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 37 (217), 5-22.
- Malón, A. (2007). Sexual abuse and disabilities. Critical questions to the discuss reconsideration. En M. A. Franco, T. Orihuela y L. Cantero (Eds.), *Sexuality and women with disabilities. Contributions, good practices and guidelines* (pp. 34-53). Valladolid: Fundación INTRAS.
- Maslow, A. (1954). *Motivation and personality*. Nueva York: Harper y Row.
- Maslow, A. (1962). *Toward a psychology of being*. Princeton, NJ: Van Nostrand.
- McCabe, M. P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability*, 17 (2), 157-170.
- McCabe, M. P., Cummins, R. A. y Deeks, A. A. (2000). Sexuality and quality of life among people with physical disability. *Sexuality and Disability*, 18 (2), 115-123.
- McCabe, M. P., Taleporos, G. y Dip, G. (2003). Sexual esteem, sexual satisfaction and sexual behavior among people with physical disability. *Archives of Sexual Behavior*, 32 (4), 359-369.
- McConkey, R. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (3), 207-217.
- McDonald, R. P. y Ho, M. R. (2002). Principles and practice in reporting structural equation analyses. *Psychological Methods*, 7 (1), 64-82.
- McGillivray, J. A. (1999). Level of knowledge and risk of contacting HIV/AIDS among adults with mild/moderate intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 113-126.
- McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R. y Burton-Smith, R. M. (2006). 'I get by with a little help from my friends': Adults with intellectual disability discuss loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19 (2), 191-203.
- Milligan, M. S. y Neufeldt, A. H. (2001). The myth of asexuality: a survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability*, 19 (2), 91-109.
- Montagu, A. (Ed.) (1975). *The practice of love*. Nueva Jersey: Prentice-Hall.
- Montero, D. (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Deusto [3ª edición en Bilbao: Ediciones Mensajero, 1999].
- Morentin, R. (2005). *Valoración y propuesta de mejora de un programa de 'Habilidades sociales, Afectividad y Sexualidad' para personas con discapacidad intelectual*. Proyecto de Master inédito. INICO-Universidad de Salamanca.
- Morentin, R., Arias, B., Rodríguez, J. M. y Aguado, A. L. (2006). Pautas para el desarrollo de programas eficaces de educación afectivo-sexual en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 37 (217), 41-58.
- Navarro Guzmán, J. I. (2000). Desarrollo afectivo-sexual de la persona con discapacidad psíquica: presentación. En J. R. Amor (Ed.), *Sexualidad y personas con discapacidad psíquica. II Conferencia Nacional* (pp. 65-67). Madrid: FEAPS.
- Nieto, J. A. (1989). *Cultura y sociedad en las prácticas sexuales*. Madrid: Fundación Universidad-Empresa.

- O'Toole, C. J. y Doe, T. (2002). Sexuality and disabled parents with disabled children. *Sexuality and Disability*, 20 (1), 89-101.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1992). CIE-10. *Trastornos mentales y de comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Madrid: Meditor.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: IMSERSO. Consultado en http://www.who.int/classification/icf/intros/cif_Spa_Intro.pdf
- Ovejero, A. (1998). *Las relaciones humanas. Psicología social teórica y aplicada*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Ovejero, A. (2000). Emotions: reflections from a socioconstructionist perspective. *Psicothema*, 12 (supl), 16-24.
- Peele, S. y Brodsky, A. (1975). *Love and addiction*. Nueva York: Taplinger.
- Pérez Opi, E. y Landarroitajauregi Garai, J. (2007). Women, disabilities and couple. En M. A. Franco, T. Orihuela y L. Cantero (Eds.), *Sexuality and women with disabilities. Contributions, good practices and guidelines* (pp. 21-33). Valladolid: Fundación INTRAS.
- Priestley, M. (2006). Nuevos paradigmas para la investigación sobre discapacidad en Europa. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 475-484). Salamanca: Amarú.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990). Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. En D. Casado et al. (Eds.), *Discapacidad e información* (pp. 63-96). Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Reik, T. (1944). *A psychologist looks at love*. Nueva York: Farrar & Rinehart.
- Riera, C. D. (2003). *Personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos intermitentes: situación, necesidades y demandas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO.
- Rodríguez, J. M., López, F., Morentin, R. y Arias, B. (2006). Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de trabajo. *Siglo Cero*, 37 (217), 23-40.
- Rosch, E. (1973). Natural categories. *Cognitive Psychology*, 4, 328-350. Rubin, Z. (1970). Measurement of romantic love. *Journal of Personality and Social Psychology*, 16 (2), 265-273.
- Rubin, Z. (1973). *Liking and loving: an invitation to social psychology*. Nueva York: Holt, Rinehart & Winston.
- Sangrador, J. L. (1993). Consideraciones psicosociales sobre el amor romántico. *Psicothema*, 5. Suplemento, 181-196.
- Sarason, I. G. (1999). El papel de las relaciones íntimas en los resultados de salud. En J. Buendía (Ed.), *Familia y psicología de la salud* (pp. 113-131). Madrid: Pirámide.
- SAS Institute (2006). *SAS, v. 9.1.3*. [Programa informático]. Cary, NC: SAS Institute Inc.
- Schalock, R. L. (Ed.) (1996a). *Quality of life. Vol. 1. Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1996b). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 123-139). Washington, DC: AAMR.

- Schalock, R. L. (Ed.) (1997). *Quality of life. Vol. 2. Application for persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. En M. L. Wehmeyer y J. R. Patton (Eds.), *Mental Retardation in the 21th century* (pp. 335-358). Austin, TX: ProEd.
- Schalock, R. L. (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coords.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 83-104). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. (2003). El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en este campo. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coords.), *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 193-217). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (3), 203-216.
- Schalock, R. L. (2005). Introduction and overview. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (19), 695-698.
- Schalock, R. L. (2006). La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp. 15-39). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial, S.A. [traducción del original de 2002: Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: AAMR.]
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-41). Salamanca: Amarú.
- Scheerenberger, R. C. (1984). *Historia del Retraso Mental*. San Sebastián: SIIIS.
- Scientific Software International (2006a). *LISREL, v. 8.8* [Programa informático]. Lincolnwood, IL: Scientific Software International.
- Scientific Software International (2006b). *PRELIS, v. 2.0* [Programa informático]. Lincolnwood, IL: Scientific Software International.
- Seligman, M. y Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55 (1), 4-14.
- Servais, L. (2006). Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 48-56.
- Servais, L., Jacques, D., Leach, R., Conod, L., Hoyois, P., Dan, B. y Roussaux, J. P. (2002). Contraception of women with intellectual disabilities: Prevalence and determinants. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (2), 108-119.
- Shaver, P. R. y Mikulincer, M. (2006). A behavioral systems approach to romantic love relationships: attachment, caregiving and sex. En R. J. Sternberg y K. E. Weis (Eds.), *The new psychology of love* (pp. 35-64). New Haven: Yale University Press.
- Sheehy, K. y Nind, M. (2005). Emotional well-being for all: mental health and people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 33, 34-38.

- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Buchanan, C. L. y Lopez, S. J. (2006). The application of positive psychology and self-determination to research in intellectual disability: A content analysis of 30 years of literature. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31 (4), 338-345.
- Sprecher, S., Aron, A., Hatfield, E., Cortese, A., Potapova, E. y Levitskaya, A. (1994). Love: American style, Russian style and Japanese style. *Personal Relationships*, 1, 349-369.
- SPSS (2006). *SPSS, V. 14.0* [Programa informático]. Chicago, IL: SPSS, Inc.
- Sternberg, R. J. (1986). A triangular theory of love. *Psychological Review*, 93(2), 119-135.
- Sternberg, R. J. (1987). Linking versus loving: a comparative evaluation of theories. *Psychological Bulletin*, 102 (3), 331-345.
- Sternberg, R. J. (1988). *The triangle of love: intimacy, passion and commitment*. Nueva York: Basic Books. [Versión en castellano en 1989. *El triángulo del amor: intimidad, pasión y compromiso*. Barcelona: Paidós].
- Sternberg, R. J. (1994). Love is a story. *The General Psychologist*, 30, 1-11.
- Sternberg, R. J. (1995). Love as a story. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12, 541-546.
- Sternberg, R. J. (1996). Love stories. *Personal Relationships*, 3, 59-79.
- Sternberg, R. J. (1997). Construct validation of a triangular love scale. *European Journal of Social Psychology*, 27, 313-335.
- Sternberg, R. J. (1998a). *Cupid's arrow: The course of love through time*. Nueva York, NY: Cambridge University Press [versión en castellano en 2000. *La experiencia del amor*. Barcelona: Paidós].
- Sternberg, R. J. (1998b). *Love is a story*. Nueva York: Oxford University Press.
- Sternberg, R. J. (2006). A duplex theory of love. En R. J. Sternberg y K. E. Weis (Eds.), *The new psychology of love* (pp. 184-199). New Haven: Yale University Press.
- Sternberg, R. J. y Barnes, M. (1988). *The psychology of love*. New Haven: Yale University Press.
- Sternberg, R. J. y Grajek, S. (1984). The nature of love. *Journal of Personality and Social Psychology*, 47, 312-329.
- Sternberg, R. J., Hojjat, M. y Barnes, M. (2001). Empirical tests of aspects of a theory of love as a story. *European Journal of Personality*, 15, 199-218.
- Sternberg, R. J. y Weis, K. E. (2006). *The new psychology of love*. New Haven: Yale University Press.
- Stinson, J., Christian, L. y Dotson, L. (2002). Overcoming barriers to the sexual expression of women with developmental disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH)*, 27 (1), 18-26.
- Szollos, A. A. y McCabe, M. P. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability: perceptions of clients and caregivers. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20 (3), 205-222.
- Taleporos, G. y McCabe, M. P. (2002). The impact of sexual esteem, body esteem, and sexual satisfaction on psychological well-being in people with physical disability. *Sexuality and Disability*, 20 (3), 177-183.

- Tennov, D. (1979). *Love and limerence: the experience of being in love*. Nueva York: Stein & Day.
- Tepper, M. S. (2000). Sexuality and disability: the missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability*, 18 (4), 283-290.
- Thomson, G. H. (1939). *The factorial analysis of human ability*. Londres: University of London Press.
- Torices, I. y Bonilla, M. P. (2004). Inventory of Sexual Experiences and Response in Disability (IEReSDi): Construction and validation of the Scale of the Sexual Response in People with Disabilities. *Sexuality and Disability*, 22 (3), 181-195.
- Trivers, R. L. (1972). Parental investment and sexual selection. En B. Campbell (Ed.), *Sexual selection and the descent of man* (pp. 136-179). Chicago: Aldine.
- Turner, R. A., Altemus, M., Yip, D., Kupferman, E., Fletcher, D., Bostrom, A., Lyons, D. M. y Amico, J. A. (2002). Effects of emotion on oxytocin, prolactin and ACTH in women stress. *The international Journal on the Biology of Stress*, 5, 269-276.
- Ubillos, S., Zubietta, E., Páez, D., Deschamps, J. C., Ezeiza, A. y Vera, A. (2001). Amor, cultura y sexo. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 4 (8-9). Consultado en: <http://reme.uji.es/reme/numero8-9/indexsp.html>
- Vehmas, S. (2004). Análisis ético del concepto de discapacidad. *Siglo Cero*, 35 (212), 50-68.
- 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. y cols. (en prensa). Escala de Evaluación de la Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Coords.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2006). Aspectos clave para medir la calidad de vida. En M. A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 43-58). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. y Standcliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717. [Traducción al castellano por L. E. Gómez en 2006. La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes. *Siglo Cero*, 37 (218), 9-25.].
- Watkins, M. W. (2000). *Monte carlo PCA for parallel analysis* [Programa informático]. State College, PA: Ed & Psych Associates.
- Weis, K. (2006). Conclusion: The nature and interrelations of theories of love. En R. J. Sternberg y K. E. Weis (Eds.), *The new psychology of love* (pp. 313-325). New Haven: Yale University Press.
- Wilson, G. (1981). *The coolidge effect: an evolutionary account of human sexuality*. Nueva York: William Morrow.

- Wolfe, P. S. (1997). The influence of personal values on issues of sexuality and disability. *Sexuality and Disability*, 15 (2), 69-90.
- World Health Organization (WHO) (1997). *Measuring quality of life: The World Health Organization quality of life instruments*. Ginebra, Suiza: WHO.
- World Health Organization (WHO) (2005). *Disability, including prevention, management and rehabilitation*. Consultado en http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58/WHA58_23-en.pdf
- Yela, C. (1995). *Análisis psicosociológico del comportamiento amoroso*: Tesis Doctoral inédita. Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid.
- Yela, C. (1996). Componentes básicos del amor: algunas matizaciones al modelo de Sternberg. *Revista de Psicología Social*, 11 (2), 185-201.
- Yela, C. (1997). Curso temporal de los componentes básicos del amor a lo largo de la relación de pareja. *Psicothema*, 9 (1), 1-15.
- Yela, C. (1998). Temporal course of basic dimensions of love throughout relationships. *Psychology in Spain*, 2 (1), 76-86.
- Yela, C. (2002). *El amor desde la psicología social. Ni tan libres, ni tan racionales*. Madrid: Pirámide.
- Yela, C. (2006). The evaluation of love. Simplified version of the scales for Yela's Tetragonal Model based on Sternberg's Model. *European Journal of Psychological Assessment*, 22 (1), 21-27.

APÉNDICES

APÉNDICE A

GRUPO DE DISCUSIÓN CON PERSONAS CON DI (Guión de preguntas)

Relaciones de pareja

- En las relaciones de pareja, ¿os contáis los problemas, confiáis en el otro, recibís apoyo/ayuda y comprensión, la ofrecéis, os preocupáis por el otro?
- ¿Hacéis actividades juntos, tenéis amigos en común?
- ¿Consideráis que la relación es para siempre, que es estable?
- ¿Qué pasa si alguien se interpone en vuestra relación, o no quiere que estéis juntos (e.g.: familia, otros compañeros)? ¿Dejáis a la pareja?
- ¿Consideráis a vuestra pareja guapa/attractiva? ¿Te gusta mirarla, tocarla, besarla? ¿te excitas mientras estás con él/ella?
- ¿Estás satisfecho con tu vida sexual? ¿Te gusta, eres feliz, te gustaría otras cosas? ¿Es importante para ti el sexo en la relación?
- ¿Pienzas durante todo el día en tu pareja? ¿sientes que es algo especial, algo mágico, bonito, romántico? ¿Pienzas que es la persona ideal, 'el príncipe azul', 'la princesa de tus sueños'?
- ¿Eres celoso y posesivo (tu pareja 'sólo contigo y siempre')? ¿Te molesta que tu pareja mire o hable con otras personas?
- ¿Eres fiel (no tener más de un/a novio/a a la vez)? ¿Crees que es importante estar sólo con una persona? ¿Te importa que tu pareja esté al mismo tiempo con otro/a?
- ¿Eres feliz cuando estás con tu pareja? ¿Te gusta, en general, tu relación? ¿Cambiarías algo? ¿Qué te gustaría?
- En general, indica el grado de amor y enamoramiento que sientes hacia tu pareja:
1 (nada) 2 (poco) 3 (normal) 4 (bastante) 5 (muchísimo)
- Cuando estás bien con tu pareja, ¿todo te parece mejor, más bonito, estás más contento/a, estás de mejor humor, te llevas bien con más gente?

Proceso de enamoramiento

- ¿Cómo llegasteis a ser pareja, cuál fue el proceso (erais amigos y empezasteis a salir, le dijiste que te gustaba y ya está,...)? ¿En qué te fijaste? ¿Qué te gustó de él/ella?

Estilos amorosos

- Para ti una relación supone estar muy enamorado (muy implicado emocional y pasionalmente, pensar mucho en tu pareja, querer estar siempre con él/ella, ...) o no implicarse ('hoy con uno/a, mañana con otro/a,...'), o ir poco a poco siendo amigos y cogiendo cariño hasta que te enamoras y empiezas a salir.

Observaciones:

APÉNDICE B

ÍTEMS DE LA ESCALA PILOTO DE EVALUACIÓN DEL AMOR Y LAS RELACIONES DE PAREJA

- i01 _____ sabe lo que me gusta y lo que no
- i02 Si me entero que _____ está con otro/a rompería con él/ella
- i03 Si pudiera hacerlo, me gustaría vivir con _____ solos en nuestra casa
- i04 Pienso en _____ muchas veces durante el día
- i05 Si pudiera hacerlo, me gustaría tener hijos con _____
- i06 Mi relación con _____ es muy bonita y romántica (como 'Romeo y Julieta'...)
- i07 _____ se preocupa porque yo esté bien
- i08 Soy capaz de perdonar a _____ sus pequeñas faltas
- i09 Quiero cuidar mi relación con _____
- i10 _____ y yo respetamos cada uno las decisiones del otro
- i11 Me gustaría tener más contacto físico con _____ del que tengo
- i12 Entre _____ y yo hay muy buena 'química' (i.e.complacencia, encajamos el uno con el otro)
- i13 Me siento muy cercano/próximo a _____
- i14 _____ es mi pareja ideal (mi 'príncipe azul', 'la princesa de mis sueños')
- i15 Me gustaría estar con _____ y con más novios/as a la vez
- i16 Siento que soy alguien muy importante para _____
- i17 Ninguna otra persona me haría tan feliz como _____
- i18 _____ y yo nos contamos cosas muy personales e íntimas
- i19 Estoy seguro de mi amor por _____
- i20 Siento que necesito a _____
- i21 Estoy contento, satisfecho con nuestra vida sexual
- i22 Si _____ es fiel conmigo, estaremos juntos siempre
- i23 Si estoy bien con mi pareja, me siento más feliz y contento en general
- i24 Cuando veo películas de amor pienso en _____
- i25 _____ y yo nos damos mucho cariño el uno al otro
- i26 Cuando estoy cerca de _____ noto que se me acelera el corazón
- i27 _____ y yo confiamos mucho el uno en el otro
- i28 Me preocupo porque _____ esté bien
- i29 Me gustaría que mi familia me dejara decidir cuándo y cómo quedar a solas con _____
- i30 Me molestaría si _____ tiene otro/a novio/a mientras está conmigo
- i31 Haría cualquier cosa por continuar mi relación con _____
- i32 Me siento más valorado por los demás cuando tengo pareja
- i33 Me gusta ver a _____ desnudo/a
- i34 No dejaría que mi familia se interpusiera en mi relación con _____
- i35 Lo que siento por _____ es más especial que lo que siento por cualquier otro amigo
- i36 Aunque nos gustaría, a veces no podemos quedar porque alguna familia se opone
- i37 Si mi familia no quisiera que saliera con _____, rompería con mi pareja
- i38 Creo que _____ es una persona perfecta y maravillosa
- i39 Considero que mi relación con _____ es sólida (va en serio)
- i40 Me excito cuando _____ y yo nos acariciamos y tocamos ('nos metemos mano')
- i41 Considero que el sexo es importante en nuestra relación
- i42 Mi familia está contenta y apoya mi relación con _____
- i43 Creo que _____ es muy guapo/a y atractivo/a ('está muy bueno/a')
- i44 ¿Cuánto amas a _____?
- i45 Confío en que _____ está sólo conmigo (no me es infiel con otra persona)
- i46 Me gusta hacer el amor con _____

- i47 Cuando estoy con _____ soy muy feliz
- i48 Si no pudiera estar con _____ me sentiría muy triste
- i49 _____ y yo realmente nos comprendemos el uno al otro
- i50 Me gusta regalarle cosas románticas (e.g.: rosas, baladas, ...) a _____
- i51 Haría cualquier cosa por _____
- i52 Creo que no se puede ser más feliz de lo que soy yo con _____
- i53 No dejaría que nadie se interpusiera en mi relación con _____
- i54 Creo que mi relación con _____ es estable (va a durar)
- i55 Considero que _____ es alguien muy importante en mi vida
- i56 Aunque a veces discutamos, quiero seguir saliendo con _____
- i57 _____ y yo nos comunicamos muy bien el uno con el otro
- i58 ¿Cuánto crees que _____ te ama?
- i59 Me gusta besar con pasión a _____
- i60 La fidelidad es muy importante en una pareja
- i61 Me gusta abrazar fuerte a _____
- i62 _____ y yo somos sinceros el uno con el otro
- i63 Estoy satisfecho, feliz con mi relación con _____
- i64 Me resulta muy difícil imaginarme mi vida sin _____
- i65 Quiero que _____ y yo seamos novios para siempre
- i66 Me molesta mucho que _____ hable con otra persona de mi mismo sexo
- i67 Si pudiera hacerlo, me gustaría casarme con _____
- i68 _____ y yo nos apoyamos y ayudamos el uno al otro

APÉNDICE C

ÍTEMS DE LA ESCALA DE EVALUACIÓN DEL AMOR Y LAS RELACIONES DE PAREJA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

- 1 _____ sabe lo que me gusta y lo que no
- 2 Si pudiera hacerlo, me gustaría vivir con _____ solos en nuestra casa
- 3 Pienso en _____ muchas veces durante el día
- 4 Si pudiera hacerlo, me gustaría tener hijos con _____
- 5 Mi relación con _____ es muy bonita y romántica
- 6 _____ y yo nos preocupamos porque el otro esté bien
- 7 Soy capaz de perdonar a _____ sus pequeñas faltas
- 8 Quiero cuidar mi relación con _____
- 9 _____ y yo respetamos cada uno las decisiones del otro
- 10 Entre _____ y yo hay muy buena 'química'
- 11 Me siento muy cercano/próximo a _____
- 12 _____ es mi pareja ideal
- 13 Me gustaría estar con _____ y tener más novios/as a la vez
- 14 Siento que soy alguien muy importante para _____
- 15 Ninguna otra persona me haría tan feliz como _____
- 16 _____ y yo nos contamos cosas muy personales e íntimas
- 17 Estoy seguro de mi amor por _____
- 18 Siento que necesito a _____
- 19 Estoy contento/, satisfecho/a con nuestra vida sexual
- 20 Si _____ es fiel conmigo, estaremos juntos siempre
- 21 Si estoy bien con mi pareja, me siento más feliz y contento en general
- 22 Cuando veo películas de amor pienso en _____
- 23 _____ y yo nos damos mucho cariño el uno al otro
- 24 Cuando estoy cerca de _____ noto que se me acelera el corazón
- 25 _____ y yo confiamos mucho el uno en el otro
- 26 Me gustaría que mi familia me dejara decidir cuándo y cómo quedar a solas con _____
- 27 Me molestaría si _____ estuviera liado/a con otra persona a la vez que conmigo
- 28 Haría cualquier cosa por continuar mi relación con _____
- 29 Me siento más valorado/a por mis compañeros y amigos cuando tengo pareja
- 30 Me gusta ver a _____ desnudo/a
- 31 No dejaría que mi familia se interpusiera en mi relación con _____
- 32 Lo que siento por _____ es más especial que lo que siento por cualquier otro/a amigo/a
- 33 Aunque nos gustaría, a veces no podemos quedar porque alguna familia se opone
- 34 Si mi familia no quisiera que saliera con _____, rompería con mi pareja
- 35 Creo que _____ es una persona perfecta y maravillosa
- 36 Considero que mi relación con _____ es sólida (va en serio)
- 37 Me excito cuando _____ y yo nos acariciamos y tocamos
- 38 Mi familia está contenta y apoya mi relación con _____
- 39 Creo que _____ es muy guapo/a y atractivo/a
- 40 ¿Cuánto amas a _____?
- 41 Confío en que _____ está sólo conmigo (no me es infiel con otra persona)
- 42 Me gusta hacer el amor con _____
- 43 Cuando estoy con _____ soy muy feliz
- 44 Si no pudiera estar con _____ me sentiría muy triste
- 45 _____ y yo realmente nos comprendemos el uno al otro
- 46 Me gusta regalarle cosas románticas a _____
- 47 Haría cualquier cosa por _____
- 48 Creo que no se puede ser más feliz de lo que soy yo con _____
- 49 No dejaría que nadie se interpusiera en mi relación con _____
- 50 Creo que mi relación con _____ es estable (va a durar)
- 51 Considero que _____ es alguien muy importante en mi vida

- 52 Aunque a veces discutamos, quiero seguir saliendo con _____
- 53 _____ y yo nos comunicamos muy bien el uno con el otro
- 54 ¿Cuánto crees que _____ te ama?
- 55 Me gusta besar con pasión a _____
- 56 La fidelidad es muy importante en nuestra relación de pareja
- 57 Me gusta abrazar fuerte a _____
- 58 _____ y yo somos sinceros el uno con el otro
- 59 Estoy satisfecho/a, feliz con mi relación con _____
- 60 Me resulta muy difícil imaginarme mi vida sin _____
- 61 Quiero que _____ y yo seamos novios para siempre
- 62 Si pudiera hacerlo, me gustaría casarme con _____
- 63 _____ y yo nos apoyamos y ayudamos el uno al otro
- 64 A menudo tengo ganas de llorar
- 65 Me siento feliz
- 66 Me siento sin ganas de nada
- 67 Estoy contento/a con la apariencia de mi cuerpo
- 68 Estoy contento/a conmigo mismo/a
- 69 Me gustaría disfrutar más de la vida
- 70 Estoy contento/a con mi vida

ESTUDIO COMPARATIVO SOBRE LA SITUACIÓN DEL EMPLEO CON APOYO EN EUROPA

**Borja Jordán de Urríes
Stephen Beyer
Miguel Ángel Verdugo**

Estudio comparativo sobre la situación del Empleo con Apoyo en Europa

Estudio realizado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca en colaboración con el Welsh Centre for Learning Disabilities (WCLD) de la Universidad de Cardiff y la European Union of Supported Employment (EUSE)

Abril 2007

Equipo de investigación

Borja Jordán de Urríes (INICO – Universidad de Salamanca y EUSE)

Stephen Beyer (WCLD – University of Cardiff)

Miguel Ángel Verdugo (INICO – Universidad de Salamanca)



Welsh Centre for Learning Disabilities



Apoyo EUSE

Robert Elston (England), Pauliina Lampinen (Finland), Alena Schlejelova (Czech Republic), Augusto Sousa (Portugal), Fabrizio Fea (Italy), Ad Weise (Netherlands), Monica Wilson (Northern Ireland), Mike Evans (Norway), Bengt Eklund (Sweden) Simone Schueller (Germany), Annerieke Diepeveen (Greece)

Colaboran





Borja Jordán de Urries es Doctor en Psicología (Premio Extraordinario) por la Universidad de Salamanca desde 2002 y Máster en Integración de Personas con Discapacidad por la misma universidad desde 1995. Finalizó estudios de Diplomado en Magisterio en el año 1989 y la Licenciatura en Psicología el año 1992. Disfrutó de varias becas de postgrado hasta el año 2001 en que comienza a desempeñar el puesto de Técnico Superior Especialista en Discapacidad en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO desarrollando entre otras actividades la Subdirección del Servicio de Información Sobre Discapacidad y la Coordinación de las Jornadas Científicas de Investigación sobre Discapacidad.

En el campo científico ha realizado más 50 publicaciones repartidas entre artículos y libros, varias de ellas en ámbito internacional, y principalmente centradas en el Empleo con Apoyo para personas con discapacidad, recibiendo el premio extraordinario de doctorado en la Universidad de Salamanca por su trabajo “El Empleo con Apoyo en España. Análisis de variables que determinan la obtención y mejora de resultados en el desarrollo de servicios”. Igualmente ha participado en diferentes proyectos, investigaciones y estudios sobre Empleo con Apoyo, políticas sociales, desarrollo de sistemas de información sobre discapacidad y otros temas diversos. Ha participado como ponente en diversos foros nacionales e internacionales entre ellos las últimas Conferencias Europeas de Empleo con Apoyo o de la Asociación Internacional para el estudio Científico de la Discapacidad Intelectual (IASSID), e imparte docencia en dos programas de Máster y en el programa de doctorado del INICO.

Ha desempeñado la Vicepresidencia de la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE) de la que es miembro desde 1998 y ha participado como representante español en la Unión Europea de Empleo con Apoyo (EUSE) siendo miembro de su Comité Directivo. Es también coordinador del programa ECA Caja Madrid de Empleo con Apoyo promovido por Obra Social de Caja Madrid y Gestionado por el INICO.



Miguel Ángel Verdugo es Catedrático de Psicología de la Discapacidad en la Facultad de Psicología y director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, así como director del Servicio de Información sobre Discapacidad (SID) del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Universidad de Salamanca. Es Premio Internacional 2005 de la Asociación Americana sobre Retraso Mental, Mecenaz 2001 de la Universidad de Salamanca, y Premio 1997 de los Ex-alumnos Graduados del Centro de Investigación para Personas con Discapacidades de la Universidad de Columbia en Nueva York.

Coordina el programa de doctorado “Avances y Perspectivas en la Investigación sobre Discapacidad” (con mención de calidad del MEC), y dirige el Máster en Integración de Personas con Discapacidad desde 1990 y el Máster en Integración de Personas con Discapacidad (Programa Iberoamericano) desde 1993, habiendo sido también Vicerrector de Investigación y Vicerrector de Tercer Ciclo y Títulos Propios.

Ha publicado más de 30 libros y 160 artículos en libros y revistas científicas españolas e internacionales y es director de la Revista Siglo Cero. Ha desarrollado una extensa tarea de dirección de investigaciones relacionadas con la discapacidad, discapacidad intelectual, calidad de vida, habilidades sociales, empleo, y otros. Participa en los Comités Editoriales de distintas revistas españolas e internacionales, ha participado como profesor invitado en 125 conferencias, y en 225 congresos con ponencias y comunicaciones científicas, y ha organizado más de 30 congresos o reuniones científicas.

Es Miembro del Consejo de Dirección de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual (IASSID), Investigador Asociado Adjunto del Schiefelbusch Institute for Life Span Studies/Beach Center on Families and Disability de la Universidad of Kansas (USA), Miembro del Consejo Asesor del Center for Opportunities and Outcomes for Persons with Disabilities de la Universidad de Columbia en New York, y Miembro del Comité Internacional de la Asociación Americana sobre Retraso Mental.



Stephen Beyer es Doctor por la Universidad de Bristol, y tras un periodo de investigación sobre servicios sociales en Bristol, ingresa en el Centro Gales para Discapacidades de Aprendizaje (Welsh Centre for Learning Disabilities, WCLD). Ha permanecido asociado al mismo desde entonces con investigación y desarrollo en el contexto del empleo con apoyo, centros de día de las administraciones local y otro tipo de servicios de día para personas con discapacidades de aprendizaje. Sus intereses de investigación incluyen los factores que determinan la calidad en el empleo con apoyo y programas de día, aproximaciones al empleo

para personas con múltiples discapacidades, socialización en el lugar de trabajo, transición de la escuela al empleo, y autodeterminación en el desarrollo de carrera para personas con discapacidades de aprendizaje. Sus intereses metodológicos incluyen análisis coste beneficio y coste efectividad, y observación conductual. Es coordinador del Diploma del WCLD sobre empleo con apoyo.

Ha estado al frente del trabajo activo de investigación del WCLD, y acumula una larga experiencia en el trabajo en servicios para el desarrollo y evaluación de nuevas opciones y oportunidades para las personas con discapacidad de aprendizaje y sus familias. Sus trabajos recientes incluyen el desarrollo y la evaluación de empleo con apoyo para personas con múltiples discapacidades, transición de escuela a empleo, asistencia a jóvenes con y sin discapacidad para conseguir juntos el acceso a trabajo a tiempo parcial y conseguir autodeterminación en las oportunidades de desarrollo de carrera profesional para las personas con discapacidad de aprendizaje.

Él y sus colegas también han desarrollado su actividad en el análisis económico de programas y han publicado el primer estudio nacional de coste beneficio del empleo con apoyo (en el modelo de preparador laboral) en el Reino Unido, para el Servicio de Empleo en 1997. Más recientemente, su grupo ha formado parte de un consorcio que ha desarrollado investigación y análisis coste beneficio sobre el Programa de Empleo con Apoyo del Servicio de Empleo, y han evaluado esquemas piloto innovadores en el Programa de Modernización Workstep del gobierno. Stephen está también liderando el equipo investigador del proyecto "LABOr", construyendo un sitio web de buenas prácticas sobre empleo y formación profesional para personas con discapacidad de aprendizaje en la Unión Europea. Finalmente, Stephen Beyer ha sido Presidente de la Asociación Galesa de Empleo con Apoyo.

INDICE DE APARTADOS

•RESUMEN	125
•MARCO Y PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO	129
•INTRODUCCIÓN	129
•OBJETIVOS DEL ESTUDIO Y EQUIPO INVESTIGADOR	130
•PROCEDIMIENTO Y PARTICIPANTES	131
•EL CUESTIONARIO “DSE” DE DATOS DE EMPLEO CON APOYO	133
•DATOS DE LA SITUACIÓN DEL EMPLEO CON APOYO EN EUROPA	134
•TRANSICIÓN CALIDAD	134
•USUARIOS	152
•PROFESIONALES	161
•FINANCIACIÓN	163
•CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	164
•REFERENCIAS	170
•ANEXOS	171
•ANEXO 1: CUESTIONARIO EN ESPAÑOL	171
•ANEXO 2: CUESTIONARIO EN INGLÉS	179
•ANEXO 3: DEFINICIONES PARA VERSIÓN EN ESPAÑOL	187
•ANEXO 4: DEFINICIONES PARA VERSIÓN EN INGLÉS	191

INDICE DE TABLAS Y CUADROS

• Participantes por país	134
• Participantes por país recodificado	135
• Centro de día	135
• Centro de día / Dinero disponible 12 meses	136
• Centro Ocupacional	136
• Centro Ocupacional / Dinero disponible 12 meses	136
• Centro Especial de Empleo	137
• Centro Especial de Empleo / Dinero disponible 12 meses	137
• Empleo con Apoyo	138
• Empleo con Apoyo / Dinero disponible 12 meses	138
• Empresa Social	138
• Empresa Social / Dinero disponible 12 meses	139
• Formación laboral	139
• Formación laboral / Dinero disponible 12 meses	139
• Otros servicios	140
• Otros servicios / Dinero disponible 12 meses	140
• Año de comienzo del Empleo con Apoyo	141
• Perfil profesional	141
• Plan personalizado	142
• Búsqueda de empleo	142
• Evaluación de puestos	142
• Pruebas de empleo	143
• Entrenamiento previo	143
• Entrenamiento en el puesto	143
• Apoyo 1-3 meses	144
• Apoyo 1-12 meses	144
• Apoyo continuado	145
• Apoyo fuera del lugar de trabajo	145
• Apoyo para el ocio	145
• Apoyo para vida independiente	146
• Otros servicios	146
• Evaluación de la calidad	147
• Tipo de evaluación	147
• EFQM	147
• ISO	148
• Estándares EUSE	148

•Otros estándares	149
•Externa por expertos	149
•Documentación de buenas prácticas	149
•Grupos focales	150
•Otra evaluación de la calidad	150
•Investigación	151
•Investigación con alguna institución	151
•Tipo de institución con quien se investiga	152
•Tipo de discapacidad	152
•Total / Tiempo de trabajo semanal	153
•Discapacidad física / Tiempo de trabajo semanal	153
•Discapacidad intelectual / Tiempo de trabajo semanal	154
•Discapacidad sensorial / Tiempo de trabajo semanal	154
•Otra discapacidad / Tiempo de trabajo semanal	154
•Salud mental / Tiempo de trabajo semanal	155
•Exclusión social / Tiempo de trabajo semanal	155
•Total por género	156
•Total por edad	156
•16-25 años por género	157
•26-45 años por género	157
•46-65 años por género	157
•Hombres por edad	158
•Mujeres por edad	158
•Minoría étnicas	158
•Nivel educativo	159
•Ámbito residencial	160
•Nuevos empleos remunerados en los últimos 12 meses	160
•Salario medio por hora	160
•Apoyo recibido	161
•Profesionales	161
•Formación sobre discapacidad	162
•Formación sobre Empleo con Apoyo	162
•Formación continua	162
•Salario medio por hora de los profesionales	163
•Fuentes de financiación	164

RESUMEN

El desarrollo del “Estudio comparativo sobre la situación del Empleo con Apoyo (ECA) en Europa” es el producto de la colaboración establecida entre el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca (España), el Welsh Centre for Learning Disabilities (WCLD) de la Universidad de Cardiff (Gales), y la Unión Europea de Empleo con Apoyo (EUSE) contándose con el apoyo de la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE). Para el desarrollo del estudio se configuró un equipo de trabajo formado por: Borja Jordán de Urríes Vega (INICO - EUSE), como Coordinador, Stephen Beyer (WCLD) y Miguel Ángel Verdugo Alonso (INICO). El propósito del estudio fue el de realizar un estudio cuantitativo descriptivo sobre la situación del Empleo con Apoyo en Europa, recogiendo datos mediante un cuestionario diseñado a tal efecto, y traducido a 7 idiomas, que se cumplimentaba a través de Internet. Este cuestionario recogía información sobre los programas de Empleo con Apoyo con relación a diferentes aspectos: Transición/Conversión, Usuarios, Profesionales, y Recursos Económicos y Costes. Las principales conclusiones del estudio nos muestran que la financiación del empleo con apoyo es más difícil que la de otro tipo de servicios. Apreciamos también que el apoyo a medio plazo y continuado no se proporcionan normalmente. Por otro lado, la evaluación de la calidad no se desarrolla con claridad y la investigación colaborativa es escasa. Se constata que el ECA se aplica en diferentes colectivos aunque las mujeres y las minorías étnicas están poco representadas. Finalmente, el salario medio parece bajo y muy diferente entre países y los profesionales necesitan entrenamiento y actualización.

RESUM

El desenvolupament del “Estudi comparatiu sobre la situació del Treball amb suport (ECA) a Europa” és el producte de la col·laboració establerta entre l’Institut Universitari d’Integració a la Comunitat (INICO) de la Universitat de Salamanca (Espanya), el Welsh Centre for Learning Disabilities (WCLD) from Cardiff University i la Unió Europea de Treball amb Suport (EUSE), comptant amb el suport de l’Associació Espanyola de Treball amb Suport (AESE). Pel desenvolupament de l’estudi es va configurar un equip de treball format per : Borja Jordán de Urries Vega (INICO-EUSE), com a Coordinador, Stephen Beber (WCLD) i Miguel Ángel Verdugo (INICO). El propòsit de l’estudi va ser el de realitzar un estudi quantitatiu descriptiu sobre la situació del Treball amb Suport a Europa, recollint dades mitjançant un qüestionari dissenyat per aquest cas, i traduït a 7 idiomes, que es complimentava a través d’internet. Aquest qüestionari recollia informació sobre els programes de Treball amb Suport en relació a diferents aspectes: Transició/Conversió, Usuaris, Professionals, i Recursos Econòmics i Costos. Les principals conclusions de l’estudi ens postren que el finançament del treball amb suport és més difícil que el d’altres tipus de serveis. Apreciem també que el suport a mig termini i continuat no es proporcionen normalment. Per altra banda, l’avaluació de la qualitat no es desenvolupa amb claredat i la investigació col·laborativa és poca. Es constata que l’ECA s’aplica a diferents col·lectius, encara que les dones i les minories ètniques estan poc representades. Finalment, el salari mitjà sembla baix i molt diferent entre països, i els professionals necessiten entrenament i actualització.

ABSTRACT

"A comparative study of the situation of Supported Employment (SE) in Europe" is the product of collaboration between the Community Integration Institute of the University of Salamanca (INICO), the Welsh Centre for Learning Disabilities (WCLD) from Cardiff University and the European Union of Supported Employment (EUSE) with the support of the Spanish Association of Supported Employment (AESE). In order to meet these ends the following working team was formed: Borja Jordan de Urries Vega (INICO-EUSE), as coordinator, Stephen Beyer (WCLD), Miguel Ángel Verdugo Alonzo (INICO). The purpose of the study was to carry out a descriptive quantitative study of the situation of SE in Europe, collecting data by means of specially designed survey translated into 7 languages and fulfilled through internet. This survey set out to gather information about SE programs in relation to the following: transition to/conversion of, users, professional staff, and economic resources and costs. The main conclusions of the study show that SE funding is more difficult than for other type of services. We can see too that middle term and continuous support is not usually provided. On the other hand, quality evaluation is not clearly developed and collaborative research is uncommon. Data shows that SE is applied to different collectives although females and ethnic minorities are under-represented. Finally, mean hourly wage seems to be low and very different between countries and professionals need training and updating.

MARCO Y PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO

INTRODUCCIÓN

El Empleo con Apoyo (ECA) en Europa, como afirma la European Union of Supported Employment (EUSE) (Evans et al. 2005), ha experimentado un rápido crecimiento en toda Europa. La EUSE plantea que existen diferentes factores que afectan a las realidades nacionales del Empleo con Apoyo y que hacen que la metodología se aplique con variaciones fruto de estos factores, entre los que señalan:

- Falta de reconocimiento y aceptación de un enfoque de la discapacidad basado en los derechos.
- Ausencia de un marco de políticas de Empleo con Apoyo a nivel nacional.
- Falta de fondos dedicados al apoyo de una política para el Empleo con Apoyo.
- Sistemas de Bienestar demasiado rígidos que actúan para desincentivar a las personas que buscan de empleo.
- Prioridades y necesidades políticas, sociales y económicas que pueden operar en un país determinado.
- Percepciones generalizadas sobre la discapacidad en un país determinado.
- Accesibilidad al mercado de trabajo convencional y niveles de desempleo.
- Falta de liderazgo o de una estrategia nacional en relación al establecimiento del Empleo con Apoyo.

Sin embargo, no disponemos de información fiable que aporte datos, obtenidos mediante investigación, de esa realidad variada a lo largo de Europa. En general, se carece, o se desconocen por falta de difusión adecuada, de estudios que analicen la situación del ECA en los diferentes países europeos. Esta carencia se replica a nivel global, no habiéndose desarrollado ningún estudio que proporcionase una perspectiva general y comparativa del ECA en Europa. Solo recientemente, desde una perspectiva cualitativa se han conocido datos sobre el desarrollo del Empleo con Apoyo en Europa proporcionados en el estudio realizado por Spjelkavik y Evans (2007), que si bien aporta reflexiones interesantes, adolece, como reconocen sus autores, de una sistematización que permita extrapolar conclusiones a las diferentes realidades nacionales con un mínimo de garantías. De ahí la necesidad perentoria de llevar a cabo el presente trabajo como una primera tentativa de conocimiento de la situación Europea en términos cuantitativos.

Sin embargo, algunos estudios de análisis de las realidades nacionales se han llevado a cabo. El equipo investigador que ha desarrollado el presente trabajo, acumula experiencias de análisis de la realidad del ECA en sus respectivos países.

En España, puede afirmarse que existe una línea de seguimiento periódico del Empleo con Apoyo mediante varios trabajos llevados a cabo desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca (Verdugo, Jordán de Urríes, Bellver y Martínez, 1998; Verdugo, Jordán de Urríes y Bellver, 1998; Verdugo y Jordán de Urríes, 2001; Jordán de Urríes y Verdugo, 2003; Jordán de Urríes, Verdugo y Vicent 2005) con cuatro estudios desarrollados desde 1995, cuyo objeto ha sido el análisis cuantitativo de las iniciativas de Empleo con Apoyo desarrolladas en España, y que han sido el germen

para plantearse el salto a un estudio a nivel europeo como el presentado en este documento.

En el Reino Unido, el WCLD ha estado implicado en varios estudios sobre empleo con apoyo en los últimos años. Se desarrolló un estudio nacional del ECA llevado a cabo durante 1995/6, y varias evaluaciones subsecuentes de servicios individuales (Beyer, Goodere and Kilsby, 1996; Beyer, 2001), y varios estudios analizando el Workstep Programme (y sus predecesores) que han cubierto varios servicios que proporcionaban empleo en la comunidad para personas con discapacidad (Beyer et al., 2003; Thornton et al., 2004). También se desarrollaron estudios en Escocia (Hunter and Ridley, 2007; Ridley et al., 2005). De cualquier forma, aunque algunas asociaciones nacionales de ECA en el Reino Unido han desarrollado estudios internos entre sus miembros, no existe actualmente ningún registro de datos comunes como el aquí manejado.

Desde estas experiencias, y ante la necesidad constatada de estudios que aporten conocimiento sobre la realidad europea, se ha planteado el desarrollo de una investigación con los objetivos y características que a continuación se exponen.

OBJETIVOS DEL ESTUDIO Y EQUIPO INVESTIGADOR

El desarrollo del “Estudio comparativo sobre la situación del Empleo con Apoyo en Europa” es el producto de la colaboración establecida entre el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca (España), el Welsh Centre for Learning Disabilities (WCLD) de la Universidad de Cardiff (Gales), y la Unión Europea de Empleo con Apoyo (EUSE).

El propósito del estudio fue el de realizar un estudio cuantitativo descriptivo sobre la situación del Empleo con Apoyo en Europa recogiendo datos mediante un cuestionario diseñado a tal efecto. Este cuestionario debía recoger información sobre los programas de Empleo con Apoyo con relación a diferentes aspectos: Transición/Conversión, Usuarios, Profesionales, y Recursos Económicos y Costes.

Para alcanzar este propósito se determinaron una serie de objetivos de estudio:

1. Analizar la situación de las organizaciones que proporcionan servicios de Empleo con Apoyo respecto a la transición/conversión de los servicios de empleo segregados a los servicios de empleo integrados en la comunidad. Para ello se analiza la disponibilidad en la organización de diferentes servicios, la estabilidad de la financiación de los mismos, la voluntad de preservar la existencia de los servicios de empleo integrado en la comunidad frente a los servicios de empleo segregados.
2. Analizar distribución de la población por discapacidades, que ha obtenido y que mantiene en actualidad, un empleo a través de servicios de Empleo con Apoyo. Para ello se obtienen datos poblacionales por tipos de discapacidad generales, tramos de edad, sexo, porcentaje de minusvalía y ámbito residencial.
3. Analizar los contratos realizados anualmente por los servicios, así como la naturaleza de los mismos, es decir, fijos o eventuales.
4. Analizar la necesidad de apoyo de la población que se encuentra en este tipo de programas.

5. Analizar el salario bruto mensual medio de las personas que se encuentran trabajando gracias al Empleo con Apoyo.
6. Estimar el número de profesionales que se encuentra trabajando en estos programas en diferentes tareas, así como el salario bruto mensual medio de estos.
7. Analizar las fuentes de financiación de los programas de Empleo con Apoyo, con porcentajes de incidencia. Se analiza también el total presupuestario utilizado por estos programas en el año en curso así como la estimación de gastos para los próximos dos años.

Para la consecución de estos objetivos se configuro un equipo de trabajo formado por:

- Borja Jordán de Urríes Vega (INICO - EUSE), como Coordinador.
- Stephen Beyer (WCLD).
- Miguel Ángel Verdugo Alonso (INICO).

El desarrollo de las herramientas necesarias para el estudio en la recopilación de datos a través de Internet fue realizado por personal del INICO:

- Natalia Martín Martín (Responsable informático)
- Dámaso Velázquez Álvarez (Apoyo informático)

Para la estructuración del estudio y su desarrollo práctico dentro de las organizaciones nacionales de Empleo con Apoyo miembros de la EUSE, y adaptación de materiales se contó con el apoyo de diferentes miembros de la EUSE:

- Robert Elston (Inglaterra)
- Pauliina Lampinen (Finlandia)
- Alena Schlejelova (República Checa)
- Augusto Sousa (Portugal)
- Fabrizio Fea (Italia)
- Ad Weise (Holanda)
- Monica Wilson (Irlanda del Norte)
- Mike Evans (Noruega)
- Bengt Eklund (Suecia)
- Simone Schueller (Alemania)
- Annerieke Diepeveen (Grecia)

PROCEDIMIENTO Y PARTICIPANTES

El procedimiento desarrollado en este estudio fue el de una estrategia de recogida de datos de tipo cuantitativo para un análisis de tipo porcentual referidos a servicios de Empleo con Apoyo desarrollados por organizaciones miembros de las diferentes Asociaciones Nacionales de Empleo con Apoyo que integran la Unión Europea de Empleo con Apoyo. El desarrollo de la investigación se ha prolongado a lo largo de un año y medio en el proceso que a continuación se describe:

- FEBRERO 2006: Presentación de una propuesta al Comité Ejecutivo de la EUSE.
- JUNIO 2006: Sesión de trabajo en la reunión del Comité de la EUSE en Lisboa (Portugal).
- JULIO 2006: Sesión de trabajo INICO – WCLD – EUSE en Cardiff (Gales).
- OCTUBRE A DICIEMBRE 2006: Aplicación de cuestionarios.
- NOVIEMBRE 2006: Sesión de trabajo en la reunión del Comité de la EUSE en Belfast (Irlanda del Norte).
- ENERO A MARZO 2007: Análisis de datos y realización de informe preliminar.
- ABRIL 2007: Sesión de trabajo en la reunión del Comité de la EUSE en Salamanca (España).
- JUNIO 2007: Presentación en la EUSE Conference (Belfast 2007).
- AGOSTO 2007: Redacción del Informe Final.

El procedimiento concreto por el que se desarrolló el presente estudio, coordinado desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, pero estableciendo un consenso con el Welsh Centre for Learning Disabilities y la European Union of Supported Employment, ha conestado de los siguientes pasos:

1. Determinación del objetivo del estudio, realizada por el INICO en conexión con el WCLD y las EUSE.
2. Definición de la herramienta a utilizar (Cuestionario DSE, Data of Supported Employment), realizada por el INICO en conexión con el WCLD y las EUSE. El DSE utilizado es una versión mejorada del cuestionario utilizado en los diferentes estudios realizados en España para el seguimiento cuantitativo del ECA (Verdugo, Jordán de Urríes, Bellver y Martínez, 1998; Verdugo, Jordán de Urríes y Bellver, 1998; Verdugo y Jordán de Urríes, 2001; Jordán de Urríes y Verdugo, 2003; Jordán de Urríes, Verdugo y Vicent 2005). El DSE se presenta en el siguiente apartado.
3. Definición de manera consensuada de los diferentes conceptos que aparecen en el cuestionario para aclarar, en lo posible, cada una de las cuestiones y evitar las interpretaciones diferentes en cada país participante. Para ello se confeccionó por el WCLD en conexión con el INICO y la EUSE, un documento con definiciones que puede verse en los anexos de este trabajo.
4. Definición del procedimiento de aplicación, realizada por el INICO en conexión con el WCLD y las EUSE. Para facilitar el desarrollo del estudio se estableció que fuese a través de Internet, configurándose una aplicación electrónica de acceso a través de la web mediante claves personalizadas que posibilitaba completar el cuestionario en una o varias sesiones de trabajo ya que los datos se almacenaban en una base de datos creada al efecto. De esta manera, cada vez que una organización accedía al sitio web con su clave personalizada, la aplicación les mostraba el cuestionario con los datos que hubieran introducido hasta ese momento, posibilitándoles cambiarlos o completarlos.
5. Definición de la muestra del estudio, que a priori estaría compuesta por todas las organizaciones miembros de las diferentes asociaciones nacionales que configuran la EUSE. Realizada por el INICO en conexión con la EUSE y el WCLD.
6. Traducción del cuestionario DSE y el documento de definiciones a todos los idiomas posibles de los utilizados en los diferentes países miembros de la EUSE. Realizada

por la EUSE en conexión con el INICO y el WCLD. Finalmente, fue posible disponer del cuestionario DSE y del documento de definiciones en 7 idiomas: Inglés, Español, Finlandés, Portugués, Italiano, Holandés y Checo. Esto dejaba un abanico de amplio de posibles participantes, ya que la versión inglesa abría la puerta al estudio a las diferentes naciones del Reino Unido además de la República de Irlanda, y a otros posibles participantes europeos que no dispusiesen del cuestionario en su propio idioma.

7. Desarrollo de las diferentes versiones del cuestionario en los diferentes idiomas dentro de la aplicación electrónica de la página web. Realizada por el INICO en conexión con el WCLD y la EUSE.
8. Difusión del inicio del estudio mediante correo electrónico, realizada por la EUSE en conexión con el INICO y el WCLD, de manera que la EUSE diseminó la información a cada uno de sus miembros en los diferentes países, y estos, la diseminaron a su vez a cada una de las organizaciones que los integraban. Esta difusión se desarrollo con varios recordatorios durante el periodo de recogida de datos.
9. Recogida de datos con el procedimiento electrónico ya descrito, realizada por el INICO en conexión con el WCLD.
10. Procesado y análisis de los datos, realizado desde el INICO en conexión con el WCLD.
11. Redacción de un informe de investigación, realizado desde el INICO en conexión con el WCLD, traducción del mismo al inglés realizada por el WCLD en conexión con el INICO.

La muestra real de participantes del estudio quedó configurada por 184 organizaciones pertenecientes a 10 países europeos diferentes. Si bien la muestra es inferior a la esperada por el equipo investigador, como resultado a nuestro juicio de una insuficiente difusión y bajo nivel de implicación de varias de las asociaciones nacionales que configuran la EUSE, sí que consideramos que es lo suficiente nutrida como para poder plantear resultados y conclusiones que sirvan para realizar un dibujo aproximado de la realidad cuantitativa del Empleo con Apoyo en buena parte de Europa.

EL CUESTIONARIO “DSE” DE DATOS DE EMPLEO CON APOYO

El cuestionario DSE es, como ya hemos indicado previamente, una evolución mejorada de una herramienta diseñada y ya utilizada en el INICO en estudios previos (Verdugo, Jordán de Urries, Bellver y Martínez, 1998; Verdugo, Jordán de Urries y Bellver, 1998; Verdugo y Jordán de Urries, 2001; Jordán de Urries y Verdugo, 2003; Jordán de Urries, Verdugo y Vicent 2005).

El DSE se compone de 36 ítems divididos en 6 secciones:

- A. Identificación, con 11 ítems que recogían datos de filiación del programa.
- B. Transición / Calidad, con 8 ítems que recogían datos sobre la situación del ECA en las organizaciones y su comparación con otros servicios dentro de la misma organización, y el desarrollo y evaluación de la calidad.
- C. Usuarios, con 9 ítems que recogían datos sobre el perfil de usuarios de los servicios de ECA y sus trabajos.
- D. Profesionales, con 5 ítems que recogían información sobre el perfil de los profesionales de los servicios de ECA.

- E. Financiación y costes, con 3 ítems sobre las fuentes de financiación y los costes de los servicios de ECA.
- F. Datos adicionales, abierta a cualquier dato añadido que se desease proporcionar.

Su versión electrónica es de fácil utilización por parte de los participantes, ya que ofrece opciones de repuesta estructuradas y limitadas, tratando de evitar los errores, y ofreciendo posibilidades en función de las necesidades del participante. Puede verse una versión completa del cuestionario en sus versiones en Español e Inglés en los anexos de este documento.

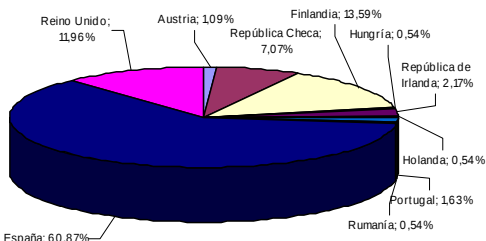
DATOS DE LA SITUACIÓN DEL EMPLEO CON APOYO EN EUROPA

TRANSICIÓN CALIDAD

El objetivo inicial del estudio, tal y como se ha descrito anteriormente, era poder recopilar datos suficientes de al menos 8 países europeos (ya que la versión en inglés era igualmente válida para Reino Unido y la República de Irlanda) para poder describir la situación global europea y establecer comparaciones entre los diferentes países. Los datos recabados corresponden a 184 participantes en toda Europa, cantidad que si bien fue sensiblemente menor a las expectativas iniciales del equipo investigador, permitió sin embargo realizar un análisis con la seriedad y profundidad suficientes para poder establecer conclusiones a nivel Europeo. Sin embargo, la escasa o nula participación en varios de los países inicialmente incluidos en el estudio (Italia 0 participantes, Holanda 1 participante, Portugal 3 participantes, Irlanda 4 participantes) obligó al equipo investigador a tomar la decisión de reagrupar datos para el análisis y para poder establecer comparaciones entre grupos lo suficientemente grandes. Por ello, la reagrupación estableció finalmente cuatro grupos. El más amplio de todos el de España con 112 participantes, seguido del de Finlandia con 25 participantes y el de Reino Unido con 22. El resto de países encabezado por República Checa con 13 participantes, configuró un último grupo de 25 entidades que se denominó Resto de Europa.

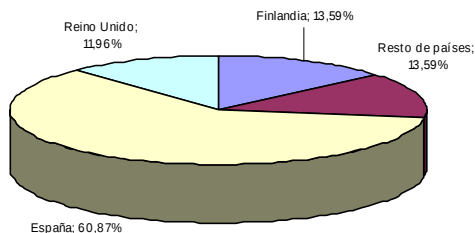
PAÍS	Total	%
Austria	2	1,09%
República Checa	13	7,07%
Finlandia	25	13,59%
Hungría	1	0,54%
República de Irlanda	4	2,17%
Holanda	1	0,54%
Portugal	3	1,63%
Rumanía	1	0,54%
España	112	60,87%
Reino Unido	22	11,96%
Total general	184	100,00%

🌐 Participantes por país



Participantes por país recodificado

PAÍS R	Total	%
Finlandia	25	13,59%
Resto de países	25	13,59%
España	112	60,87%
Reino Unido	22	11,96%
Total general	184	100,00%

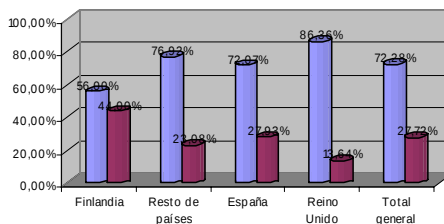


El primer apartado del cuestionario DSE/DEA se centraba en dos aspectos fundamentales en el desarrollo de las organizaciones promotoras de servicios de Empleo con Apoyo. Uno la transición, entendida como el cambio que las organizaciones desarrollan para promover de manera prioritaria, o al menos de igualdad de condiciones, los servicios en la comunidad de carácter integrador frente a los servicios congregados de carácter segregador. Este aspecto englobaría también la mayor o menor amplitud de opciones de apoyo disponibles en la organización en relación con el servicio de Empleo con Apoyo. El segundo, la aplicación y evaluación de criterios de calidad a los servicios desarrollados, e igualmente la implicación de la organización en el desarrollo, perfeccionamiento y fundamentación del modelo de Empleo con Apoyo mediante la investigación propia o en colaboración con entidades especializadas.

De esta manera, la primera cuestión objeto de análisis fue el conjunto de servicios disponibles en la organización, y su disponibilidad real de financiación para los siguientes doce meses, que permitiría asegurar una cierta estabilidad del servicio concreto a medio plazo. El primer servicio objeto de análisis fue los Centros de día. En la mayoría de las organizaciones participantes no se dispone de este servicio (72,28%) acentuándose este rasgo principalmente en el Reino Unido (86,36%) si bien en Finlandia parecen desarrollarse en mayor medida (44,00%). La financiación para los siguientes doce meses de los Centros de día aparece asegurada en la mayoría de los casos (88,24%), especialmente en el Reino Unido (100%), siendo Finlandia el país en el que el porcentaje es más bajo llegando sólo al 72,73% de entidades que, disponiendo de centros de día, afirman tener asegurada la financiación de los mismos al menos para los siguientes doce meses.

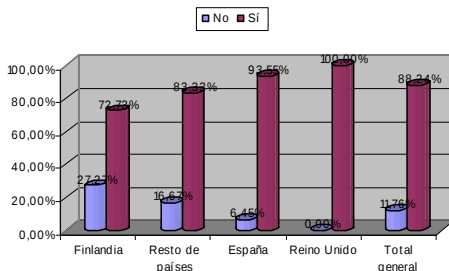
Centro de día

CENTRO DÍA	No	Sí	%
Finlandia	56,00%	44,00%	100,00%
Resto	76,92%	23,08%	100,00%
España	72,07%	27,93%	100,00%
R. Unido	86,36%	13,64%	100,00%
Total	72,28%	27,72%	100,00%



Centro de día / Dinero disponible 12 meses

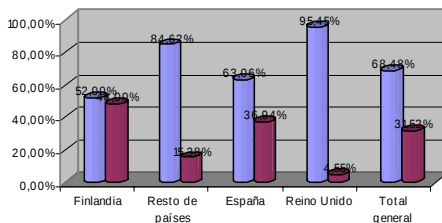
CENTRO DÍA / DINERO 12M	No	Sí	%
Finlandia	27,27%	72,73%	100,00%
Resto	16,67%	83,33%	100,00%
España	6,45%	93,55%	100,00%
R. Unido	0,00%	100,00%	100,00%
Total	11,76%	88,24%	100,00%



Respecto a los Centros Ocupacionales, la mayoría de las organizaciones participantes manifiestan no disponer de este tipo de servicios (68,48%), especialmente en el Reino Unido donde no existe en el 95,45% de los casos. Sin embargo, las organizaciones finlandesas declararon disponer de Centros Ocupacionales en el 48,00% de los casos y en las españolas en el 36,94%. Por lo que respecta a la financiación, de aquellas organizaciones que disponen de este servicio el 87,93% de las mismas dispone de financiación asegurada para los próximos doce meses prácticamente en todos los casos (Reino Unido y Resto de países en el 100% y España en un 92,68% de casos), pero en Finlandia solamente disponen de esta financiación asegurada el 66,67% de participantes.

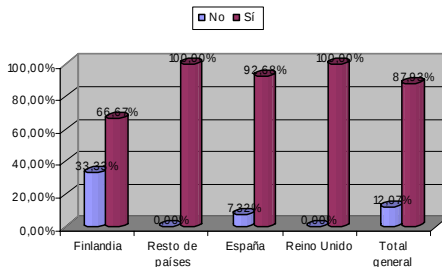
Centro Ocupacional

OCUPACIONAL	No	Sí	%
Finlandia	52,00%	48,00%	100,00%
Resto	84,62%	15,38%	100,00%
España	63,06%	36,94%	100,00%
R. Unido	95,45%	4,55%	100,00%
Total	68,48%	31,52%	100,00%



Centro Ocupacional / Dinero disponible 12 meses

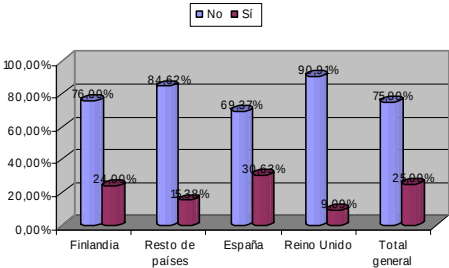
OCUPACIONAL / DINERO 12M	No	Sí	%
Finlandia	33,33%	66,67%	100,00%
Resto	0,00%	100,00%	100,00%
España	7,32%	92,68%	100,00%
R. Unido	0,00%	100,00%	100,00%
Total	12,07%	87,93%	100,00%



En lo que se refiere a los Centros Especiales de Empleo, la mayoría de las organizaciones participantes no disponen de estos centros (75,00%), especialmente en el Reino Unido, donde carecen de este tipo de centro el 90,91% de las organizaciones participantes, siendo España donde la disponibilidad de Centros Especiales de Empleo alcanza el porcentaje más alto llegando al 30,63% de los participantes. Respecto a la financiación de estos servicios para los próximos doce meses, el 84,78% de las organizaciones participantes disponen de ella, especialmente en el grupo de resto de Europa donde ocurre en el 100% de los casos, mientras que en Reino Unido o Finlandia solo es así en el 50,00% de los casos.

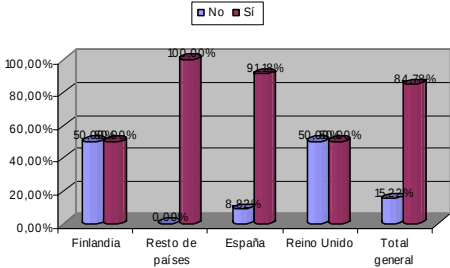
 Centro Especial de Empleo

CEE	No	Sí	%
Finlandia	76,00%	24,00%	100,00%
Resto	84,62%	15,38%	100,00%
España	69,37%	30,63%	100,00%
R. Unido	90,91%	9,09%	100,00%
Total	75,00%	25,00%	100,00%



 Centro Especial de Empleo / Dinero disponible 12 meses

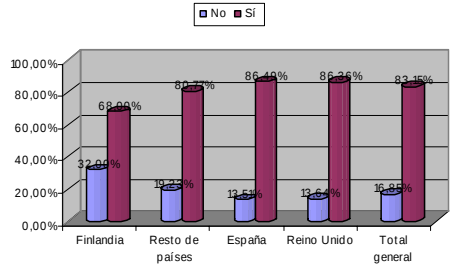
CEE / DINERO 12M	No	Sí	%
Finlandia	50,00%	50,00%	100,00%
Resto	0,00%	100,00%	100,00%
España	8,82%	91,18%	100,00%
R. Unido	50,00%	50,00%	100,00%
Total	15,22%	84,78%	100,00%



Respecto al Empleo con Apoyo, lógicamente es el servicio que más organizaciones participantes declaran desarrollar (83,15%), sin embargo, el 16,85% de las mismas no disponen de este servicio. Probablemente esto se debe a que hay organizaciones que desarrollan acciones aisladas de Empleo con Apoyo integradas dentro de servicios genéricos de intermediación laboral, no específicamente dedicados al Empleo con Apoyo. Las cifras son bastante similares en los diferentes grupos excepto en Finlandia, donde el número de organizaciones que declaran disponer de este servicio es menor (68,00%). Por lo que respecta a la financiación para los próximos doce meses, curiosamente el Empleo con Apoyo es el servicio en que está menos asegurada ya que sólo el 64,74% de las organizaciones afirman disponer de ella, siendo el Reino Unido el país en el que aparece más asegurada (84,21% de las organizaciones que disponen de ella), y el grupo de resto de Europa donde aparece más carencia ya que sólo se asegura en el 57,14% de los casos.

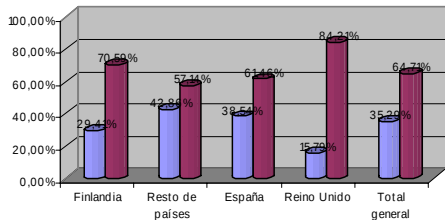
Empleo con Apoyo

ECA	No	Sí	%
Finlandia	32,00%	68,00%	100,00%
Resto	19,23%	80,77%	100,00%
España	13,51%	86,49%	100,00%
R. Unido	13,64%	86,36%	100,00%
Total	16,85%	83,15%	100,00%



Empleo con Apoyo / Dinero disponible 12 meses

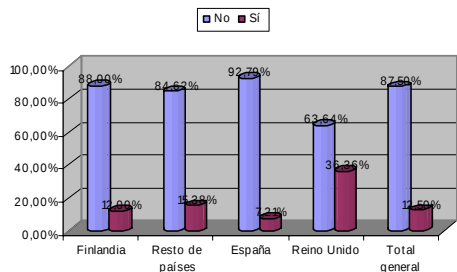
ECA / DINERO 12M	No	Sí	%
Finlandia	29,41%	70,59%	100,00%
Resto	42,86%	57,14%	100,00%
España	38,54%	61,46%	100,00%
R. Unido	15,79%	84,21%	100,00%
Total	35,29%	64,71%	100,00%



Las Empresas Sociales tienen en general poca presencia en las organizaciones participantes en este estudio, ya que solamente el 12,50% declara disponer de ellas. Esta presencia es sensiblemente mayor en el Reino Unido (36,36%) y es España dónde menos incidencia encontramos (7,21%). La financiación asegurada para los próximos doce meses de estos servicios alcanza al 69,57%% de las organizaciones, con cifras bastante similares en todos los casos, destacándose ligeramente Reino Unido y resto de países donde se alcanza el 75,00%.

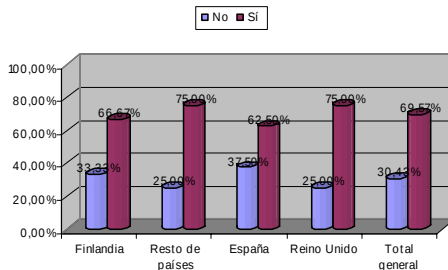
Empresa Social

EMPRESA SOCIAL	No	Sí	%
Finlandia	88,00%	12,00%	100,00%
Resto	84,62%	15,38%	100,00%
España	92,79%	7,21%	100,00%
R. Unido	63,64%	36,36%	100,00%
Total	87,50%	12,50%	100,00%



Empresa Social / Dinero disponible 12 meses

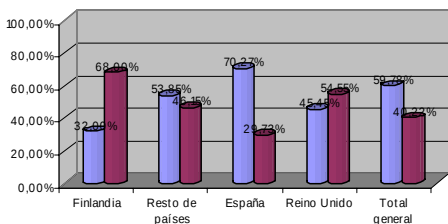
EMPRESA SOCIAL / DINERO 12M	No	Sí	%
Finlandia	33,33%	66,67%	100,00%
Resto	25,00%	75,00%	100,00%
España	37,50%	62,50%	100,00%
R. Unido	25,00%	75,00%	100,00%
Total	30,43%	69,57%	100,00%



Los servicios de formación laboral se encuentran disponibles en el 40,22% de las organizaciones participantes en el estudio, aunque este porcentaje es superado en casi todos los grupos, especialmente en Finlandia donde se dispone de este servicio en el 68,00% de los casos, pero no así en España, donde únicamente el 29,72% dispone del mismo. La financiación para los siguientes doce meses aparece asegurada para el 72,97% de los participantes, especialmente en el Reino Unido dónde alcanza al 91,67% de las organizaciones que disponen de este servicio, mostrándose el porcentaje más bajo en el grupo de resto de países europeos que solo llega al 46,15%.

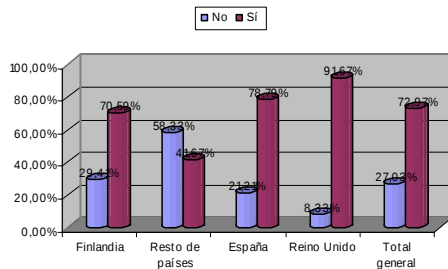
Formación laboral

FORMACIÓN LABORAL	No	Sí	%
Finlandia	32,00%	68,00%	100,00%
Resto	53,85%	46,15%	100,00%
España	70,27%	29,73%	100,00%
R. Unido	45,45%	54,55%	100,00%
Total	59,78%	40,22%	100,00%



Formación laboral / Dinero disponible 12 meses

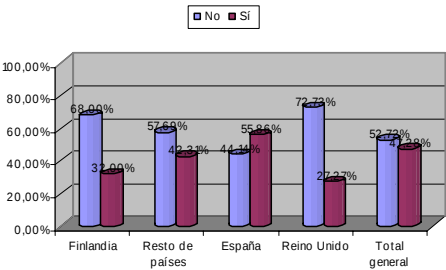
FORMACIÓN LABORAL / DINERO 12M	No	Sí	%
Finlandia	29,41%	70,59%	100,00%
Resto	58,33%	41,67%	100,00%
España	21,21%	78,79%	100,00%
R. Unido	8,33%	91,67%	100,00%
Total	27,03%	72,97%	100,00%



Aparte de los servicios hasta aquí mencionados, las organizaciones participantes disponen de otros servicios añadidos en el 47,28% de los casos, especialmente en España donde se alcanza el 55,86%, siendo Reino Unido el país con menos incidencia (27,27%). La financiación de estos otros servicios se asegura en los próximos doce meses para el 75,86% de las organizaciones que los desarrollan, alcanzando el 100% en el Reino Unido y sólo el 50,00% en Finlandia.

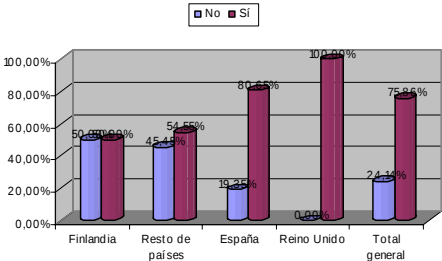
 Otros servicios

OTROS SERVICIOS	No	Sí	%
Finlandia	68,00%	32,00%	100,00%
Resto	57,69%	42,31%	100,00%
España	44,14%	55,86%	100,00%
R. Unido	72,73%	27,27%	100,00%
Total	52,72%	47,28%	100,00%



 Otros servicios / Dinero disponible 12 meses

OTROS SERVICIOS. / DINERO 12M	No	Sí	%
Finlandia	50,00%	50,00%	100,00%
Resto	45,45%	54,55%	100,00%
España	19,35%	80,65%	100,00%
R. Unido	0,00%	100,00%	100,00%
Total	24,14%	75,86%	100,00%

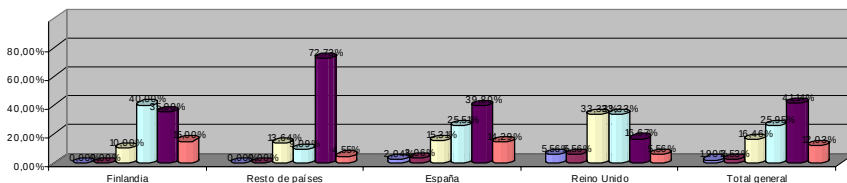


Podemos recapitular por tanto, tomando una visión global de la presencia de servicios en las organizaciones participantes y la estabilidad de su financiación para los próximos doce meses. Vemos pues que el Empleo con Apoyo convive con una variedad de servicios que se desarrollan de forma paralela en porcentajes entre el 12,50% y el 47,28 de las organizaciones participantes en el estudio. Sin embargo, respecto a la disponibilidad de financiación estable para los próximos doce meses, muchas de las organizaciones que disponen de estos servicios disponen de financiación para los mismos (entre el 69,57% y el 88,24% de los casos) frente a la manifiesta desventaja del Empleo con Apoyo, para el que solamente aparece una financiación asegurada a doce meses en el 64,71% de los casos.

El desarrollo de iniciativas de Empleo con Apoyo muestra un continuo crecimiento en Europa ya que progresivamente se han puesto en marcha más programas, especialmente en los últimos años, en los que un 41,14% de los mismos nacen entre el 2001 y el 2005, puesto que el periodo posterior a 2005 no es comparable por su escasa amplitud. Este patrón de desarrollo se replica prácticamente en España. Sin embargo, el número de iniciativas puestas en marcha en el resto de países europeos es mucho mayor entre 2001 y 2005 (72,73%), mientras que el desarrollo más amplio en Finlandia y Reino Unido tuvo lugar 1996 y 2000.

Año de comienzo del Empleo con Apoyo

AÑO ECA. antes de 1985 de 1986 a 1990 de 1991 a 1995 de 1996 a 2000 de 2001 a 2005 desde 2006 %

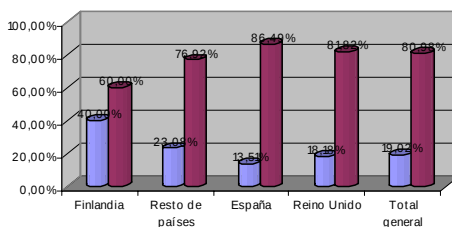


Otra de las cuestiones que hemos analizado con especial interés ha sido las acciones desarrolladas desde el programa de Empleo con Apoyo. Siendo consciente de que la población atendida en este tipo de programas suele manifestar necesidades de apoyo en diferentes aspectos, los servicios de Empleo con Apoyo deben ofrecer un amplio espectro de recursos para afrontar esas necesidades. El abanico de acciones sobre los que se preguntó a las organizaciones abarcaba: perfil profesional, plan personalizado, búsqueda de empleo, evaluación de puestos, pruebas de empleo, entrenamiento previo, entrenamiento en el lugar de trabajo, apoyo de 1 a 3 meses, apoyo de 1 a 12 meses, apoyo continuado, apoyo fuera del empleo, apoyo para el ocio, apoyo para vida independiente, otros servicios.

Perfil profesional

■ No ■ Sí

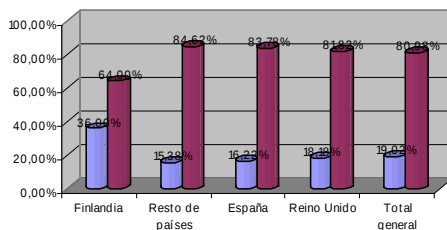
PERFIL PROF.	No	Sí	%
Finlandia	40,00%	60,00%	100,00%
Resto	23,08%	76,92%	100,00%
España	13,51%	86,49%	100,00%
R. Unido	18,18%	81,82%	100,00%
Total	19,02%	80,98%	100,00%



Respecto al perfil profesional, es desarrollarlo porcentajes muy similares entre todos los países, solamente el 60,00% de las organizaciones ocurre en relación al desarrollo de un perfil profesional. En España, donde sólo el 64,00% declara llevarlo a cabo.

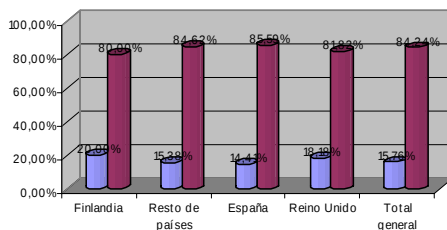
Plan personalizado

PLAN PERSONAL	No	Sí	%
Finlandia	36,00%	64,00%	100,00%
Resto	15,38%	84,62%	100,00%
España	16,22%	83,78%	100,00%
R. Unido	18,18%	81,82%	100,00%
Total	19,02%	80,98%	100,00%



Búsqueda de empleo

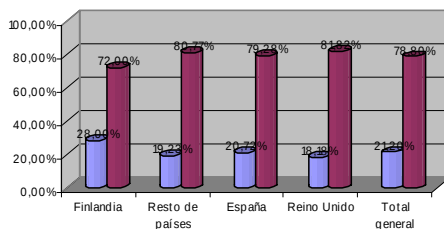
BÚSQUEDA EMPLEO	No	Sí	%
Finlandia	20,00%	80,00%	100,00%
Resto	15,38%	84,62%	100,00%
España	14,41%	85,59%	100,00%
R. Unido	18,18%	81,82%	100,00%
Total	15,76%	84,24%	100,00%



La búsqueda de empleo es una acción desarrollada por el 84,24% de las organizaciones en términos generales, alcanzándose porcentajes muy similares en cada grupo que oscilan entre el 85,59% de España y en 80,00% de Finlandia. De nuevo, los datos son bastante similares respecto a la evaluación de puestos de trabajo, realizada por el 78,80% de las organizaciones participantes y en proporciones muy similares en cada grupo, oscilando entre el 81,82% del Reino Unido y en 72,00% de Finlandia.

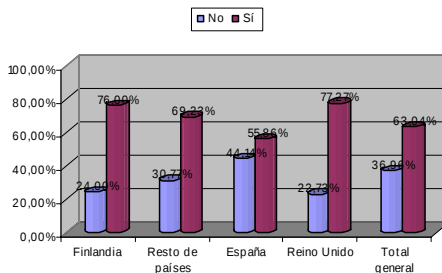
Evaluación de puestos

EVALUACIÓN PUESTOS	No	Sí	%
Finlandia	28,00%	72,00%	100,00%
Resto	19,23%	80,77%	100,00%
España	20,72%	79,28%	100,00%
R. Unido	18,18%	81,82%	100,00%
Total	21,20%	78,80%	100,00%



🌐 Pruebas de empleo

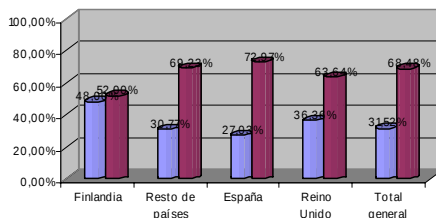
PRUEBAS DE EMPLEO	No	Sí	%
Finlandia	24,00%	76,00%	100,00%
Resto	30,77%	69,23%	100,00%
España	44,14%	55,86%	100,00%
R. Unido	22,73%	77,27%	100,00%
Total	36,96%	63,04%	100,00%



Las pruebas de empleo son desarrolladas por un menor porcentaje de organizaciones respecto a las acciones anteriores, ya que este tipo de actividad tiene lugar en el 63,04% de las organizaciones participantes con mayor variabilidad entre los grupos, que oscilan entre el 77,27% del Reino Unido y el 55,86% de España. El entrenamiento previo arroja cifras bastante parecidas, puesto que se desarrolla en el 68,48% de las organizaciones participantes en porcentajes que varían entre el 72,97% de España y el 52,00% de Finlandia.

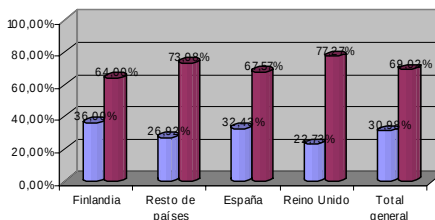
🌐 Entrenamiento previo

ENTREN. PREVIO	No	Sí	%
Finlandia	48,00%	52,00%	100,00%
Resto	30,77%	69,23%	100,00%
España	27,03%	72,97%	100,00%
R. Unido	36,36%	63,64%	100,00%
Total	31,52%	68,48%	100,00%



🌐 Entrenamiento en el puesto

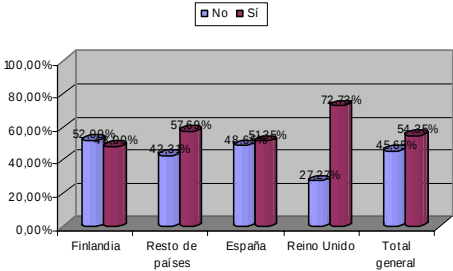
ENTREN. EN EL PUESTO	No	Sí	%
Finlandia	36,00%	64,00%	100,00%
Resto	26,92%	73,08%	100,00%
España	32,43%	67,57%	100,00%
R. Unido	22,73%	77,27%	100,00%
Total	30,98%	69,02%	100,00%



El entrenamiento en el puesto de trabajo es una actividad desarrollada por el 69,02% de las entidades participantes, despuntando a este respecto el Reino Unido, donde el 77,27 de las organizaciones participantes en el estudio declara llevarlo a cabo, y mostrando Finlandia el porcentaje más bajo (64,00%) de organizaciones que lo desarrollen. Paralelamente, sólo el 54,35% de los que han respondido afirman proporcionar apoyo a los trabajadores entre uno y tres meses, con oscilación entre el 72,73% de Reino Unido y el 48,00% de Finlandia.

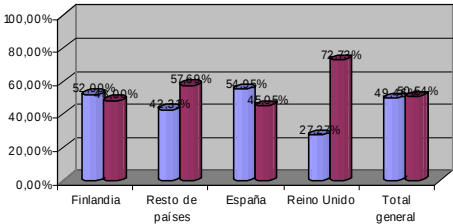
🌐 Apoyo 1-3 meses

APOYO 1-3 MESES	No	Sí	%
Finlandia	52,00%	48,00%	100,00%
Resto	42,31%	57,69%	100,00%
España	48,65%	51,35%	100,00%
R. Unido	27,27%	72,73%	100,00%
Total	45,65%	54,35%	100,00%



🌐 Apoyo 1-12 meses

APOYO 1-12 MESES	No	Sí	%
Finlandia	52,00%	48,00%	100,00%
Resto	42,31%	57,69%	100,00%
España	54,95%	45,05%	100,00%
R. Unido	27,27%	72,73%	100,00%
Total	49,46%	50,54%	100,00%



Al igual que señalábamos en el párrafo anterior, el apoyo proporcionado al trabajador entre uno y doce meses es proporcionado apenas por un 50,54% de las organizaciones participantes en el estudio, mostrando el porcentaje más alto Reino Unido (72,73%) y el más bajo España (45,05%). Siguiendo en esta línea, el apoyo continuado es proporcionado únicamente por el 56,52% de las entidades participantes en el estudio, alcanzando España el porcentaje más elevado (62,16%) y mostrando Finlandia el más reducido (32,00%).

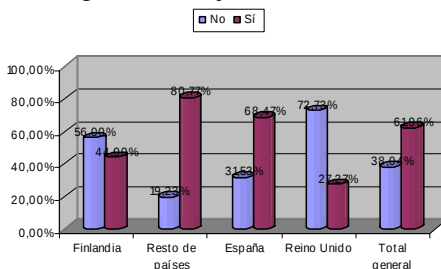


APOYO CONTINUADO	No	Sí	%
Finlandia	68,00%	32,00%	100,00%
Resto	38,46%	61,54%	100,00%
España	37,84%	62,16%	100,00%
R. Unido	50,00%	50,00%	100,00%
Total	43,48%	56,52%	100,00%

i l i i i l i i l
países general

Apoyo fuera del lugar de trabajo

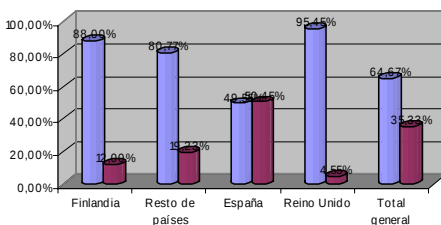
APOYO FUERA	No	Sí	%
Finlandia	56,00%	44,00%	100,00%
Resto	19,23%	80,77%	100,00%
España	31,53%	68,47%	100,00%
R. Unido	72,73%	27,27%	100,00%
Total	38,04%	61,96%	100,00%



El apoyo que necesitan los trabajadores participantes en este tipo de programas no suele limitarse al ámbito exclusivo del lugar de trabajo, por ello se preguntó también sobre la disponibilidad de apoyo fuera del lugar de trabajo, y el 61,96% de las organizaciones participantes declaran proporcionarlo aunque la variabilidad entre los grupos analizados es muy grande, ya que mientras que en el resto de países participantes se proporciona en el 80,77% de las ocasiones, en Reino Unido únicamente se hace en el 27,27% de las organizaciones que participan. Por otro lado, respecto al apoyo para el ocio, sólo el 35,33% de las organizaciones declara llevarlo a cabo, oscilando las respuestas entre un 50,45% de las organizaciones españolas y el 4,55% de las del Reino Unido.

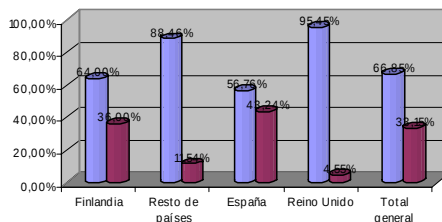
Apoyo para el ocio

APOYO OCIO	No	Sí	%
Finlandia	88,00%	12,00%	100,00%
Resto	80,77%	19,23%	100,00%
España	49,55%	50,45%	100,00%
R. Unido	95,45%	4,55%	100,00%
Total	64,67%	35,33%	100,00%



Apoyo para vida independiente

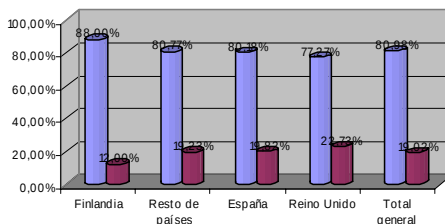
APOYO VIDA INDEPEN.	No	Sí	%
Finlandia	64,00%	36,00%	100,00%
Resto	88,46%	11,54%	100,00%
España	56,76%	43,24%	100,00%
R. Unido	95,45%	4,55%	100,00%
Total	66,85%	33,15%	100,00%



Por último, en lo que a servicios de apoyo se refiere, se preguntó por los servicios de apoyo para la vida independiente, proporcionados en el 33,15% de las organizaciones siendo España dónde se hace en mayor porcentaje (43,24%), frente a Reino Unido donde sólo el 4,55% de las organizaciones lo desarrolla. Respecto a otro tipo de servicios proporcionados a través de los programas de Empleo con Apoyo, sólo aparecen en un escaso 19,02% de las organizaciones que responden, en porcentajes muy similares entre los grupos en los que el máximo lo alcanza el Reino Unido con un 22,73% y el mínimo está en Finlandia con un 12,00%.

Otros servicios

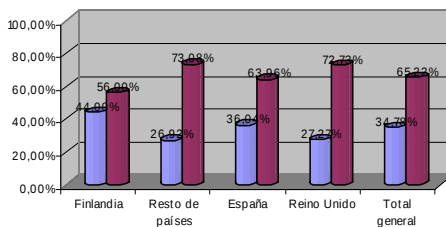
OTROS SERVICIOS	No	Sí	%
Finlandia	88,00%	12,00%	100,00%
Resto	80,77%	19,23%	100,00%
España	80,18%	19,82%	100,00%
R. Unido	77,27%	22,73%	100,00%
Total	80,98%	19,02%	100,00%



Realizando una visión de conjunto de la oferta de acciones ofertadas en los programas de Empleo con Apoyo por las organizaciones participantes en el estudio, nos llaman la atención varios aspectos. En primer lugar, que exista un porcentaje amplio de organizaciones que ni siquiera proporciona el paquete más “básico” de servicios con la realización de un perfil profesional plan personalizado, búsqueda de empleos, análisis de puestos y entrenamiento en el puesto ya que estos servicios son proporcionados por una proporción que oscila entre un 69,02% y un 84,24% de las organizaciones, quedando fuera un grupo amplio. Más preocupante se nos antoja que la escasa presencia de una reducida oferta de apoyo en el puesto de trabajo a corto, medio y largo plazo ya que solamente proveen este apoyo entre un 50,54% y un 56,52% de los participantes. Finalmente, invita también a la reflexión el hecho de que sólo se proporcione otros tipos de apoyo, a nuestro entender muy necesarios como ocio o vida independiente, en porcentajes minoritarios no superiores al 35,33% de los participantes.

Evaluación de la calidad

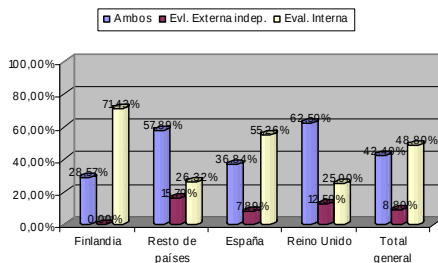
EVAL. CALIDAD	No	Sí	%
Finlandia	44,00%	56,00%	100,00%
Resto	26,92%	73,08%	100,00%
España	36,04%	63,96%	100,00%
R. Unido	27,27%	72,73%	100,00%
Total	34,78%	65,22%	100,00%



Un nuevo elemento analizado mediante este estudio fue el grado en que las organizaciones participantes desarrollaban evaluación de la calidad de los servicios de Empleo con Apoyo. Solamente el 65,22% de las organizaciones participantes declaran llevarla a cabo, en mayor porcentaje en el grupo de resto de países (73,08%) y en menor porcentaje en Finlandia (56,00%). No solamente interesaba conocer si se realizaba o no evaluación de la calidad, sino cómo se realizaba. Así, se preguntó si el procedimiento de evaluación era interno, externo o se utilizaban ambos. En términos generales, la mayoría de las organizaciones participantes (48,80%) utilizan solamente evaluación interna, como ocurre en Finlandia (71,43%) o España (55,26%), y en menor porcentaje (42,40%) ambos procedimientos (42,40). Sin embargo la utilización de ambos procedimientos conjuntamente es mayoritaria en Reino Unido (62,50%) o en el grupo de resto de países participantes (57,89%).

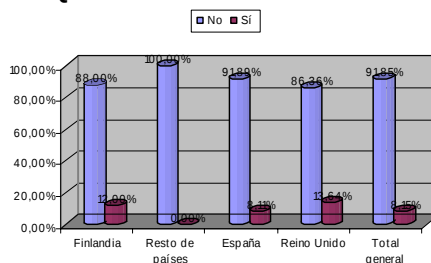
Tipo de evaluación

TIPO EVAL.	Ambos	Indep. Externa	Interna	%
Finlandia	28,57%	0,00%	71,43%	100,00%
Resto	57,89%	15,79%	26,32%	100,00%
España	36,84%	7,89%	55,26%	100,00%
R. Unido	62,50%	12,50%	25,00%	100,00%
Total	42,40%	8,80%	48,80%	100,00%



EFQM

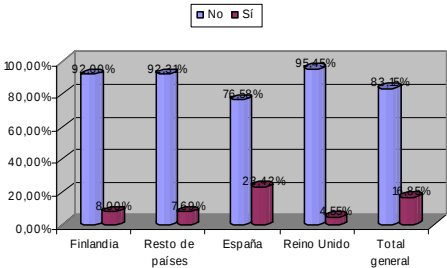
EFQM	No	Sí	%
Finlandia	88,00%	12,00%	100,00%
Resto	100,00%	0,00%	100,00%
España	91,89%	8,11%	100,00%
R. Unido	86,36%	13,64%	100,00%
Total	91,85%	8,15%	100,00%



En esta línea, se consultó a las organizaciones participantes en el estudio por los métodos de evaluación de calidad utilizados sobre un conjunto amplio que a juicio del equipo investigador suelen ser comúnmente utilizados para este fin: EFQM, ISO, estándares EUSE, otros estándares, externa realizada por expertos, documentación de buenas prácticas, grupos focales y, otra evaluación de calidad. Los datos son sorprendentes a este respecto, ya que si bien la mayoría de participantes declaraba evaluar la calidad, como vimos anteriormente, apenas se utilizan los métodos propuestos. Así, el sistema EFQM es utilizado sólo por un 8,15% de los participantes, principalmente en el Reino Unido (13,64%) y no se utiliza en el grupo de resto de países participantes (0,00%). Respecto a la ISO, sólo es utilizada por el 16,85% de los participantes, principalmente en España (23,42%) y apenas en el Reino Unido (4,55%).

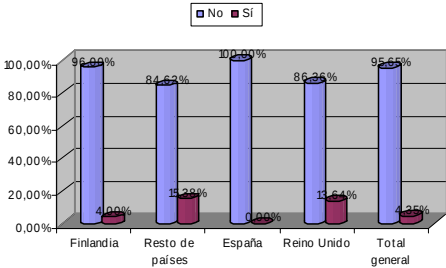
🌐 ISO

ISO	No	Sí	%
Finlandia	92,00%	8,00%	100,00%
Resto	92,31%	7,69%	100,00%
España	76,58%	23,42%	100,00%
R. Unido	95,45%	4,55%	100,00%
Total	83,15%	16,85%	100,00%



🌐 Estándares EUSE

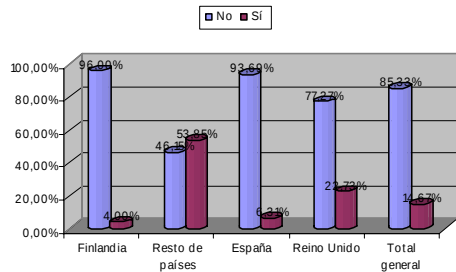
ESTÁNDAR EUSE	No	Sí	%
Finlandia	96,00%	4,00%	100,00%
Resto	84,62%	15,38%	100,00%
España	100,00%	0,00%	100,00%
R. Unido	86,36%	13,64%	100,00%
Total	95,65%	4,35%	100,00%



La utilización de los estándares de la EUSE es prácticamente nula, alcanzando un ínfimo 4,35%, siendo el grupo de resto de países participantes en el que se alcanza el porcentaje más alto (15,38%) y sin embargo no utilizándose en España (0,00%). La utilización de otro tipo de estándares tiene algo más de incidencia a nivel general (14,67%), muy especialmente en el grupo de resto de países participantes donde se alcanza uno de los porcentajes más elevados en la utilización de cualquiera de los métodos de evaluación propuestos (53,85%) y siendo apenas utilizada en Finlandia (4,00%).

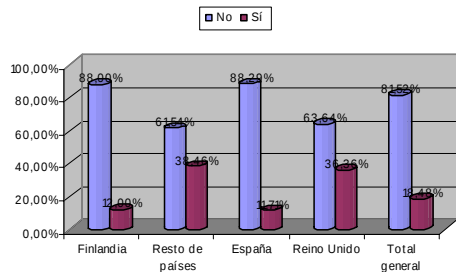
Otros estándares

OTROS ESTÁNDAR	No	Sí	%
Finlandia	96,00%	4,00%	100,00%
Resto	46,15%	53,85%	100,00%
España	93,69%	6,31%	100,00%
R. Unido	77,27%	22,73%	100,00%
Total	85,33%	14,67%	100,00%



Externa por expertos

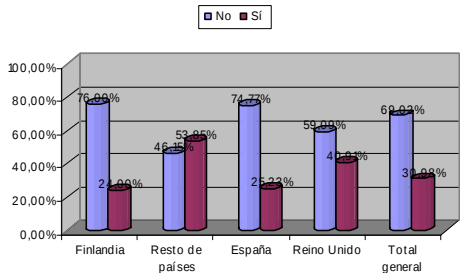
EXTERNA EXPERTOS	No	Sí	%
Finlandia	88,00%	12,00%	100,00%
Resto	61,54%	38,46%	100,00%
España	88,29%	11,71%	100,00%
R. Unido	63,64%	36,36%	100,00%
Total	81,52%	18,48%	100,00%



La evaluación externa realizada por expertos se utiliza por el 18,48% de los participantes en el estudio, principalmente en el grupo de resto de países donde se alcanza el 38,46%, mientras que en España es donde encontramos el porcentaje más bajo (11,71%). En lo que se refiere a la documentación de buenas prácticas, es utilizada por el 30,98% del conjunto de participantes en el estudio, principalmente en el grupo de resto de países donde se alcanza el 53,85%, siendo Finlandia donde el porcentaje de utilización es más bajo (24,00%).

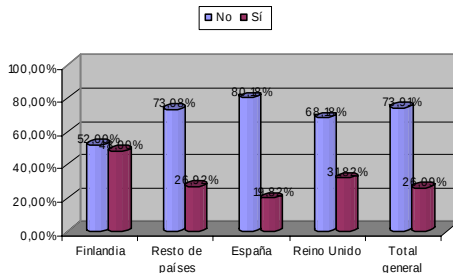
Documentación de buenas prácticas

DOC. BUENAS PRACT.	No	Sí	%
Finlandia	76,00%	24,00%	100,00%
Resto	46,15%	53,85%	100,00%
España	74,77%	25,23%	100,00%
R. Unido	59,09%	40,91%	100,00%
Total	69,02%	30,98%	100,00%



Grupos focales

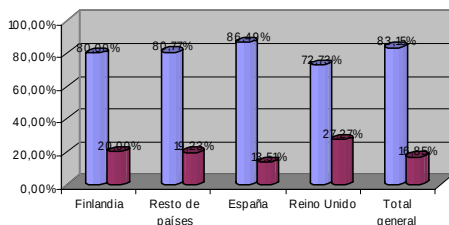
GRUPOS FOCALES	No	Sí	%
Finlandia	52,00%	48,00%	100,00%
Resto	73,08%	26,92%	100,00%
España	80,18%	19,82%	100,00%
R. Unido	68,18%	31,82%	100,00%
Total	73,91%	26,09%	100,00%



Los dos últimos procedimientos sobre los que se solicitaba información en este sentido fueron, por un lado, el desarrollo de grupos focales, que es utilizado por el 26,09% de los que respondieron, y principalmente en Finlandia (48,00%) siendo España dónde menor porcentaje de utilización se aprecia (19,82%). Y por otro lado y último, algún otro método de evaluación de la calidad, opción que fue escogida por el 16,85% de las organizaciones, principalmente en el Reino Unido (27,27%) y con la menor incidencia en España (13,51%).

Otra evaluación de la calidad

OTRA EVAL. CALIDAD	No	Sí	%
Finlandia	80,00%	20,00%	100,00%
Resto	80,77%	19,23%	100,00%
España	86,49%	13,51%	100,00%
R. Unido	72,73%	27,27%	100,00%
Total	83,15%	16,85%	100,00%

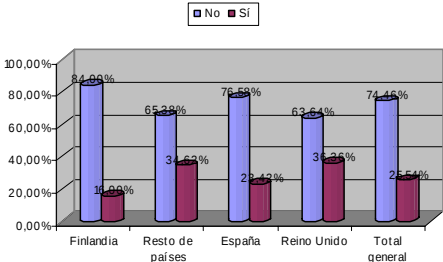


Podemos apreciar por tanto, si realizamos una valoración de conjunto sobre la evaluación de la calidad, que si bien una mayoría de organizaciones manifiestan desarrollarla (65,22%), normalmente lo hacen solamente a nivel interno (48,80) sin la necesaria valoración externa e independiente que refrende de manera más objetiva las prácticas desarrolladas. Más preocupante es la escasa aplicación por parte de las organizaciones participantes de los métodos de evaluación más comúnmente utilizados, que en el mejor de los casos, con la documentación de buenas prácticas, alcanza solo el 30,98%, y en el peor, con los estándares de la EUSE el 4,35%. Este último dato nos parece especialmente preocupante, ya que estos estándares de la EUSE se han desarrollado en un proceso de consenso de expertos por la organización que ampara el desarrollo del Empleo con Apoyo en Europa, traduciéndose a tres idiomas, sin embargo, consideramos que no se ha sabido promover adecuadamente su utilización ni difundir las experiencias de aplicación práctica de los mismos que se han llevado a cabo.

Otro aspecto interesante evaluado en el estudio se centro en la investigación desarrollada dentro de las organizaciones o en colaboración con otras instituciones, ya que el Empleo con Apoyo surge de manera experimental ligado a la investigación y a las universidades en los Estados Unidos, y su desarrollo y mejora ha ido siempre estrechamente ligado a la investigación. El dato obtenido nos parece preocupante, ya que solamente el 25,54% de las organizaciones participantes declaran realizar alguna actividad investigadora, con mayor incidencia en el Reino Unido (36,36%) y escasa en Finlandia (16,00%).

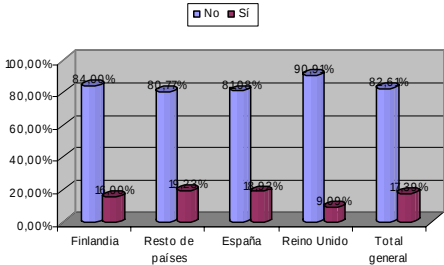
 Investigación

INVESTIGA.	No	Sí	%
Finlandia	84,00%	16,00%	100,00%
Resto	65,38%	34,62%	100,00%
España	76,58%	23,42%	100,00%
R. Unido	63,64%	36,36%	100,00%
Total	74,46%	25,54%	100,00%



 Investigación con alguna institución

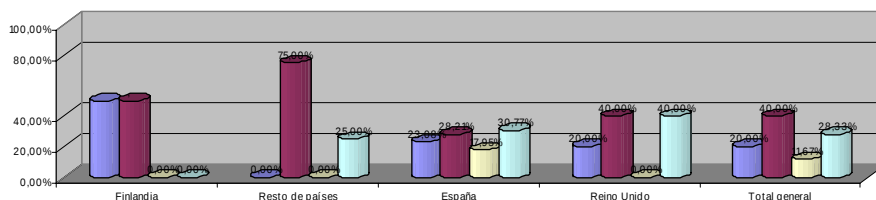
INVESTIGA. CON	No	Sí	%
Finlandia	84,00%	16,00%	100,00%
Resto	80,77%	19,23%	100,00%
España	81,08%	18,92%	100,00%
R. Unido	90,91%	9,09%	100,00%
Total	82,61%	17,39%	100,00%



La escasa participación en actividades investigadoras se agudiza al analizar si se desarrolla en conexión con alguna institución, sinergia que consideramos necesaria, y los datos muestran que solamente el 17,39% lo hace, en mayor medida en el grupo de resto de países participantes (19,23%) y en escasa medida en el Reino Unido (9,09%). Normalmente, la institución con la que se establece colaboración para la investigación es de tipo indeterminado (otras 40,00%) quedando las universidades, principales focos de investigación, relegadas al segundo lugar (28,33%). Solamente en Reino Unido (40,00%) y España (30,77%) las universidades juegan un papel más relevante en este sentido.

Tipo de institución con quien se investiga

INVESTIGA CON / TIPO ADMINISTRACIÓN OTRAS INSTITUCIÓN PRIVADA UNIVERSIDAD T I



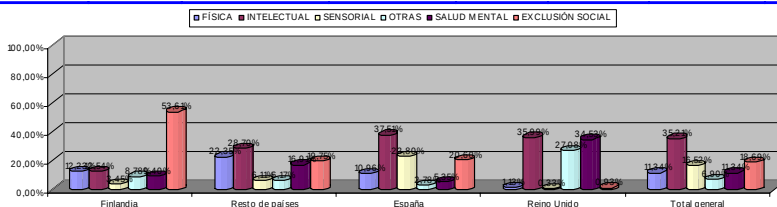
USUARIOS

En este apartado se analizan datos correspondientes a las personas con discapacidad que son usuarias de los servicios de Empleo con Apoyo de las organizaciones participantes en el estudio. Pretendemos así conocer de manera más clara a qué tipo de personas se está prestando apoyos, y qué características tienen ellas y sus empleos.

Los usuarios de los servicios de Empleo con Apoyo de las organizaciones participantes son en su mayoría personas con discapacidad intelectual (35,21%) o en exclusión social (18,69%) siendo los grupos menos representados el de personas con enfermedad mental o discapacidad física (ambos con 11,34%) y el de otras discapacidades (6,90%). La mayoría correspondiente a las personas con discapacidad intelectual está presente en casi todos los grupos (España 37,51%, Reino Unido 35,99% y resto de países 28,70%) excepto en Finlandia, donde el grupo mayoritario es el de personas en situación de exclusión social (53,61%). Es interesante señalar también que en el Reino Unido hay un gran porcentaje de usuarios con problemas de salud mental (34,53%).

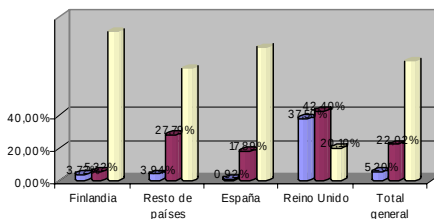
Tipo de discapacidad

TIPO DE DISCAPACIDAD	D. FÍSICA.	D. INTELECTUAL.	D. SENSORIAL	D. OTRAS	S. MENTAL	EXC. SOCIAL	%
Finlandia	12,23%	12,54%	3,45%	8,78%	9,40%	53,61%	100,00%
Resto	22,35%	28,70%	6,11%	6,17%	16,91%	19,75%	100,00%
España	10,96%	37,51%	22,80%	2,78%	5,35%	20,60%	100,00%
R. Unido	1,13%	35,99%	0,33%	27,08%	34,53%	0,93%	100,00%
Total	11,34%	35,21%	16,52%	6,90%	11,34%	18,69%	100,00%



Total / Tie

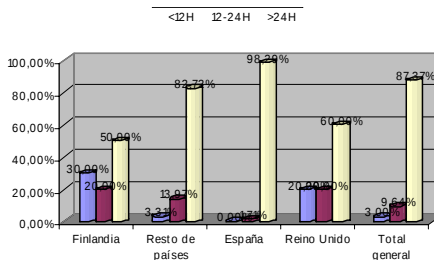
TOTAL	<12H	12-24H	>24H	%
Finlandia	3,72%	5,32%	90,96%	100,00%
Resto	3,94%	27,79%	68,27%	100,00%
España	0,92%	17,89%	81,19%	100,00%
R. Unido	37,50%	42,40%	20,10%	100,00%
Total	5,20%	22,02%	72,79%	100,00%



Una de las cuestiones objeto de análisis en este apartado fue el número de horas de trabajo semanal de los usuarios de los servicios de Empleo con Apoyo de las organizaciones participantes en el estudio. Podemos apreciar que el 72,79% de los trabajadores desarrollan jornadas superiores a las 24 horas semanales, con un 22,02% que trabajan entre 12 y 24 horas y el resto (5,20%) menos de 12. El trabajo superior a 24 horas es mayoritario en todos los países, alcanzando el 90,96% en Finlandia, y llegando sólo al 68,27% en el resto de países participantes, pero en Reino Unido, el grupo mayoritario trabaja entre 12 y 24 horas (42,40%) seguido de quienes trabajan menos de 12 horas 37,50% y el minoritario es el de quienes trabajan más de 24 horas (20,10%).

Discapacidad física / Tiempo de trabajo semanal

D. FÍSICA	<12H	12-24H	>24H	%
Finlandia	30,00%	20,00%	50,00%	100,00%
Resto	3,31%	13,97%	82,72%	100,00%
España	0,00%	1,71%	98,29%	100,00%
R. Unido	20,00%	20,00%	60,00%	100,00%
Total	3,00%	9,64%	87,37%	100,00%



Este mismo análisis lo desglosamos en relación

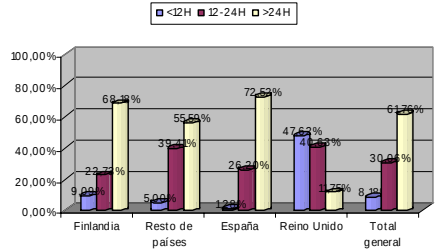
Los datos nos muestran que el grupo de

empleos con más de 24 horas de trabajo semanales

España (98,29%) y en el grupo de resto de países participantes (82,72%). Sin embargo, el porcentaje se reduce en Reino Unido (60,00%) y en Finlandia (50,00%) repartiéndose entre las dos opciones restantes casi equitativamente. Respecto a la discapacidad intelectual, el porcentaje mayoritario de este grupo de usuarios trabaja en jornadas semanales superiores también a las 24 horas aunque en porcentaje menor que el grupo anterior (61,76%). Este patrón se repite en todos los países con oscilaciones (del 72,52% de España al 55,59% de resto de países), excepto en Reino Unido, donde en su mayoría trabajan menos de doce horas (47,62%) y en grupo que trabaja más de 24 horas es el minoritario (11,75%).

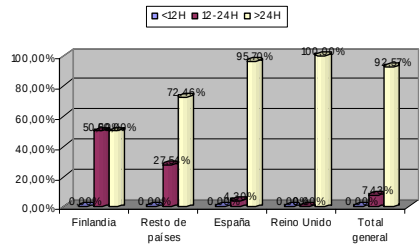
🌐 Discapacidad intelectual / Tiempo de trabajo semanal

D. INTELEC.	<12H	12-24H	>24H	%
Finlandia	9,09%	22,73%	68,18%	100,00%
Resto	5,00%	39,41%	55,59%	100,00%
España	1,28%	26,20%	72,52%	100,00%
R. Unido	47,62%	40,63%	11,75%	100,00%
Total	8,18%	30,06%	61,76%	100,00%



🌐 Discapacidad sensorial / Tiempo de trabajo semanal

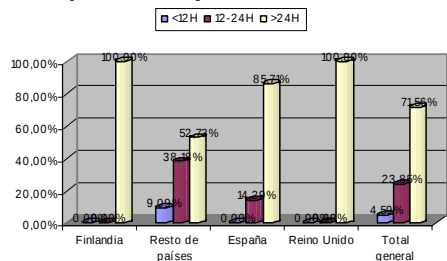
D. SENSORIAL	<12H	12-24H	>24H	%
Finlandia	0,00%	50,00%	50,00%	100,00%
Resto	0,00%	27,54%	72,46%	100,00%
España	0,00%	4,30%	95,70%	100,00%
R. Unido	0,00%	0,00%	100,00%	100,00%
Total	0,00%	7,43%	92,57%	100,00%



Las personas con discapacidad sensorial usuarias de los servicios de Empleo con Apoyo de las organizaciones participantes en el estudio, la gran mayoría (92,57%) desarrollan empleos con jornadas semanales superiores a las 24 horas, y el porcentaje restante (7,43%) entre 12 y 24 horas, no habiendo usuarios que trabajen menos de 12 horas ni en el global ni en ninguno de los países. Esta mayoría se mantiene en casi todos los grupos alcanzando la totalidad (100%) en Reino Unido, y solamente en Finlandia los usuarios se distribuyen al 50% entre trabajar más de 24 horas o trabajar entre 12 y 24 horas. En lo que se refiere a los usuarios con otras discapacidades, mayoritariamente se encuentran trabajando más de 24 horas semanales (71,56%), repitiéndose el patrón en los diferentes países, especialmente en Reino Unido donde alcanza el 100% y exceptuando el grupo de resto de países participantes, que alcanza solo el 52,73% situándose un porcentaje sustancial (38,18%) en una jornada entre 12 y 24 horas.

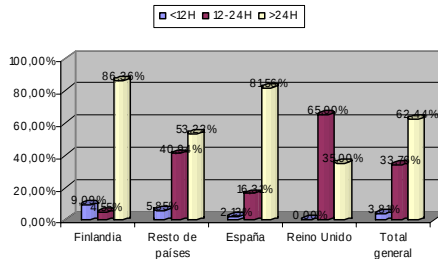
🌐 Otra discapacidad / Tiempo de trabajo semanal

D. OTRAS	<12H	12-24H	>24H	%
Finlandia	0,00%	0,00%	100,00%	100,00%
Resto	9,09%	38,18%	52,73%	100,00%
España	0,00%	14,29%	85,71%	100,00%
R. Unido	0,00%	0,00%	100,00%	100,00%
Total	4,59%	23,85%	71,56%	100,00%



🌐 Salud mental / Tiempo de trabajo semanal

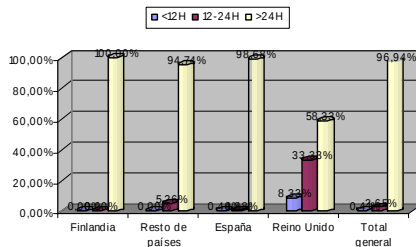
S. MENTAL	<12H	12-24H	>24H	%
Finlandia	9,09%	4,55%	86,36%	100,00%
Resto	5,85%	40,94%	53,22%	100,00%
España	2,13%	16,31%	81,56%	100,00%
R. Unido	0,00%	65,00%	35,00%	100,00%
Total	3,81%	33,76%	62,44%	100,00%



El grupo de trabajadores con problemas de salud mental desarrolla mayoritariamente jornadas superiores a las 24 horas (62,44%) aunque un nutrido grupo trabaja entre 12 y 24 horas (33,76%). Aquí nos encontramos mayor variación entre los grupos, ya que si bien en Finlandia, los que trabajan más de 24 horas alcanzan el 86,36% y casi lo mismo en España, en el grupo de resto de países solo llegan al 53,22%, ubicándose un 40,94% en trabajos entre 12 y 24 horas, siendo este grupo mayoritario en Reino Unido (65,00%), donde los que trabajan más de 24 horas ocupan el segundo lugar (35,00%). Respecto a la exclusión social, el grupo más nutrido es el de quienes trabajan más de 24 horas (96,94%) y así ocurre en todos los países, llegando al 100% en Finlandia, exceptuando al Reino Unido donde solamente se alcanza el 58,33% y el grupo que trabaja entre 12 y 24 horas es más significativo que en el resto (33,33%). Excepto en el Reino Unido (8,33%), prácticamente no hay usuarios en exclusión social que trabajen menos de 12 horas.

🌐 Exclusión social / Tiempo de trabajo semanal

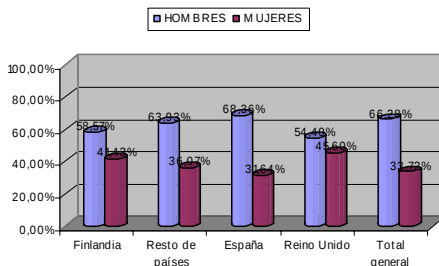
EXCLUSIÓN SOCIAL	<12H	12-24H	>24H	%
Finlandia	0,00%	0,00%	100,00%	100,00%
Resto	0,00%	5,26%	94,74%	100,00%
España	0,44%	0,88%	98,68%	100,00%
R. Unido	8,33%	33,33%	58,33%	100,00%
Total	0,41%	2,65%	96,94%	100,00%



Analizando la jornada semanal de trabajo en una visión de conjunto, apreciamos importantes variaciones entre países, especialmente en Reino Unido y Finlandia donde las distribuciones se diferencian más en términos generales, con diferencias específicas en el grupo de trabajadores con discapacidad intelectual o problemas de salud mental en el Reino Unido, o en los grupos de trabajadores con discapacidad física o sensorial en Finlandia. Por tanto no podemos hablar de patrones uniformes a este respecto en los grupos analizados en este estudio.

Total por género

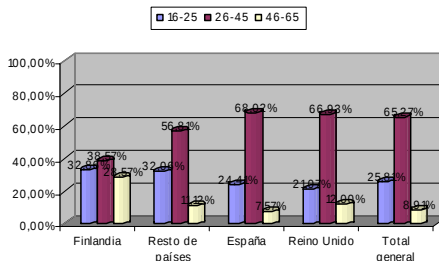
TOTAL	HOMBRES	MUJERES	%
Finlandia	58,57%	41,43%	100,00%
Resto	63,93%	36,07%	100,00%
España	68,36%	31,64%	100,00%
R. Unido	54,40%	45,60%	100,00%
Total	66,28%	33,72%	100,00%



Otra interesante cuestión de análisis respecto a los usuarios de los servicios de Empleo con Apoyo es su distribución por género y edad. La mayoría de los trabajadores son hombres (66,28%) en proporción de 2 a 1 frente a las mujeres. Este patrón se repite en todos los países participantes, suavizándose en Finlandia (58,57% de hombres) y en Reino Unido (54,40). La mayoría de los trabajadores tiene entre 26 y 45 años (65,27%) seguidos del grupo de edad entre 16 y 25 años (25,81%), y este patrón es más o menos uniforme en todos los grupos excepto en Finlandia, donde la distribución en los tres tramos de edad es más homogénea con ligera preponderancia de los situados entre 26 y 45 años (38,57%).

Total por edad

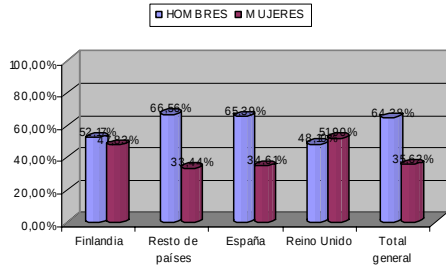
TOTAL	16-25	26-45	46-65	%
Finlandia	32,86%	38,57%	28,57%	100,00%
Resto	32,06%	56,81%	11,12%	100,00%
España	24,41%	68,02%	7,57%	100,00%
R. Unido	21,07%	66,93%	12,00%	100,00%
Total	25,81%	65,27%	8,91%	100,00%



Podemos cruzar el género y los tramos de edad para realizar un análisis más pormenorizado. En el grupo de edad de 16 a 25 años, los hombres suponen el 64,38%, y encontramos proporciones similares en España (65,39%) y el grupo de resto de países (66,56%) reduciéndose sensiblemente en Finlandia donde casi se iguala (52,17%) y el Reino Unido donde los hombres son minoría (48,10%). En el grupo de 26 a 45 años la mayoría de usuarios son hombres también (67,60%) y mientras que casi todos los países muestran proporciones bastante similares, en el Reino Unido encontramos de nuevo diferencias ya que los hombres suponen el 54,98%. Finalmente, en el grupo de edad de trabajadores entre 46 y 65 años, una vez más la mayoría está configurada por hombres, (62,08%), y en esta ocasión el patrón es similar en todos los grupos con muy poca oscilación entre España (62,92%) y Finlandia (60,00%)

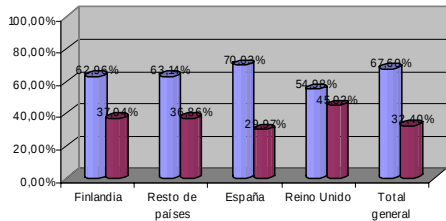
🌐 16-25 años por género

16-25 AÑOS	HOMBRES	MUJERES	%
Finlandia	52,17%	47,83%	100,00%
Resto	66,56%	33,44%	100,00%
España	65,39%	34,61%	100,00%
R. Unido	48,10%	51,90%	100,00%
Total	64,38%	35,62%	100,00%



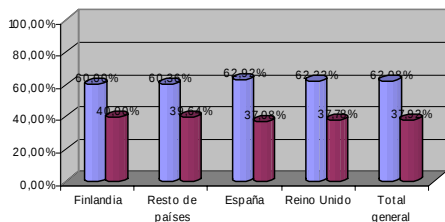
🌐 26-45 años por género

26-45 AÑOS	HOMBRES	MUJERES	%
Finlandia	62,96%	37,04%	100,00%
Resto	63,14%	36,86%	100,00%
España	70,03%	29,97%	100,00%
R. Unido	54,98%	45,02%	100,00%
Total	67,60%	32,40%	100,00%



🌐 46-65 años por género

46-65 AÑOS	HOMBRES	MUJERES	%
Finlandia	60,00%	40,00%	100,00%
Resto	60,36%	39,64%	100,00%
España	62,92%	37,08%	100,00%
R. Unido	62,22%	37,78%	100,00%
Total	62,08%	37,92%	100,00%

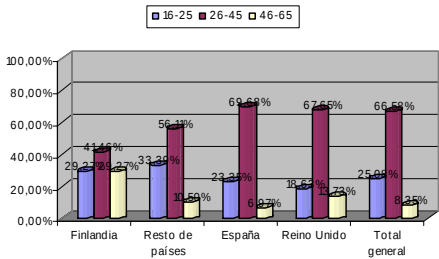


Tomando los grupos por el género y cruzando con la edad, podemos ver que los hombres en su mayoría se ubican en el grupo entre 26 y 45 años (66,58%) seguidos del grupo de edad entre 16 y 25 años (25,08%). En España y Reino Unido se reproducen patrones bastante similares, mientras que en el grupo de resto de países los trabajadores de edades entre 26 y 45 años solo alcanzan el 56,11% llegando al 33,39% los de entre 16 y 25 años, y en Finlandia los de 25 a 46 sólo llegan a 41,46% distribuyéndose el resto simétricamente en los dos grupos de edad restante con un 29,27% en cada uno. Respecto a las mujeres, en general se encuentran en el grupo de edad entre 26 y 45 años (62,71%), seguido del de 16 a 25 años (27,27%). Esta distribución se replica en la mayoría de los casos oscilando entre el 66,08 de Reino Unido y el 58,06 del grupo de resto de países

para el tramo de edad de 26 a 45 años. Solamente Finlandia se separa del patrón, ya que en este país, el grupo de edad mayoritario en las mujeres es el de 16 a 25 años (37,39%), seguido del de 26 a 45 años (34,48%) y finalmente el de 46 a 65 con un 27,59%.

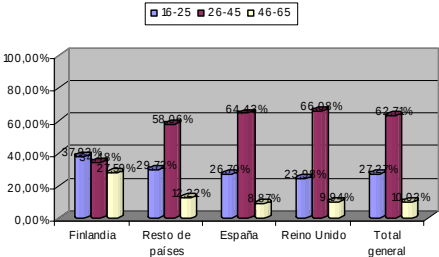
 Hombres por edad

HOMBRES	16-25	26-45	46-65	%
Finlandia	29,27%	41,46%	29,27%	100,00%
Resto	33,39%	56,11%	10,50%	100,00%
España	23,35%	69,68%	6,97%	100,00%
R. Unido	18,63%	67,65%	13,73%	100,00%
Total	25,08%	66,58%	8,35%	100,00%



 Mujeres por edad

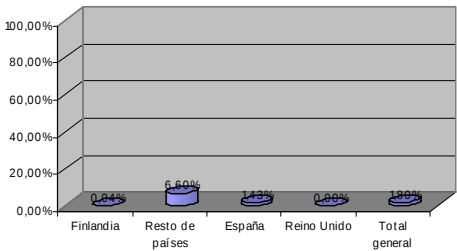
MUJERES	16-25	26-45	46-65	%
Finlandia	37,93%	34,48%	27,59%	100,00%
Resto	29,72%	58,06%	12,22%	100,00%
España	26,70%	64,43%	8,87%	100,00%
R. Unido	23,98%	66,08%	9,94%	100,00%
Total	27,27%	62,71%	10,02%	100,00%



Podemos apreciar pues, analizando la edad y el género, que la mayoría de trabajadores son hombres entre 26 y 45 años, siendo este el patrón más común en todos los países exceptuando a Finlandia donde se producen algunas variaciones en la distribución por edad, que se distribuye más homogéneamente entre los diferentes tramos.

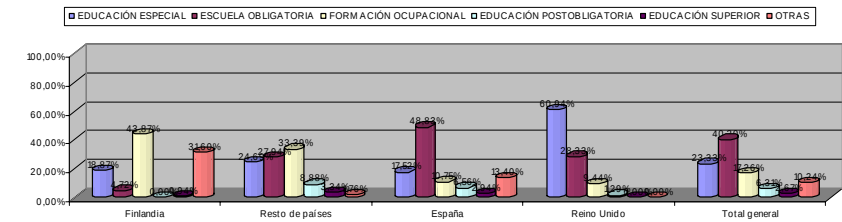
 Minoría étnicas

MINORÍAS ÉTNICAS	Total	% de ECA
Finlandia	3	0,04%
Resto	61	6,60%
España	62	1,43%
R. Unido	0	0,00%
Total	126	1,80%



Ante la diversidad de razas y culturas que componen Europa, y que en la actualidad se incrementan más que nunca por efecto de movimientos migratorios extracomunitarios, consideramos interesante introducir una cuestión sobre la participación en los programas de Empleo con Apoyo de usuarios pertenecientes a alguna minoría étnica. Los datos a este respecto son contundentes, ya que en el total general alcanza un ínfimo 1,80%, siendo el porcentaje más alto el del grupo de resto de países participantes con un 6,60% y nula en los datos procedentes del Reino Unido.

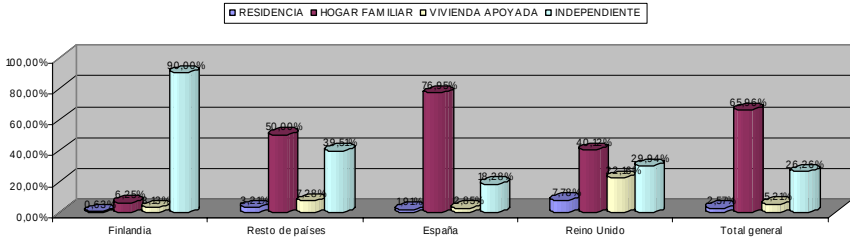
🌐 Nivel educativo							
NIVEL EDUCATIVO	EDUCACIÓN ESPECIAL	ESCUELA OBLIGATORIA	FORMACIÓN OCUPACIONAL	EDUCACIÓN POST-OBLIG.	EDUCACIÓN SUPERIOR	OTRAS	Total
Finlandia	18,87%	4,72%	43,87%	0,00%	0,94%	31,60%	100,00%
Resto	24,69%	27,94%	33,39%	8,88%	3,34%	1,76%	100,00%
España	17,52%	48,83%	10,75%	6,56%	2,94%	13,40%	100,00%
R. Unido	60,94%	28,33%	9,44%	1,29%	0,00%	0,00%	100,00%
Total	23,33%	40,20%	17,26%	6,31%	2,67%	10,24%	100,00%



Al analizar los datos relativos al nivel educativo de los usuarios de los servicios de Empleo con Apoyo de las organizaciones participantes en el estudio, apreciamos que la mayoría han cursado la escuela obligatoria (40,20%) seguido de educación especial (23,33%) y de formación ocupacional (17,26%). Sin embargo, y por el peso de la muestra, este patrón responde principalmente a la distribución en España, ya que el resto de grupos las distribuciones son variadas, predominando la educación especial en el Reino Unido (60,94%) y la formación ocupacional en Finlandia (43,87%) o en el resto de países participantes (33,39%). En lo que se refiere al ámbito residencial, la mayoría (65,96%) vive aun en el hogar familiar, aunque un 26,26% lo hace de manera independiente. De nuevo este patrón está influenciado por el peso de los datos de España. Si bien esta distribución se replica en parte en Reino Unido y en el grupo de resto de países participantes, en estos dos grupos los usuarios que viven de manera independiente son más, 39,51% el grupo de resto de países y 29,94 en Reino Unido, donde además los usuarios que utilizan viviendas apoyadas alcanzan el 22,16%, muy por encima del resto de países. El dato más llamativo, sin embargo, es el de Finlandia, donde el 90% de los usuarios participantes en los programas de Empleo con Apoyo vive de manera independiente.

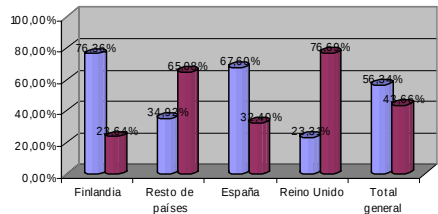
🌍 Ámbito residencial

AMBITO RESIDENCIAL	RESIDENCIA	HOGAR FAMILIAR	VIVIENDA APOYADA	INDEPENDIENTE	Total
Finlandia	0,63%	6,25%	3,13%	90,00%	100,00%
Resto	3,21%	50,00%	7,28%	39,51%	100,00%
España	1,91%	76,95%	2,85%	18,28%	100,00%
R. Unido	7,78%	40,12%	22,16%	29,94%	100,00%
Total	2,57%	65,96%	5,21%	26,26%	100,00%



🌍 Nuevos empleos remunerados en los últimos 12 meses

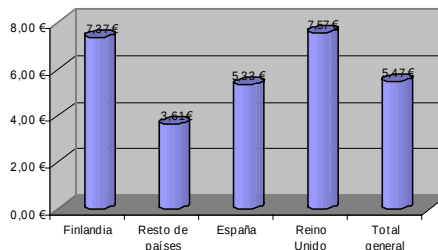
NUEVOS EMPLEOS ÚLTIMOS 12M	TEMPORALES	FIJOS	Total
Finlandia	76,36%	23,64%	100,00%
Resto	34,92%	65,08%	100,00%
España	67,60%	32,40%	100,00%
R. Unido	23,31%	76,69%	100,00%
Total	56,34%	43,66%	100,00%



Para tener una aproximación al tipo de empleo gestionado por las organizaciones participantes en el estudio, se les preguntaba por los empleos remunerados obtenidos en los últimos doce meses para saber si eran fijos o temporales y el salario medio de los trabajadores apoyados. Podemos apreciar pues que el 56,34% de los empleos conseguidos en el último año son temporales, sobre todo en Finlandia 76,36% y España 67,60%, sin embargo el empleo fijo es mayoritario en Reino Unido (76,69%) y en el grupo de resto de países participantes (65,08). Respecto al salario medio por hora, alcanza los 5,47€. España casi iguala esta cantidad (5,33€) mientras que Reino Unido y Finlandia la superan sensiblemente (7,57€ y 7,37€ respectivamente), quedando el grupo de resto de países participantes muy por debajo (3,61€).

🌍 Salario medio por hora

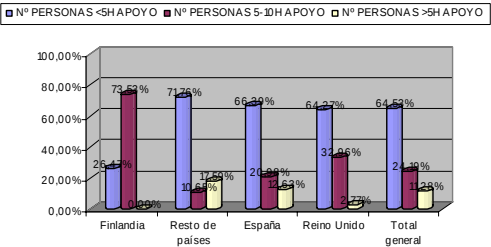
SALARIO HORA	Mean
Finlandia	7,37 €
Resto	3,61 €
España	5,33 €
R. Unido	7,57 €
Total	5,47 €



La última cuestión en relación a los usuarios de los servicios de Empleo con Apoyo de las organizaciones participantes en este estudio se centraba en la cantidad de apoyo que reciben. La mayoría (64,53%) no supera las 5 horas de apoyo semanal, el 24,19% necesita entre 5 y 10 horas y el restante 11,28% más de 10 horas. Esta distribución, que se replica en España, sufre variaciones en los diferentes países ya que en Reino Unido apenas se proporcionan más de 10 horas de apoyo (2,77%) aumentando el grupo de entre 5 y 10 horas (32,96%). En el grupo de resto de países participantes el apoyo de menos de 5 horas tiene un mayor porcentaje (71,76%), seguido del de más de 10 horas (17,59%). Finalmente, en Finlandia, el apoyo de entre 5 y 10 horas alcanza al 73,53% de los usuarios, seguido del de menos de 5 horas (26,47%) no habiendo nadie con apoyo superior a 10 horas.

 Apoyo recibido

APOYO RECIBIDO	<5H	5-10H	>10H	Total
Finlandia	26,47%	73,53%	0,00%	100,00%
Resto	71,76%	10,65%	17,59%	100,00%
España	66,39%	20,98%	12,63%	100,00%
R. Unido	64,27%	32,96%	2,77%	100,00%
Total	64,53%	24,19%	11,28%	100,00%

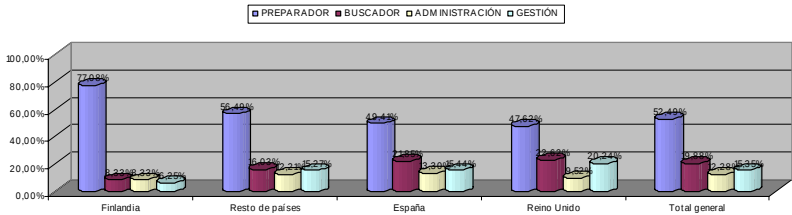


PROFESIONALES

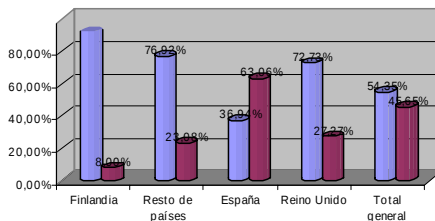
Un nuevo apartado del cuestionario se dedicó a recabar datos sobre los profesionales que desarrollan su trabajo en los servicios de Empleo con Apoyo de las organizaciones participantes en el estudio. En términos porcentuales, en el conjunto de los programas el 52,49% de los profesionales son preparadores laborales, el 19,88% buscadores de empleos, el 15,35% gestores y el 12,28% restante administrativos. Los porcentajes no varían demasiado entre la mayoría de los países participantes en el estudio, excepto en Finlandia, donde el porcentaje de preparadores es sensiblemente mayor (77,08%) reduciéndose pues los porcentajes del resto de profesionales.

 Profesionales

% PROFESIONALES	PREPARADOR	BURSCADOR	ADMINISTRATIVO	GESTOR	%
Finlandia	77,08%	8,33%	8,33%	6,25%	100,00%
Resto	56,49%	16,03%	12,21%	15,27%	100,00%
España	49,41%	21,85%	13,30%	15,44%	100,00%
R. Unido	47,62%	22,62%	9,52%	20,24%	100,00%
Total	52,49%	19,88%	12,28%	15,35%	100,00%



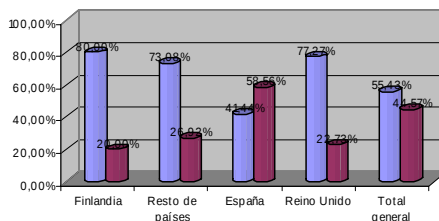
FORMACIÓN DISCAP.	No	Sí	Total
Finlandia	92,00%	8,00%	100,00%
Resto	76,92%	23,08%	100,00%
España	36,94%	63,06%	100,00%
R. Unido	72,73%	27,27%	100,00%
Total	54,35%	45,65%	100,00%



Menos de la mitad de las organizaciones participantes en el estudio que desarrollan servicios de Empleo con Apoyo (45,65%) proporcionan formación sobre la discapacidad a sus profesionales. Este porcentaje solamente es alto en España, donde el 63,06% de las organizaciones lleva a cabo este tipo de formación, siendo en el resto de países muy bajo, especialmente en Finlandia donde sólo alcanza al 8,00% de las organizaciones. Algo similar ocurre con la formación sobre Empleo con Apoyo, que sólo se proporciona en el 44,57% de las organizaciones participantes en el estudio, alcanzando de nuevo el porcentaje más elevado en España (58,56%) y el inferior en Finlandia donde sólo lo hace el 20,00% de los que responden.

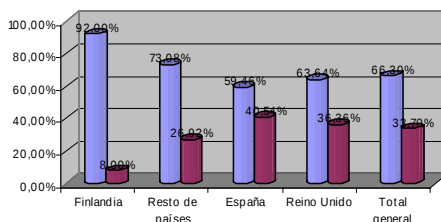
Formación sobre Empleo con Apoyo

FORMACIÓN ECA	No	Sí	Total
Finlandia	80,00%	20,00%	100,00%
Resto	73,08%	26,92%	100,00%
España	41,44%	58,56%	100,00%
R. Unido	77,27%	22,73%	100,00%
Total	55,43%	44,57%	100,00%



Formación continua

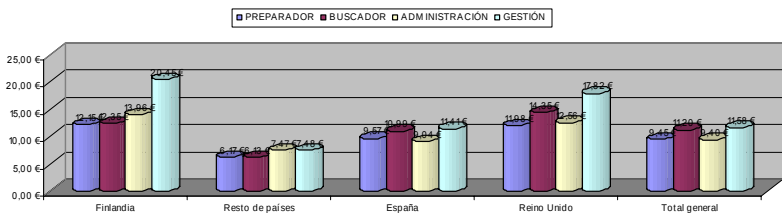
FORMACIÓN CONTINUA	No	Sí	Total
Finlandia	92,00%	8,00%	100,00%
Resto	73,08%	26,92%	100,00%
España	59,46%	40,54%	100,00%
R. Unido	63,64%	36,36%	100,00%
Total	66,30%	33,70%	100,00%



Los datos sobre formación continua son aun más preocupantes, ya que solamente el 33,70% de las organizaciones declara llevarla a cabo, alcanzándose el porcentaje más alto en España, pero sin superar ni siquiera la mitad (40,54%) y el más bajo, de nuevo, en

Finlandia (8,00%). Consideramos pues que nos encontramos aquí frente a una gran laguna formativa en las organizaciones, ya que la capacitación específica, de la que muchas veces carecen los profesionales a pesar de su capacitación genérica, sumada a la necesaria actualización de conocimientos sobre prácticas profesionales y nuevos elementos, son cruciales para el correcto desarrollo y mejora de los servicios.

🌐 Salario medio por hora de los profesionales				
SALARIO MEDIO HORA	PREPARADOR	BURSCADOR	ADMINISTRATIVO	GESTOR
Finlandia	12,15 €	12,35 €	13,96 €	20,45 €
Resto	6,17 €	6,13 €	7,47 €	7,48 €
España	9,57 €	10,99 €	9,04 €	11,41 €
R. Unido	11,98 €	14,35 €	12,56 €	17,82 €
Total	9,45 €	11,20 €	9,40 €	11,58 €



La última cuestión relacionada con los profesionales de los servicios de Empleo con Apoyo de las organizaciones participantes en el estudio, se centra en sus sueldos. Podemos ver pues que los sueldos medios por hora se establecen en 11,58€ para los gestores, 11,20€ para los buscadores de empleo, 9,45€ para los preparadores laborales y 9,40€ para los administrativos. Estos sueldos son más altos en Reino Unido y especialmente en Finlandia en la que alcanzan 20,45€ para los gestores, 12,35€ para los buscadores de empleo, 12,15€ para los preparadores laborales y 13,96€ para los administrativos, y por el contrario, sensiblemente más bajos en el grupo de resto de países participantes donde solo llegan a 7,48€ para los gestores, 6,13€ para los buscadores de empleo, 6,17€ para los preparadores laborales y 7,47€ para los administrativos. Por lo que constatamos una gran disparidad de sueldos medios por hora en los países participantes.

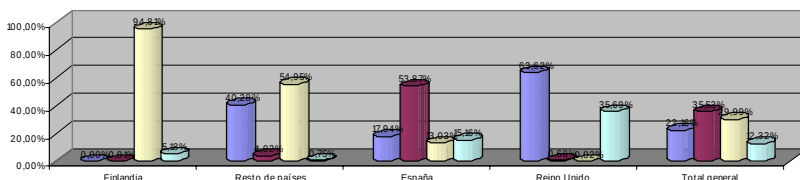
FINANCIACIÓN

El apartado final del cuestionario se dedicó a recabar datos sobre la financiación de los programas y sus fuentes. Los datos recabados no han sido lo suficientemente completos y claros, por lo que hemos rehusado realizar análisis sobre los costes de los programas y las cuantías globales de las ayudas, para presentar únicamente, de manera conservadora, datos referidos a las fuentes de financiación y su peso en términos porcentuales. Tampoco hemos podido realizar distinciones entre fuentes de carácter público y privado. De cualquier manera, en futuros estudios habrá que matizar y mejorar la recogida de información en este sentido para poder obtener datos más esclarecedores.

Fuentes de financiación

€ FUENTES %	EUROPEA	REGIONAL	NACIONAL	LOCAL	Total
Finlandia	0,00%	0,01%	94,81%	5,18%	100,00%
Resto	40,28%	4,02%	54,95%	0,75%	100,00%
España	17,94%	53,87%	13,03%	15,16%	100,00%
R. Unido	63,62%	0,68%	0,02%	35,69%	100,00%
Total	22,16%	35,53%	29,99%	12,32%	100,00%

■ EUROPEA ■ REGIONAL ■ NACIONAL ■ LOCAL



Podemos apreciar pues, a la luz de estos datos, que en términos globales la financiación proviene principalmente de fuentes de ámbito Regional (35,53%) seguida de las de ámbito Nacional (29,99%), Europeo (22,16%) y finalmente la Local (12,32%). Sin embargo en cada país la situación es completamente diferente, siendo en Finlandia la fuente principal de carácter Nacional (94,81%) y la de menor incidencia la Europea que es nula. En el grupo de resto de países participantes la principal fuente es Nacional (54,95%) y la menor Local (0,75%). En España la principal fuente es la Regional (53,87%) y la menor la Nacional (13,03%). Finalmente, en Reino Unido, la principal fuente de financiación es de ámbito Europeo (63,62%) y la de menor entidad la Nacional (0,02%). Podemos ver pues que la financiación del Empleo con Apoyo es absolutamente variada y diferente en los países participantes. Este panorama probablemente variará significativamente, ya que en España, pocas semanas antes de la finalización de la redacción de este informe, se regulo legalmente la figura del Empleo con Apoyo a nivel nacional y su financiación con cargo a fondos estatales.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

En los últimos tiempos, en toda Europa, la tendencia de desarrollo de los servicios para personas con discapacidad ha ido volviéndose hacia niveles cada vez mayores de integración en la Comunidad. El Empleo con Apoyo (ECA) es una metodología de inserción laboral que nació con ese objetivo. Sin embargo, el ECA sigue en la actualidad coexistiendo dentro de las organizaciones, en mayor o menor medida, con una variedad de servicios, no siempre con vocación tan integradora. Esta coexistencia, y la estabilidad de la financiación de unos y otros servicios, hablan de la transición de las organizaciones hacia servicios en la Comunidad. El ECA convive con una variedad de servicios que se desarrollan de forma paralela en porcentajes entre el 12,50% y el 47,28 de las organizaciones participantes en el estudio. Sin embargo, respecto a la disponibilidad de financiación estable para los próximos doce meses, muchas de las organizaciones que disponen de estos servicios disponen de financiación para los mismos (entre el 69,57% y el 88,24% de los casos) frente a la manifiesta desventaja del Empleo con Apoyo, para el que solamente aparece una financiación asegurada a doce meses en el 64,71% de los casos.

Recomendación 1: Conseguir una estabilidad en la financiación de los servicios de ECA en los diferentes países es fundamental. Los gobiernos deben realizar los esfuerzos oportunos para generar los desarrollos normativos necesarios que aseguren líneas de financiación. El impulso estatal de aquellas iniciativas de carácter más integrador y desarrollo en la Comunidad es fundamental para su implantación sólida. Las organizaciones deben realizar también un desarrollo estratégico que facilite la clara implantación y estabilidad de este tipo de servicios priorizando su desarrollo sobre aquellos menos integradores.

El Empleo con Apoyo tiene una clara metodología, fundamentada en desarrollos de investigación sólidos y en experiencias contrastadas. La EUSE en su modelo, establece unos patrones claros y consensuados en nuestro ámbito europeo. Desde nuestro punto de vista, y en una concepción amplia del ECA, la metodología desarrollada es aplicable para una amplia variedad de usuarios con diferentes necesidades de apoyo y, por supuesto, para una amplia variedad de situaciones. Sin embargo, no debemos perder nunca de vista unos mínimos. Los datos nos indican que existe un porcentaje amplio de organizaciones que ni siquiera proporciona el paquete más “básico” de servicios con la realización de un perfil profesional, plan personalizado, búsqueda de empleos, análisis de puestos y entrenamiento en el puesto ya que estos servicios son proporcionados por una proporción que oscila entre un 69,02% y un 84,24% de las organizaciones, quedando fuera un grupo amplio. Más preocupante se nos antoja que la escasa presencia de una reducida oferta de apoyo en el puesto de trabajo a corto, medio y largo plazo ya que solamente proveen este apoyo entre un 50,54% y un 56,52% de los participantes.

Recomendación 2: El establecimiento claro de estándares de Empleo con Apoyo y de unos mínimos que garanticen su correcta ejecución, independientemente de los usuarios y las situaciones, debe ser una preocupación constante no solo de la EUSE, que ya ha comenzado este camino, sino y principalmente, de las asociaciones nacionales que habrán de promoverlo en sus organizaciones miembro, y paralelamente, tendrán que velar por preservar estos mínimos en cualquier desarrollo legislativo de sus respectivos países. Los gobiernos por su lado, deberán asesorarse adecuadamente por las respectivas asociaciones nacionales cuando promuevan cualquier desarrollo normativo al respecto.

La consecución de altas cotas de calidad y la cultura de la excelencia son desarrollos que el mundo de los servicios sociales ha incorporado, desde el mundo de la empresa, aportando los criterios sociales e individuales necesarios para su adecuado desarrollo. Por ello, son cada vez más las organizaciones que desarrollan su actividad en el ámbito social y que se preocupan por la evaluación y promoción de la calidad de sus servicios. La elección de procedimientos de evaluación y de modelos de calidad contrastados parece fundamental en este sentido, así como el refrendo de las evaluaciones realizadas en las organizaciones por agentes independientes externos. Los datos reflejan que la mayoría de organizaciones manifiestan desarrollar evaluación de la calidad (65,22%), normalmente lo hacen solamente a nivel interno (48,80) sin la necesaria valoración externa e independiente que refrende de manera más objetiva las prácticas desarrolladas. Es preocupante la escasa aplicación por parte de las organizaciones participantes de los métodos de evaluación más comúnmente utilizados, que en el mejor de los casos, con la documentación de buenas prácticas, alcanza solo el 30,98%, y en el peor, con los estándares de la EUSE el 4,35%. Este último dato nos parece especialmente preocupante, ya que estos estándares de la EUSE se han desarrollado en un proceso de consenso de expertos por la organización que

ampara el desarrollo del Empleo con Apoyo en Europa, traduciéndose a tres idiomas, sin embargo, consideramos que no se ha sabido promover adecuadamente su utilización ni difundir las experiencias de aplicación práctica de los mismos que se han llevado a cabo.

Recomendación 3: La cultura de la calidad es esencial y debe ser promovida dentro de las organizaciones y desde las asociaciones nacionales y la propia EUSE. Esta calidad, en nuestro ámbito de servicios sociales, debe de poner en su centro elementos tan significativos como la Calidad de Vida y la Autodeterminación de las personas usuarias de los servicios. El contraste de las prácticas desarrolladas y de la calidad por medio de evaluadores externos independientes puede ayudar, cuando la organización lo necesite, a disponer de puntos de vista externos y objetivos que proporcionen pautas de desarrollo y mejora. El desarrollo de herramientas adecuadas y la difusión de las mismas es fundamental para la promoción de los estándares y modelo de calidad de la EUSE, que debe realizar esfuerzos claros en este sentido. Herramientas como el SEMECA, Sistema de Evaluación Multicomponente de Empleo con Apoyo (Verdugo, Jordán de Urrés y Vicent, 2007), que integra una herramienta de evaluación con los estándares de calidad de la EUSE, pueden ser de gran utilidad en este sentido.

El ECA surge de manera experimental ligado a la investigación y a las universidades en los Estados Unidos, y su desarrollo y mejora ha ido siempre estrechamente ligado a la investigación. Los datos obtenidos muestran que solamente el 25,54% de las organizaciones participantes declaran realizar alguna actividad investigadora, y solamente el 17,39% lo hace en conexión con instituciones.

Recomendación 4: El establecimiento de conexiones entre las organizaciones y las entidades que desarrollan investigación debe ser una vía de doble sentido en la que la investigación pueda desarrollarse con solvencia, pero que sus resultados reviertan a su vez en las propias organizaciones. La EUSE y las asociaciones nacionales deben auspiciar este tipo de relaciones y el desarrollo de propuestas concretas en función de las necesidades del sector.

La realidad del Empleo con Apoyo con apoyo no sólo se extiende geográficamente, también lo hace en la variedad de usuarios atendidos con muy diferentes necesidades de apoyo. Esto demuestra la validez de la metodología para muy diferentes situaciones. Los datos indican que los usuarios de los servicios de ECA de las organizaciones participantes son en su mayoría personas con discapacidad intelectual (35,21%) o en exclusión social (18,69%) siendo los grupos menos representados el de personas con enfermedad mental o discapacidad física (ambos con 11,34%) y el de otras discapacidades (6,90%).

Recomendación 5: Las asociaciones nacionales y la EUSE deben promover la aplicación del modelo de ECA a la múltiple variedad de potenciales usuarios del mismo, desde una perspectiva abierta. Los gobiernos deben tener en cuenta esta realidad para no excluir a ningún potencial usuario. La variedad de necesidades de apoyo y situaciones generadas desde esta perspectiva ha de solventarse desde una doble perspectiva. Por un lado, el establecimiento de pautas de calidad como ya hemos mencionado con anterioridad. Por otro lado, la aplicación de modelos de financiación diferenciados por necesidades de apoyo que aseguren la financiación de las acciones en función de las demandas reales de dedicación profesional para cada tipo de usuario diferenciado.

El Empleo con Apoyo trata, por principio, de conseguir empleos en las condiciones más normalizadas posibles para las personas con discapacidad. Esto significa, por tanto, con jornadas lo más normalizadas posible. Los datos muestran que el 72,79% de los trabajadores desarrollan jornadas superiores a las 24 horas semanales, con un 22,02% que trabajan entre 12 y 24 horas y el resto (5,20%) menos de 12. El trabajo superior a 24 horas es mayoritario además en todos los países. Sin embargo, al analizar según los tipos de discapacidad, encontramos muchas diferencias entre países.

Recomendación 6: La normalización de las jornadas laborales es a priori un objetivo deseable para los usuarios de los programas de ECA. La obtención de empleos por parte de las organizaciones, que aseguren jornadas normalizadas, debe ser una pauta general. Sin embargo, la múltiple variedad de usuarios y sus circunstancias, puede hacer desaconsejable en determinados casos el desarrollo de jornadas completas, o en ocasiones, las especiales dificultades del trabajador pueden hacerlo poco viable. No debemos pues perder de vista que el trabajo es para la persona, y no al revés. No debemos atarnos a nuestros propios preceptos tanto que nos hagan rígidos y perdamos la perspectiva del desarrollo integral de la persona.

Si bien la discapacidad es un factor que supone con frecuencia la aparición de situaciones discriminatorias, también el género o la edad son factores que pueden llevar a situaciones de discriminación. El problema que nos encontramos es que con mucha frecuencia, por no decir habitualmente, las condiciones susceptibles de discriminación suelen ser sumativas, por lo que sus efectos se incrementan. Los datos del estudio nos indican que la mayoría de trabajadores son hombres entre 26 y 45 años, siendo este el patrón más común en todos los países exceptuando a Finlandia donde se producen algunas variaciones en la distribución por edad, que se distribuye más homogéneamente entre los diferentes tramos.

Recomendación 7: Ha de ser una prioridad de las organizaciones el fomentar el acceso al empleo mediante sus servicios a quienes suman a una discapacidad el factor discriminatorio del género, es decir las mujeres, y/o el de la edad, es decir, los jóvenes y los mayores de 45 años. Las asociaciones nacionales deben igualmente promover entre sus asociados esta política de supresión de la doble discriminación. En cualquier caso, el objetivo es conseguir que las mujeres con discapacidad, los jóvenes, o los mayores de 45 años, usuarios de los servicios de ECA, accedan a empleos en proporciones naturales.

Si bien hace años, los flujos migratorios se producían en el ámbito que ahora llamaríamos “intracomunitario”, en la actualidad, este flujo proviene principalmente de países extracomunitarios. A esto se le suma la realidad de países que mantenían, por su historia, importantes núcleos de población inmigrada (como por ejemplo el Reino Unido) y los propios flujos migratorios de países de la Europa del este. Por ello, la presencia de minorías étnicas es una realidad en todos los países de la Unión Europea. El estudio nos señala que las minorías étnicas en ECA alcanzan un ínfimo 1,80%, siendo el porcentaje más alto el del grupo de resto de países participantes con un 6,60% y nula en los datos procedentes del Reino Unido.

Recomendación 8: Frecuentemente, la pertenencia a minorías étnicas es otro factor que puede llevar a la discriminación, más aún unido al factor de la discapacidad. Las organizaciones desarrolladoras de ECA deben promover la participación en sus servicios y el acceso

al empleo a quienes pertenezcan a esas minorías, al menos con el objetivo de alcanzar proporciones naturales en la comunidad en que se desarrollan. Las asociaciones nacionales habrán de promover este tipo de políticas.

El acceso al empleo es una llave para el acceso a la vida adulta. Esta vida adulta supone no sólo tener responsabilidades laborales, sino disponer de ingresos económicos, gestionarlos acceder gracias a ellos a actividades nuevas y opciones de ocio, y en lo posible la vida autónoma e independiente, si es necesario mediante la provisión de apoyos. Los datos obtenidos revelan, en lo que se refiere al ámbito residencial, que la mayoría (65,96%) vive aun en el hogar familiar, aunque un 26,26% lo hace de manera independiente. La excepción es Finlandia, donde el 90% de los usuarios participantes en los programas de Empleo con Apoyo vive de manera independiente.

Recomendación 9: La atención proporcionada a los usuarios de los servicios de ECA debe ser lo más integral posible. Para ello, las organizaciones deben tratar de complementar sus servicios de Empleo con Apoyo con aquellos necesarios para favorecer la autodeterminación de sus usuarios, y el acceso a una vida autónoma e independiente. Esto implica el acceso a viviendas independientes, con o sin apoyo como cualquier igual sin discapacidad.

El acceso a una vida independiente y a actividades propias de los adultos no sólo se obtiene simplemente por disponer de un empleo, es fundamental que este empleo sea estable y que proporcione un salario digno y suficiente a quien lo desempeña. Podemos ver por los datos obtenidos que el 56,34% de los empleos conseguidos en el último año son temporales, sobre todo en Finlandia y España. Respecto al salario medio por hora, alcanza los 5,47€. España casi iguala esta cantidad (5,33€) mientras que Reino Unido y Finlandia la superan sensiblemente (7,57€ y 7,37€ respectivamente), quedando el grupo de resto de países participantes muy por debajo (3,61€).

Recomendación 10: Las organizaciones desarrolladores de servicios de ECA no deben conformarse con conseguir empleos para sus usuarios. Los puestos de trabajo conseguidos no deben ser solamente adecuados para quien los demanda, sino dignos, y adecuadamente remunerados, no conformándonos en lo posible con llegar al nivel del Salario Mínimo Interprofesional, normalmente bajo, sino que superando siempre que sea posible. En cualquier caso, la remuneración no ha de ser inferior a la de los compañeros de trabajo sin discapacidad que desarrollen tareas similares. Los empleos serán en lo posible estables, asegurando garantías de futuro a los usuarios de los servicios. Las asociaciones nacionales y la EUSE, habrán de velar por que ambos objetivos sean criterios de calidad de la actividad de sus asociados.

El buen funcionamiento de los servicios de ECA desarrollados por las organizaciones, se ha de fundamentar entre otros elementos, en un adecuado nivel formativo y en un continuo reciclaje de los profesionales que los desarrollan. La formación básica normalmente no proporciona otra serie de capacidades y habilidades que pueden y deben ser adquiridas en la propia actividad profesional, preferentemente de manera estructurada y no sobre la marcha. Los datos de que disponemos nos muestran que solamente el 45,65% de las organizaciones proporcionan formación sobre la discapacidad a sus profesionales. Igualmente, sólo el 44,57% de las organizaciones participantes en el estudio proporcionan formación sobre Empleo con Apoyo. Además, solamente el 33,70% de las organizaciones declara llevar a cabo formación continua.

Recomendación 11: Las organizaciones han de promover la adecuada capacitación de sus profesionales en las tareas y responsabilidades específicas que van a desarrollar. Esta capacitación debe realizarse periódicamente para poder actualizarse en los desarrollos y técnicas más innovadores y útiles que vayan surgiendo, para poder aplicarlos con rapidez y solvencia en los servicios desarrollados. Esta política no sólo beneficia a los usuarios de los servicios, sino que mantiene en los profesionales un clima más positivo de mejora y desarrollo profesional. Las asociaciones nacionales pueden ser vehículo estructurador de estas actividades de formación y reciclaje para sus asociados.

Otro de los pilares que sustentan el adecuado funcionamiento de los servicios es una plantilla satisfecha y dignamente remunerada. Si bien la satisfacción puede estribar en muchos factores como el clima laboral, o la estructuración del trabajo, también está influida por el sueldo percibido. El estudio nos muestra que los sueldos medios por hora se establecen en 11,58€ para los gestores, 11,20€ para los buscadores de empleo, 9,45€ para los preparadores laborales y 9,40€ para los administrativos, con grandes variaciones entre los países participantes.

Recomendación 12: Las organizaciones han de esforzarse por remunerar adecuadamente a los profesionales de este tipo de servicios, a los cuales, con frecuencia, se les demanda un alto grado de disponibilidad en diferentes momentos fuera de horarios habituales, una gran versatilidad para poder hacer frente a situaciones variadas en las personas y los lugares de trabajo de los usuarios, y un alto nivel de eficacia que genere resultados positivos. Los sindicatos y gobiernos, habrán de favorecer la regulación de mínimos adecuados mediante los convenios colectivos del sector.

El desarrollo de los servicios de ECA necesita líneas de financiación adecuadas que se complementen en los diferentes niveles de la administración. Los datos de que disponemos nos muestran que la financiación proviene principalmente de fuentes de ámbito Regional (35,53%) seguida de las de ámbito Nacional (29,99%), Europeo (22,16%) y finalmente la Local (12,32%). Sin embargo en cada país la situación es completamente diferente.

Recomendación 13: La Unión Europea, los gobiernos y las administraciones, en sus diferentes niveles de competencia, deben promover el desarrollo de normativa y líneas de financiación que regulen y aseguren el correcto y fluido desarrollo de los servicios de ECA. Para ello deben dejarse asesorar por la EUSE y las correspondientes asociaciones nacionales, quienes a su vez han de demandar y velar por que cualquier norma, o línea de financiación desarrollada, asegure por un lado fondos suficientes y estables, y por otro el desarrollo de los servicios con garantías de calidad y resultados contrastables.

Finalmente, el conocimiento de la realidad del Empleo con Apoyo en Europa se nos antoja fundamental. El seguimiento de las iniciativas en los diferentes países y el contraste a nivel Europeo son herramientas de valor incalculable para el desarrollo de una cultura conjunta, de unos estándares comunes, y de una realidad que tiene entidad suficiente como para no tener que mirar continuamente a referencias como los Estados Unidos, sin dejar de estar atentos a cualquier elemento positivo que desde allí, o desde otros lugares, podamos incorporar. El presente estudio es un primer intento de acotar esta realidad en Europa, los resultados del mismo hay que tomarlos con cuidado y prevención, ya que no necesariamente reflejar la realidad Europea al completo, aunque bien pueden servir para esbozarla.

Recomendación 14: Consideramos fundamental que la Unión Europea, los gobiernos nacionales, la EUSE y las asociaciones nacionales, promuevan, a ser posible en acciones coordinadas, estudios e investigaciones sobre la realidad del empleo con apoyo en cada uno de los estados y a nivel europeo. Estas investigaciones habrán de afrontar el seguimiento del ECA desde múltiples perspectivas complementarias de carácter cuantitativo y cualitativo que aseguren el conocimiento de la realidad en términos de cifras, de sus características, y de la valoración de sus usuarios y de los profesionales que las desarrollan.

REFERENCIAS

- Beyer, S. Goodere, L. and Kilsby, M. (1996). *The Costs and Benefits of Supported Employment Agencies: Findings from a National Survey*. Employment Service Research Series, No. 37. London: Stationery Office.
- Beyer, S. (2001). Trends in Supported Employment. *Tizard Learning Disabilities Review*. 6, 2, 36-39.
- Beyer, S., Thomas, J. and Thornton, P. (2003). *The Net Costs and Individual Benefits of the Supported Employment Programme*. Report WAE 152. Sheffield: Department of Work and Pensions Research management.
- Hunter, S. and Ridley, J. (2006). Supported Employment in Scotland: Some Issues from Research and Implications for Development. *Tizard Learning Disability Review*. 12, 2, pp3-13.
- Jordán de Urries, 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 Urries, 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.
- Ridley, J., Hunter, S., Infusion Co-operative, (2005). *Go for It! Supporting People with Learning Disabilities and/or ASD in Employment*. Edinburgh: Scottish Executive.
- Spjelkavik, Ø. & Evans, M. J. (2007). *Impression of Supported Employment. A study of some European Supported Employment services and their activities*. Oslo: Work Research Institute.
- Thornton, P., Banks, P., Riddell, S. and Beyer, S. (2004) *A Study of Providers New to WORKSTEP*. Research Report W195. Sheffield: Department of Work and Pensions Research Management.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urries F. B. y Vicent, C. (2007). *SEMECA, Sistema de Evaluación Multicomponente de Empleo con Apoyo. Aplicación al modelo de Empleo con Apoyo de la Comunidad de Madrid*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urries, F. B., Bellver, F., y Martínez, S. (1998). Supported employment in Spain. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 11, 223-232.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urries, F. B., y Bellver, F. (1998). Situación actual del Empleo con Apoyo en España. *Siglo Cero*, 29(1), 23-31.
- Verdugo, M. A., y Jordán de Urries, F. B. (2001). *Panorámica del Empleo con Apoyo en España*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

ANEXO 1: CUESTIONARIO EN ESPAÑOL

Cuestionario para obtener datos sobre empleo con apoyo

Page 1 of 1



Instituto Universitario de
Integración en la Comunidad



Welsh Centre for
Learning Disabilities



European Union of
Supported Employment

EMPLEO CON APOYO EN EUROPA. ESTUDIO CUANTITATIVO

Gracias por su contribución a este estudio. Tiene el cuestionario disponible en diferentes idiomas, por favor, elija el que necesite. Presione sobre el botón para seleccionarlo.



Inglés



Español



Finlandés



Portugués



Italiano



Nederlands



Czech Republic

Lenguaje seleccionado:

Español

**TODA LA INFORMACIÓN DE ESTE CUESTIONARIO ES ABSOLUTAMENTE
CONFIDENCIAL Y EL TRATAMIENTO DE LOS DATOS SERÁ ANÓNIMO**

Si es la primera vez que accede al cuestionario, por favor, presione sobre el siguiente botón para entrar.

Entrar

Si quiere completar o actualizar datos y ya ha introducido en el cuestionario en anteriores ocasiones, por favor, escriba su login y su e-mail y presiones sobre el botón Entrar que aparece debajo.

Login:

E-mail:

Entrar

PARA CUALQUIER DUDA O CONSULTA PUEDE CONSULTAR CON:
BORJA JORDAN DE URRÍES (ESPAÑA) bjordan@usal.es
STEPHEN BEYER (REINO UNIDO) beyer@cardiff.ac.uk
ROBERT ELSTON (REINO UNIDO) r.elston@statusemployment.org.uk

Muchas gracias.



Session expires after 60 minutes.

 Instituto Universitario de Investigación en Ciencias Sociales		DSE CUESTIONARIO PARA OBTENER DATOS SOBRE EMPLEO CON APOYO Jordán de Urrías, F. B. Beyer, S., Elston, R. & Verdugo, M. A. Versión revisada 2006
--	---	--

COMO PARTICIPANTE EN ESTE ESTUDIO, AFIRMA QUE SU ENTIDAD ASUME LA DEFINICIÓN DE EMPLEO CON APOYO QUE A CONTINUACIÓN SE PROPONE Y QUE DESARROLLA SU ACTIVIDAD DE ACUERDO CON ELLA

Entendemos por **Empleo con Apoyo** el empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas, para personas con discapacidad (o en situación de desventaja social acusada) que tradicionalmente no han tenido posibilidad de acceso al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, y en condiciones de empleo lo más similares posible en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa.

A.- Identificación

(Todos los campos con * son obligatorios.)

*1. Nombre del programa/servicio 		
*2. Asociación entidad promotora 		
*3. Persona que responde al cuestionario 	*4. Puesto de la persona que responde 	
*5. Teléfono 	*6. Fax 	*7. Correo electrónico
*8. Dirección de contacto completa 		
*9. Localidad 	*10. Provincia 	*11. País Seleccione opción

Guardar datos
Ayuda

B.- Transición / Calidad

12. Señale los servicios disponibles en su organización además del empleo con apoyo, y si disponen de recursos económicos para éstos en los próximos 12 meses.

SERVICIOS	Servicios disponibles	Recursos para 12 meses
Servicio de rehabilitación/Centro de día	☐ Sí ☐ No	☐ Sí ☐ No
Centro ocupacional	☐ Sí ☐ No	☐ Sí ☐ No
Centro Especial de Empleo	☐ Sí ☐ No	☐ Sí ☐ No
Empleo con apoyo	☐ Sí ☐ No	☐ Sí ☐ No
Empresa social	☐ Sí ☐ No	☐ Sí ☐ No
Formación profesional	☐ Sí ☐ No	☐ Sí ☐ No
Otros (indicar):	☐ Sí ☐ No	☐ Sí ☐ No
Otros (indicar):	☐ Sí ☐ No	☐ Sí ☐ No

TODA LA INFORMACIÓN SOLICITADA A PARTIR DE ESTE PUNTO Y HASTA EL FINAL ESTA REFERIDA ÚNICAMENTE AL SERVICIO DE EMPLEO CON APOYO

13. Año en que se puso en funcionamiento el programa/servicio de empleo con apoyo

14. ¿Qué servicios proporciona su programa/servicio de empleo con apoyo?

INSTRUMENTOS	Marcar los ofertados
Evaluación personal / Perfil profesional	☐ Sí ☒ No
Desarrollo de un plan personal	☐ Sí ☒ No
Búsqueda de empleo	☐ Sí ☒ No
Evaluación de empleos	☐ Sí ☒ No
Pruebas de trabajo	☐ Sí ☒ No
Entrenamiento laboral (previo a colocación)	☐ Sí ☒ No
Entrenamiento en el puesto de trabajo	☐ Sí ☒ No
Apoyo en el puesto (1 a 3 meses)	☐ Sí ☒ No
Apoyo en el puesto (1 a 12 meses)	☐ Sí ☒ No
Apoyo en el puesto (continuo)	☐ Sí ☒ No
Apoyo fuera del trabajo	☐ Sí ☒ No
Apoyo en el ocio	☐ Sí ☒ No
Apoyo para vida independiente	☐ Sí ☒ No
Otros (indicar):	☐ Sí ☒ No
Otros (indicar):	☐ Sí ☒ No

15. ¿Evalúan la calidad en su programa/servicio de empleo con apoyo?

☐ Sí ☒ No

16. Si la respuesta es SÍ, ¿lo hace su propia entidad o evaluadores externos independientes?

☐ Evaluación interna ☐ Evaluación externa independiente ☐ Ambas

17. Si realizan evaluación de la calidad, ¿qué instrumentos utilizan?

INSTRUMENTOS	Marcar los utilizados
EFQM	☐ Sí ☒ No
ISO	☐ Sí ☒ No
EUSE Estándares	☐ Sí ☒ No
Otros Estándares	☐ Sí ☒ No
Evaluación externa por expertos	☐ Sí ☒ No
Documentación de buenas prácticas	☐ Sí ☒ No
Grupos focales o grupos de trabajo	☐ Sí ☒ No
Otras (indicar):	☐ Sí ☒ No
Otras (indicar):	☐ Sí ☒ No

18. Participan en alguna investigación en su programa/servicio de empleo con apoyo?

☐ Sí ☒ No

19. Si es así, ¿está coordinada con la Universidad o instituciones similares?

☐ Si ☒ No

¿Qué instituciones?

INSTITUCIONES

Seleccione opción

Nombre

Departamento

Persona

Correo electrónico

Teléfono

Seleccione opción

Nombre

Departamento

Persona

Correo electrónico

Teléfono

Seleccione opción

Nombre

Departamento

Persona

Correo electrónico

Teléfono

Seleccione opción

Nombre

Departamento

Persona

Correo electrónico

Teléfono

Seleccione opción

Nombre

Departamento

Persona

Correo electrónico

Teléfono

Seleccione opción

Nombre

Departamento

Persona

Correo electrónico

Teléfono

Seleccione opción

Nombre

Departamento

Persona

Correo electrónico

Teléfono

Seleccione opción

Nombre

Departamento

Persona

Correo electrónico

Teléfono

Correo electrónico

Teléfono

Seleccione opción

Nombre

Departamento

Persona

Correo electrónico

Teléfono

C.- Usuarios

20. ¿Cuántas personas con discapacidad han obtenido algún tipo de empleo remunerado a través de su programa/servicio de empleo con apoyo desde que este se inició?

Discapacidad Física	Discapacidad Intelectual	Discapacidad Sensorial	Otra discapacidad	Salud Mental	Exclusión Social
0	0	0	0	0	0

21. ¿Cuántas personas con discapacidad están trabajando actualmente en empleos remunerados a través de su programa/servicio de empleo con apoyo?

Empleo remunerado	Discapacidad Física	Discapacidad Intelectual	Discapacidad Sensorial	Otra discapacidad	Salud Mental	Exclusión Social
< 12 horas semanales	0	0	0	0	0	0
12 a 24 horas semanales	0	0	0	0	0	0
> 24 horas semanales	0	0	0	0	0	0

22. En relación al número total de personas con discapacidad que trabajan en la actualidad a través de su programa/servicio de empleo con apoyo, indicar por favor el número por grupos de edad y género.

16-25 años		26-45 años		46-65 años		> 65 años	
Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
0	0	0	0	0	0	0	0

23. ¿Cuántos usuarios de su programa/servicio de empleo con apoyo pertenecen a una minoría étnica?

Número	% del total de los usuarios
0	0,00

24. ¿Cuál es el nivel educativo de los usuarios atendidos en su programa/servicio de empleo con apoyo? Señalar número

Educación especial	Escuela obligatoria	Formación ocupacional	Educación post-obligatoria	Educación superior	Otras
0	0	0	0	0	0

25. En relación al número total de personas con discapacidad que se encuentran trabajando actualmente a través de su programa/servicio de empleo con apoyo, indicar por favor el número por tipo de ámbito residencial.

Residencia	Hogar familiar	Vivienda apoyada	Independiente
0	0	0	0

26. ¿Cuántos empleos remunerados nuevos consiguieron en el último año? (en los últimos 12 meses)

Empleos temporales	Empleos indefinidos
0	0

27. ¿Cuántas personas en su programa/servicio reciben apoyo?

Horas de apoyo semanal	Número de personas
< 5 horas por semana	0
5 a 10 horas por semana	0
> 10 horas por semana	0

28. ¿Cuál es sueldo medio por hora EN EUROS para las personas con discapacidad que trabajan a través de su programa/servicio de empleo con apoyo? (para calcular, sumar por favor el sueldo por hora actual de las últimas cinco personas colocadas por su programa/servicio y divídelo entre cinco) €

[Guardar datos](#) [Ayuda](#)

D.- Profesionales

29. ¿Proporciona su entidad formación especializada sobre la discapacidad a los profesionales del programa/servicio de empleo con apoyo?

☐ Sí ☒ No

30. ¿Proporciona su entidad formación especializada sobre empleo con apoyo a los profesionales del programa/servicio de empleo con apoyo?

☐ Sí ☒ No

31. ¿Dispone su entidad de un programa de formación continua para los profesionales del programa/servicio de empleo con apoyo?

☐ Sí ☒ No

32. Indicar por favor el número de profesionales en su programa/servicio de empleo con apoyo por el puesto desempeñado

Preparador laboral	0
Buscador de empleo	0
Administración	0
Gestión	0

33. Indicar por favor el sueldo medio por hora EN EUROS de los profesionales que trabajan en su programa/servicio de empleo con apoyo según el puesto desempeñado (si diferentes trabajadores en el mismo puesto no reciben el mismo salario, sumar por favor los sueldos y dividir entre el número de trabajadores en ese puesto)

Preparador laboral	0,00 €
Buscador de empleo	0,00 €
Administración	0,00 €
Gestión	0,00 €

[Guardar datos](#) [Ayuda](#)

E.- Financiación y costes

34. Indicar por favor las Fuentes actuales de financiación de su programa/servicio de empleo con apoyo (escribir por favor la cantidad EN EUROS en las columnas dependiendo de si la fuente es pública o privada)

FUENTES DE FINANCIACIÓN EUROPEAS			FUENTES DE FINANCIACIÓN REGIONALES		
Fuente	Pública	Privada	Fuente	Pública	Privada
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €

FUENTES DE FINANCIACIÓN NACIONALES			FUENTES DE FINANCIACIÓN LOCALES		
Fuente	Pública	Privada	Fuente	Pública	Privada
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €

35. ¿Cuál es su presupuesto total EN EUROS para este año? 0,00 €

36. ¿Cuál es su presupuesto total EN EUROS para los próximos dos años? 1º 0,00 € 2º 0,00 €

[Guardar datos](#) [Ayuda](#)

F.- Datos adicionales

Por favor, si lo necesita, añada debajo cualquier otra información relevante, sugerencia, aclaración, o dato que considere de interés para completar la información del cuestionario DEA.

[Guardar datos](#) [Ayuda](#)

!!!GRACIAS!!!

PARA CUALQUIER CONSULTA CONTACTAR CON
BORJA JORDAN DE URRÍES (SPAIN) bjordan@usal.es
STEPHEN BEYER (UNITED KINGDOM) beyer@cardiff.ac.uk
ROBERT ELSTON (UNITED KINGDOM) r.elston@statusemployment.org.uk



ANEXO 2: CUESTIONARIO EN INGLÉS

Questionnaire to obtain data about supported employment

Page 1 of 1



University Institute on
Community Integration



Welsh Centre for
Learning Disabilities



European Union of
Supported Employment

SUPPORTED EMPLOYMENT IN EUROPE. QUANTITATIVE STUDY

Thank you for your contribution in this study. You have the questionnaire available in different languages, please choose the one that you need. Press the button to select.



English



Spanish



Finish



Portuguese



Italian



Nederlands



Czech Republic

Language selected:

English

**ALL THE INFORMATION OF THIS QUESTIONNAIRE IS ABSOLUTELY
CONFIDENTIAL AND DATA TREATMENT WILL BE ANONYMOUS**

If this is the first time that you are accessing the questionnaire, please press on the following button to enter:

Enter

If you want to complete or to update data and you have already started entering data into the questionnaire on previous occasions, please type in your login and email and press the button ENTER that appears below:

Login:

E-mail:

Enter

FOR ANY DOUBT OR CONSULTATION YOU CAN CONTACT TO:
BORJA JORDAN DE URRÍES (SPAIN) bjordan@usal.es
STEPHEN BEYER (UNITED KINGDOM) beyer@cardiff.ac.uk
ROBERT ELSTON (UNITED KINGDOM) r.elston@statusemployment.org.uk

Thank you very much.



Session expires after 60 minutes.

		DSE QUESTIONNAIRE TO OBTAIN DATA ABOUT SUPPORTED EMPLOYMENT Jordán de Urries, F. B. Meyer, S., Elston, R. & Verdugo, M. A. Reviewed version 2006

AS A PARTICIPANT IN THIS STUDY, YOU ENSURE THAT YOUR AGENCY ASSUMES THE SUPPORTED EMPLOYMENT DEFINITION AS PROPOSED BELOW, AND THAT YOU DEVELOP YOUR ACTIVITY KEEPING WITH IT

We understand **Supported Employment** as providing support to people with disabilities or other disadvantaged groups to secure and maintain paid employment in the open labour market.

A.- Identification

(All the fields with * are obligatory.)

*1. Name of program/service		
*2. Name of Agency		
*3. Person responding	*4. Position	
*5. Telephone (national & international)	*6. Fax (national & international)	*7. Email
*8. Address (complete)		
*9. Town	*10. Province	*11. Country
		Select option

B.- Transition / Quality

12. Mark the services available in your organization in addition to supported employment, and if you have money for them for next 12 months

SERVICES	Available Services	Money for next 12 months
Rehabilitation service/Day centre	☐ Yes ☒ No	☐ Yes ☒ No
Occupational centre	☐ Yes ☒ No	☐ Yes ☒ No
Sheltered employment centre	☐ Yes ☒ No	☐ Yes ☒ No
Supported employment	☐ Yes ☒ No	☐ Yes ☒ No
Social Firm/Enterprise	☐ Yes ☒ No	☐ Yes ☒ No
Vocational training	☐ Yes ☒ No	☐ Yes ☒ No
Others (indicate):	☐ Yes ☒ No	☐ Yes ☒ No
Others (indicate):	☐ Yes ☒ No	☐ Yes ☒ No

ALL THE INFORMATION REQUESTED FROM THIS POINT TO THE END ONLY REFERS TO YOUR SUPPORTED EMPLOYMENT SERVICE

13. Year in which the Supported Employment program/service started

14. Which services does your supported employment agency provide?

INSTRUMENTS	Mark those you offer
Person evaluation/Vocational profiling	☐ Yes ☒ No
Development of personal plan	☐ Yes ☒ No
Job seeking	☐ Yes ☒ No
Job evaluation	☐ Yes ☒ No
Job tasting	☐ Yes ☒ No
Job training (previous placement)	☐ Yes ☒ No
Job on site training	☐ Yes ☒ No
On site support (1 to 3 months)	☐ Yes ☒ No
On site support (1 to 12 months)	☐ Yes ☒ No
On site support (continuous)	☐ Yes ☒ No
Outside (of work) support	☐ Yes ☒ No
Leisure support	☐ Yes ☒ No
Independent living support	☐ Yes ☒ No
Others (indicate):	☐ Yes ☒ No
Others (indicate):	☐ Yes ☒ No

15. Do you evaluate quality in your supported employment services?

☐ Yes ☒ No

16. If YES, is it done by your own agency or by external independent evaluators?

☐ Internal evaluation ☐ Independent external evaluation ☐ Both

17. If so, which instruments or tools do you use?

INSTRUMENTS	Mark those you use
EFQM	☐ Yes ☒ No
ISO	☐ Yes ☒ No
EUSE Standards	☐ Yes ☒ No
Other Standards	☐ Yes ☒ No
External evaluation by experts	☐ Yes ☒ No
Good practices documentation	☐ Yes ☒ No
Focus or working groups	☐ Yes ☒ No
Others (indicate):	☐ Yes ☒ No
Others (indicate):	☐ Yes ☒ No

18. Are you involved in any research in your supported employment services?

☐ Yes ☒ No

19. If so, is it coordinated with university or similar institutions?

☐ Yes ☒ No

Which institution?

INSTITUTIONS

	Select option	Add
Name		
Department		
Person		
Email		
Telephone		
	Select option	Add
Name		
Department		
Person		
Email		
Telephone		
	Select option	Add
Name		
Department		
Person		
Email		
Telephone		
	Select option	Add
Name		
Department		
Person		
Email		
Telephone		
	Select option	Add
Name		
Department		
Person		
Email		
Telephone		
	Select option	Add
Name		
Department		
Person		
Email		
Telephone		
	Select option	Add
Name		
Department		
Person		
Email		
Telephone		

Telephone

Select option

Name

Department

Person

Email

Telephone

[Save data](#) [Help](#)

C.- Users

20. How many people with disability have obtained any kind of paid job through your supported employment program/service since it began?

Physical Disability	Intellectual Disability	Sensory Disability	Other Disabilities	Mental Health	Social Exclusion

21. How many people with disability are working now in paid jobs through your supported employment program/service?

Paid job	Physical Disability	Intellectual Disability	Sensory Disability	Other Disabilities	Mental Health	Social Exclusion
< 12 hours per week						
12 to 24 hours per week						
> 24 hours per week						

22. Related to the total number of people with disability who are actually working through your supported employment program/service, please indicate number of people by their age and gender groups

16-25 years		26-45 years		46-65 years		> 65 years	
Male	Female	Male	Female	Male	Female	Male	Female

23. How many people in your Supported Employment service belong to an ethnic minority?

Number	% of total employed now

24. Which level of education have the people you have placed in jobs attended?

Special education	Mainstream School	Occupational training	Further education	Higher Education	Others

25. Related to the total number of people with disability who are actually working through your supported employment program/service, please indicate number of people by type of residential environment

Residence	Family home	Supported Housing	Independent

26. How many new paid jobs did you get in last year (in last 12 months)?

Temporary jobs	Permanent jobs
0	0

27. How many people in your service are receiving support?

Hours of support per week	Number of people
< 5 hours per week	0
5 to 10 hours per week	0
> 10 hours per week	0

28. What is the mean current hourly wage IN EUROS for the people with disability working through your supported employment programme/service? (to calculate, please add the total current hourly wage of the last 5 people attending your service and divide by 5) €

[Save data](#) [Help](#)

D.- Professionals

29. Does your agency provide specialized disability training for professionals from supported employment program/service?

☐ Yes ☒ No

30. Does your agency provide specialized supported employment training for professionals from supported employment program/service?

☐ Yes ☒ No

31. Does your agency have a continuous training program for professionals from supported employment program/service?

☐ Yes ☒ No

32. Please indicate number of professionals in your supported employment program/service by position

Job coach	0
Job finder	0
Administration	0
Management	0

33. Please indicate the mean current hourly wage IN EUROS for the professionals who are working in your supported employment program/service by position (if different workers in the same position do not earn the same salary, please add all of the salaries and divide by number of workers in this position)

Job coach	0,00 €
Job finder	0,00 €
Administration	0,00 €
Management	0,00 €

[Save data](#) [Help](#)

E.- Funding and costs

34. Please indicate the current funding sources of your supported employment program/service: (please write the amount IN EUROS in the columns depending on whether the source is public or private)

EUROPEAN FUNDING SOURCES			REGIONAL FUNDING SOURCES		
Source	Public	Private	Source	Public	Private
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €

NATIONAL FUNDING SOURCES			LOCAL FUNDING SOURCES		
Source	Public	Private	Source	Public	Private
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €
	0,00 €	0,00 €		0,00 €	0,00 €

35. What is your total budget in EUROS for this year? 0,00 €

36. What is your estimated budget in EUROS for next two years? 1st 0,00 € **2nd** 0,00 €

[Save data](#) [Help](#)

F.- Additional data

Please, if necessary, add below any other relevant information, suggestion, clarification, or data you may consider relevant to complete the information of the DSE questionnaire

[Save data](#) [Help](#)

iiiTHANKS!!!

FOR ANY DOUBT OR CONSULTATION YOU CAN CONTACT TO:
BORJA JORDAN DE URRÍES (SPAIN) bjordan@usal.es
STEPHEN BEYER (UNITED KINGDOM) beyer@cardiff.ac.uk
ROBERT ELSTON (UNITED KINGDOM) r.elston@statusemployment.org.uk



ANEXO 3: DEFINICIONES PARA VERSIÓN EN ESPAÑOL

12. Señale los servicios disponibles en su organización además del Empleo con Apoyo, y si disponen de recursos económicos para estos en los próximos 12 meses

Servicio de rehabilitación/Centro de día

Un servicio que desarrolla un proceso de restablecimiento de las personas como miembros con funcionamiento pleno en la sociedad, a través de actividades relacionadas con el trabajo y el entrenamiento. Pueden proporcionar empleo no integrado sin remunerar, entrenamiento para la independencia, desarrollo de habilidades sociales, y actividad ocupacional en general.

Centro ocupacional

Un servicio para personas con discapacidad que no son capaces de participar en Centros Especiales de Empleo porque sus habilidades laborales no son suficientes. Centrados en proporcionar empleo sin remunerar en ámbito no integrado, entrenamiento para la independencia, desarrollo de habilidades sociales, y actividad ocupacional en general.

Centro Especial de Empleo

Talleres de trabajo, que usualmente reciben financiación y ayudas gubernamentales en diferentes aspectos, y que proporcionan empleos a personas con discapacidad en un porcentaje de plantilla mayoritario y producen una variedad de productos y servicios que contribuyen a cubrir los costes de la entidad.

Empleo con Apoyo

Trabajos con empleadores ordinarios de la Comunidad. Financiado y desarrollado por una entidad de empleo que puede ofrecer apoyo en el lugar de trabajo a través de un Preparador Laboral (algunas veces llamado Especialista en Empleo, Oficial de Empleo, Consultor de Empleo,...). También denominado modelo de “Colocación, Entrenamiento y Mantenimiento”, puede proporcionar un alto nivel de implicación en perfilar las necesidades del usuario, encontrar y analizar puestos de trabajo, proporcionar entrenamiento sistematizado y orientación en el lugar de trabajo.

Empresa social

Negocio que proporciona empleo a personas en su mayoría con alguna desventaja, cuyo interés principal es mejorar la integración social de las mismas, y no el beneficio económico.

Formación profesional

Entrenamiento específicamente desarrollado para cualificar/preparar a las personas para roles laborales específicos.

15. ¿Evalúan la calidad en su programa/servicio de Empleo con Apoyo?

16. Si la respuesta es SI, ¿Lo hace su propia entidad o evaluadores externos independientes?

17. ¿Si realizan evaluación de la calidad, qué instrumentos utilizan?

EFQM- La European Foundation for Quality Management (EFQM) o Fundación Europea para la Gestión de la Calidad es la creadora de un prestigioso Reconocimiento a la Calidad que se otorga a compañías punteras cada año. EFQM también opera con un Modelo de Excelencia que proporciona a las organizaciones una línea para conseguirla y medirla.

ISO- Estos son unos estándares específicos y un sistema de medida de la International Organization for Standards (ISO) u Organización Internacional para los Estándares. El más común es el estándar ISO 9000, que es internacionalmente conocido como el estándar para la organización y gestión de la calidad interna de las organizaciones. El término “calidad” se refiere a todas aquellas características de un producto o servicio que son requeridas por el cliente. La “Gestión de la Calidad” de una organización se refiere a las acciones que esta organización desarrolla para asegurar que sus productos o servicios satisfacen los requerimientos de calidad de sus clientes y cumplen con las regulaciones aplicables a estos productos o servicios.

Estándares- Estos son estándares que se hayan desarrollado por su propia organización, o una entidad financiadora, u otra entidad externa de referencia, para medir su ejecución. Deberían analizar al menos número de empleos, tipo y calidad de los mismos, medidas de cantidad de apoyo y tareas de apoyo realizadas, y otros estándares de gestión. Suelen sugerir habitualmente niveles cuantitativos de ejecución.

Documentación de buenas prácticas- Esta se refiere a documentación publicada, o proporcionada por organizaciones financiadoras que, si se completa, es una orientación para guiar al personal en la obtención de buenos resultados de calidad para el trabajador.

Grupos focales o de trabajo- Son pequeños grupos de alguno de los grupos de agentes implicados en el proceso del Empleo con Apoyo, como trabajadores con discapacidad, profesionales, o grupos mixtos. Estos grupos se reúnen en momentos determinados y proporcionan información sobre cuestiones específicas relacionadas con el servicio o sus resultados. En el contexto de la calidad, estos grupos se pronuncian sobre la calidad del servicio desde la perspectiva de los componentes del grupo. Los grupos de trabajo implican un seguimiento, considerando las cuestiones a tratar de manera regular.

18. ¿Participan en alguna investigación en su programa/servicio de Empleo con Apoyo?

Por investigación entendemos investigación financiada promovida por encargo de gobiernos, organizaciones sin ánimos de lucro, grupos de influencia u otros financiadores, normalmente desarrollada a través de universidades, estudiantes, agencias de investigación privadas, organizaciones no gubernamentales de investigación, y algunas veces, organizaciones voluntarias.

20. ¿Cuántas personas con discapacidad han obtenido algún tipo de empleo remunerado a través de su programa/servicio de Empleo con Apoyo desde que este se inició?

Significa el número total de personas para las que ustedes han encontrado un empleo durante toda la existencia de su programa/servicio de Empleo con Apoyo. Las personas que hayan obtenido más de un trabajo se contabilizarán solamente una vez.

21. ¿Cuántas personas con discapacidad están trabajando actualmente en empleos remunerados a través de su programa/servicio de Empleo con Apoyo?

Algunas personas que hayan encontrado un puesto de trabajo en el pasado pueden haberlo perdido y no haber vuelto a encontrar otro. Esta cuestión se refiere al número total de personas que se encuentran trabajando en el momento que se completa el cuestionario (o en el momento más reciente en que dispongan del dato)

22. En relación al número total de personas con discapacidad que trabajan en la actualidad a través de su programa/servicio de Empleo con Apoyo, indicar por favor el número por grupos de edad y género.

Calcule por favor en función de la edad de los usuarios en el momento en que usted completa el cuestionario (o en el momento más reciente en que disponga del dato)

23. ¿Cuántos usuarios de su programa/servicio de Empleo con Apoyo pertenecen a una minoría étnica?

Podemos encontrar diferencias entre países. Por ejemplo, en Reino Unido se utilizan las siguientes definiciones para describir a las personas de grupos étnicos, siendo minorías los grupos B, C, D, E.:

A. Blanco. Británico, irlandés o cualquier otro blanco.

B. Mezclado. Blanco y negro caribeño; Blanco y negro africano; Blanco y asiático o cualquier otra mezcla.

C. Asiáticos o Asiático-Británicos. India; Pakistaní; Bangladeshí; Cualquier otro asiático.

D. Negro o Negro Británico. Caribeño; Africano; Cualquier otro negro.

E. Chino o de otras etnias.

En cada país aplicar las que sean procedentes.

24. ¿Cual es el nivel educativo de los usuarios atendidos en su programa/servicio de Empleo con Apoyo? Señalar número

Educación especial – escuela separada solo para niños con discapacidad.

Escuela obligatoria – Escolarización a la que todos los niños deben atender. Ámbito local con otros niños sin discapacidad. Incluye a niños que atienden a clases o unidades especiales dentro de esta escuela obligatoria en centros ordinarios.

Formación ocupacional – un centro que proporciona formación relacionada con el empleo para chicos y jóvenes.

Educación post obligatoria – Un centro que proporciona cursos de formación y cualificación directamente relacionada con un empleo o con el estudio de una carrera profesional. En España la secundaria post obligatoria o bachillerato y la formación profesional.

Educación superior – Cualquier formación normalmente de carácter universitario que proporciona titulaciones oficiales.

25. En relación al número total de personas con discapacidad que se encuentran trabajando actualmente a través de su programa/servicio de Empleo con Apoyo, indicar por favor el número por tipo de ámbito residencial.

Residencia – Centro donde viven bastantes personas con discapacidad y donde existe personal de atención.

Hogar familiar – Vivir con la familia o parte de ella.

Vivienda apoyada – Pequeña vivienda con personal que también vive allí, duerme en ella, o pasa espacios de tiempo para atender a los usuarios. Puede ser con otras pocas personas con discapacidad o solo.

Independiente – Persona que vive sola sin otra ayuda directa en el hogar.

27. ¿Cuántas personas en su programa/servicio reciben apoyo?

Por apoyo, entendemos que alguien de su servicio realiza para ellos búsqueda de empleos, asistencia en el trabajo, trabajo con los compañeros para ayudar a la persona con efectividad, monitorización de la ejecución del trabajador.

35. ¿Cual es su presupuesto total EN EUROS para este año?

Utilice por favor el año financiero actual, o el año natural, según le sea más cómodo.

36. ¿Cual es su presupuesto total EN EUROS para los próximos dos años?

Serán los dos años siguientes al final del actual año financiero o natural, según usted haya respondido en la cuestión 35.

ANEXO 4: DEFINICIONES PARA VERSIÓN EN INGLÉS

12. Mark the services available in your organization in addition to supported employment, and if you have money for them for next 12 months.

Rehabilitation service/Day centre

A service which carries out a process of reinstating people as fully functioning members of society, through work related activity and training. Day centres concentrate on providing unpaid sheltered work, training for independence, developing social skills and general occupation activity.

Occupational centre

A service in which people with disabilities who are not able to participate in Sheltered Employment Centres because their abilities to work are not enough, concentrate on providing unpaid sheltered work, training for independence, developing social skills and general occupation activity.

Supported employment

Jobs with ordinary community employers found and supported by an employment agency that can offer on-the-job support through a Job Coach (sometimes called Employment Specialist, Employment Officer, Employment Consultant). Also called the "Place, Train, and Maintain Model", it can provide a high level of involvement in profiling the workers needs, finding and analysing jobs, providing systematic training and advocacy in the job site.

Sheltered employment centre

Workshops, often subsidised through government or voluntary sector grant funding, that provide jobs primarily for people with disabilities and produce a range of products and services that contribute to the running costs of the organisation.

Vocational training

Training specifically tailored to qualify/prepare people for specific job roles.

Rehabilitation services

Process of reinstating people as fully functioning members of society, through work related activity and training.

Social Firm/Enterprise

Businesses which provide jobs to people at a disadvantage in the open labour market, helped by the fact that their primary commitment is to improve fairness in society, as opposed to maximising profits. Enterprises aim towards Social Firm status, but may not yet meet all Social Firm criteria.

15. Do you evaluate quality in your supported employment services?
16. If YES, is it done by your own agency or by external independent evaluators?
17. If so, which instruments or tools do you use?

EFQM- In full, the European Foundation for Quality Management (EFQM) is the creator of the prestigious European Quality Award which recognizes the very top companies each year. EFQM also operates the EFQM Excellence Model which provides organizations with a guideline to achieve and measure their success.

ISO- These will be specific standards and measurement systems of the International Organization for Standards (SO). Most common is the ISO 9000 standard, which is the internationally recognized standard for an organization's internal Quality Management. The term "quality" refers to all those features of a product or service which are required by the customer. An organization's "Quality Management" refers to an organization's actions to ensure that its products or services satisfy its customers' quality requirements and complies with any regulations applicable to those products or services.

Standards- These will be standards that have been developed by your own organization, or perhaps your funding organization, to measure performance. These might cover number of jobs, type and quality of jobs, measures of amount of support or tasks, or other management standards. These may often suggest quantitative levels of performance.

Good practice documentation- These will be published documentation, or documentation given by funders of other organizations that, if completed, are suggested to guide the staff to provide a good quality outcome for the employee.

Focus or working groups- These are small groups of one type of stakeholder, such as workers with disabilities or staff, or mixed groups. These groups will meet for a short time and provide information on specific questions relating to the service or its outcomes. In the context of quality, these would normally say something about the quality of the service from the group members perspective. Working groups imply a longer-life, considering issues regularly.

18. Are you involved in any research in your supported employment services?

By research, we mean sponsored research carried out on the behalf of governments, charities, lobby groups and other funders, usually carried out by mean Universities, Students, private research companies, research charities and sometimes voluntary organizations.

20. How many people with disability have obtained any kind of paid job through your supported employment program/service since it began?

This means the total number of people you have found jobs for during the history of the supported employment service. People who have had more than one job should be counted once.

21. How many people with disability are working now in paid jobs through your supported employment program/service?

Some people who you have found jobs for in the past may no longer have a job. This question refers to the total number of people who are in employment at the point you complete the questionnaire (or at the most recent time you calculated the figure).

22. Related to the total number of people with disability who are actually working through your supported employment program/service, please indicate number of people by their age and gender groups

Please calculate age at the point you complete the questionnaire (or at the most recent time you calculated the figures included in it)

23. How many people in your Supported Employment service belong to an ethnic minority?

This will differ between countries. For example, in the UK the following definitions are used to describe people from ethnic groups, with B-E representing ethnic minorities:

A. White. British; Irish or Any other White background.

B. Mixed. White and Black Caribbean; White and Black African; White and Asian or any other Mixed background (please write in).

C. Asian or Asian British. Indian; Pakistani; Bangladeshi; Any other Asian background.

D. Black or Black British. Caribbean; African; Any other Black background

E. Chinese or other ethnic group.

24. Which level of education has your attended?

Special education- a separate school for children with disabilities only.

Mainstream school- a school that the majority of children would normally attend. Local, with other children. This would include children who attend special classes or special units within a mainstream school.

Occupational Training- a centre that provides employment related training for children or young people.

Further Education- A college environment that usually provides courses and qualifications related directly to a job or a career. Vocational courses.

Higher Education- A College or University environment (or possibly an open or distance learning course organised by a University of college) providing academic qualifications e.g. at a Diploma, Degree, MSc level. Not just vocational courses.

25. Related to the total number of people with disability who are actually working through you supported employment program/service, please indicate number of people by type of residential environment

Residence- A larger home for many disabled people, where there is staff.

Family home- Living with their mother, family, siblings

Supported housing- A small house with staff who either live in, sleep overnight or attend at different times. Can be with a few other people with disabilities or on ones own.

Independent- The person lives on their own without any direct help in the home.

27. How many people in your service are receiving support?

By support, we mean work by your service to find a job, assistance on the job by one of your service, active work with co-workers by your service to assist in the person’s job success, monitoring how well people are doing at work.

35. What is your total budget in EUROS for this year?

Please use your current financial year, or the current calendar year, whichever is best for you.

36. What is your estimated budget in EUROS for next two years?

This will be for the next two years beginning at the end of the current financial or calendar year, whichever you have used in Q 35.

LA INTEGRACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CENTROS DE EDUCACIÓN PERMANENTE DE ADULTOS

MÁSTER EN INTEGRACIÓN DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

VIIIª PROMOCIÓN (2005-2007)

Alumno: David López Blanco

Tutora: Isabel Calvo

Salamanca, julio de 2007

David López Blanco

Coordinador de AFANIAS para la integración
en Escuelas de Adultos.



LA INTEGRACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CENTROS DE EDUCACIÓN PERMANENTE DE ADULTOS



David López Blanco
Coordinador de AFANIAS para
la integración en Escuelas de Adultos.



MÁSTER EN INTEGRACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

VIIIª PROMOCIÓN (2005-2007)

PROYECTO DE INNOVACIÓN: INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL EN ESCUELAS PERMANENTES DE ADULTOS

Alumno: David López Blanco
Tutora: Isabel Calvo

Salamanca, julio de 2007

ÍNDICE

Abstract	203
Agradecimientos	207
Resumen	208
Introducción	209

1ª PARTE: ANÁLISIS DEL ESTADO DE LA CUESTIÓN 211

1. La evolución en la atención a las personas con discapacidad intelectual: caminando hacia la inclusión	211
2. Educación Especial o Escuela para todos	215
2.1. Superación del enfoque centrado en el déficit por un enfoque educativo.	215
2.2. El concepto de necesidades educativas especiales está en debate en muchos países:	216
2.3. El concepto de barreras al aprendizaje y la participación se ha comenzado a acuñar recientemente.	217
3. Análisis del concepto de Inclusión.	217
3.1. ¿Qué entendemos por inclusión?	219
3.2. El enfoque sobre la inclusión en el Index.	220
3.3. Aspectos de la inclusión.	223
4. Una nueva visión sobre la discapacidad intelectual.	225
4.1. Impacto de la definición de retraso mental de 1992.	225
4.2. La definición de 2002 de Retraso Mental.	226
5. Calidad de vida y discapacidad intelectual.	234
6. El currículo de educación permanente de personas adultas en la Comunidad de Madrid.	237
6.1. Aprendizaje permanente	237
6.2. Ley Orgánica de educación	240

2ª PARTE: DESARROLLO DE UN PROYECTO COMPARTIDO 243

1. La educación de adultos en el marco legislativo del "Derecho a la educación".	243
2. Contexto del proyecto.	246
3. Beneficiarios:	248
4. Objetivos del programa.	249
5. Descripción de la experiencia.	249
6. Recursos necesarios.	251

7. Actuaciones desarrolladas en el convenio Consejería de Educación de la comunidad de Madrid-AFANIAS. período 2005-2007	252
8. Formación Permanente: el Currículum de la Escuela Permanente de Adultos. AFANIAS.	253
8.1. Objetivos.	254
8.2. Criterios para valorar la integración completa de los alumnos en actividades de CEPAS.	254
9. Metodología.	255
10. Evaluación de las actuaciones desarrolladas en CEPAS:	256
10.1. Valoración general de resultados en el período 2005-2007	258
10.2. Actividades desarrolladas en los cepas en el periodo 2005-2007	260

PARTE III PROPUESTAS DE MEJORA EN PROYECTO DE INCLUSIÓN DE PLEGART 3 AFANIAS.	267
1. Introducción.	267
2. Plegart 3 AFANIAS.	267
3. Misión y Visión.	269
4. Objetivo del Centro Ocupacional.	269
5. El modelo de Intervención de Plegart-3.	270
6. Mapa de Áreas.	272
7. La Planificación Centrada en la Persona, PCP, en Plegart 3 AFANIAS	273
7.1. Algunos aspectos a tener en cuenta en PCP.	274
7.2. La aplicación de PCP en Plegart 3 AFANIAS.	275
8. El Área de Formación Permanente en Plegart 3.	276
9. Propuestas de mejora para el proyecto de formación permanente.	276
9.1. Mejoras en el proyecto de colaboración entre Centro Ocupacional Plegart 3 AFANIAS y CEPA Canillejas.	276
9.2. Mejoras en la organización y coordinación del proyecto de colaboración entre Centro Ocupacional Plegart 3 AFANIAS y CEPA Canillejas.	279
9.3. Mejoras en cuanto a valoración, planificación y seguimiento.	280
10. Conclusiones.	283
10.1. Respecto a la Educación de Adultos.	283
10.2. Respecto al proyecto de Inclusión.	284

BIBLIOGRAFÍA	285
---------------------	------------

RESUMEN

El proyecto de inclusión que aquí se expone, es fruto de la experiencia del trabajo conjunto entre diversos profesionales del ámbito de la discapacidad intelectual y la educación permanente de adultos, durante diez años. Actualmente, se está desarrollando en el marco del convenio de colaboración entre la Comunidad de Madrid (Consejería de Educación) y AFANIAS, asociación pro-personas con discapacidad intelectual (entidad de ámbito nacional), y tiene como objeto la inserción socio-laboral de adultos con discapacidad intelectual, por medio de la inclusión en los Centros de Educación de Personas Adultas de la Comunidad de Madrid.

La formación permanente es un derecho de todos los adultos, y en la sociedad actual europea, se convierte en una necesidad cada vez mayor, no sólo para la mejora laboral, sino para el desarrollo social y personal.

RESUM

El projecte d'inclusió que s'exposa és fruit de l'experiència del treball conjunt entre diversos professionals de l'àmbit de la discapacitat intel·lectual i l'educació permanent d'adults, durant deu anys. Actualment, s'està desenvolupant en el marc del conveni de col·laboració entre la Comunitat de Madrid (Conselleria d'Educació) i AFANIAS, associació pro-persones amb discapacitat intel·lectual (entitat d'àmbit nacional), i té per objecte la inclusió socio-laboral de persones adultes amb discapacitat intel·lectual en els Centres d'Educació de Persones Adultes de la Comunitat de Madrid.

La formació permanent és un dret de tots els adults, i en la societat actual europea es una necessitat, no solament per a la millora laboral, sinó pel desenvolupament social i personal.

ABSTRACT

The inclusion project set out here is the result of the joint work experience between a number of professionals from the field of intellectual disability and permanent education for adults, gained over ten years. It is currently being carried out within the framework of the collaboration agreement between the Community of Madrid (Department of Education) and AFANIAS, an association for the promotion of intellectually disabled people (on a national scale), the aim of which is the socio-employment integration of adults with intellectual disability through inclusion in Adult Education Centres of the Community of Madrid.

Permanent education is the right of all adults and in today's European society there is a growing need, not only for employment improvements, but for social and personal development.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quisiera agradecer a la Consejería de Educación y a su servicio de Educación de Adultos, las facilidades y el apoyo incondicional que ha permitido que esta experiencia en el período de apenas dos años haya podido madurar y afianzarse como buena práctica innovadora en el sector de la discapacidad intelectual y el sector de la formación permanente en Madrid.

Quisiera hacer un agradecimiento especial al Centro Ocupacional Plegart-3 AFANIAS, desde el cual se fraguó el proyecto de inclusión en Escuelas de Adultos, y Centro donde he “crecido” como profesional y persona.

En este proyecto han participado más de cincuenta profesionales y se han atendido a cerca de trescientas personas, por lo que es imposible no tener unas palabras de agradecimiento a los profesionales compañeros de AFANIAS y a los profesionales, también compañeros, de los Centros de Educación Permanente de Adultos. Fruto de esta colaboración ha surgido este proyecto compartido que cuenta con los apoyos, sueños y esfuerzos de muchas personas.

Quiero agradecer al INICO y a FEAPS la oportunidad de poder participar en el *VIII Master de Integración de personas con Discapacidad*; que me ha permitido en un momento fundamental de mi carrera profesional disponer de las herramientas más actuales en esta disciplina; aunado a poder ampliar la visión sobre la discapacidad y el movimiento asociativo en el que estoy trabajando.

Por último, quisiera agradecer las indicaciones, apoyo y paciencia, de mi tutora del Máster, Isabel Calvo Álvarez, quien me ha ofrecido todas las facilidades posibles para el proceso de tutorización y ha estado presente cuando la he necesitado, sin la cual no habría podido redactar y organizar el presente proyecto.

RESUMEN

El objetivo principal de este proyecto es compensar el déficit formativo de alfabetización (tanto básica, de nuevas tecnologías o de habilidades personales) que los adultos con discapacidad intelectual, tradicionalmente han tenido. Para ello AFANIAS promueve la inclusión educativa de Personas Adultas con Discapacidad Intelectual en la red de Centros de Educación Permanente de Adultos (en adelante CEPAS), de la Comunidad de Madrid, porque entendemos que estos centros son los recursos normalizados donde deben aprender todos los adultos.

Mediante esta práctica, profesionales de los Equipos de Apoyo Personal y Social de AFANIAS, contando con la colaboración de los profesionales de los CEPAS, desarrollan conjuntamente los planes de formación grupales y las adaptaciones individualizadas adecuadas, para atender a las necesidades de formación permanente de los adultos con discapacidad intelectual.

El proyecto está dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual, con independencia de cual sean sus necesidades de apoyo, o su procedencia (sean socios de AFANIAS o no).

Hasta el momento este proyecto ha conseguido la integración física de los alumnos; que consiste en trabajar en grupos específicos de personas con discapacidad utilizando el entorno y los recursos de la formación permanente que disponen los CEPAS.

Este proyecto se ha fijado como meta para el año 2008 mejorar la inclusión participativa, de alumnos con discapacidad intelectual en la oferta formativa ordinaria ofrecida por los CEPAS.

Otro objetivo fundamental que se persigue es la inclusión de todos los alumnos con discapacidad intelectual en la vida participativa y comunitaria de la escuela: órganos de gobierno, fiestas, actividades culturales, etc

INTRODUCCIÓN

El proyecto de investigación que aquí se presenta es fruto de la experiencia de siete años de trabajo conjunto entre diversos profesionales del ámbito de la discapacidad intelectual y la educación permanente de adultos. Si bien las bases de la convocatoria del Octavo Máster en Integración de personas con discapacidad, proponían como trabajo final un proyecto nuevo, un plan de mejora, un proyecto que innovara en nuestros centros de trabajo; hemos considerado interesante la posibilidad de dotar a esta ya larga experiencia de una base teórica que quizá no estaba suficientemente sustentada para poder obtener propuestas de mejora, basadas en evidencias científicas y en la propia experiencia de las instituciones implicadas. Experiencia que por otro lado ya ha obtenido los siguientes reconocimientos nacionales e internacionales:

- a. Esta experiencia ha sido expuesta y publicada en las VI Jornadas Científicas de Investigación en Discapacidad: “Rompiendo Inercias Claves para avanzar”, Universidad de Salamanca 2006.
- b. Ha sido elegida como una de las 10 experiencias más innovadoras en inclusión por la Organización Inclusión Europea, presentando la experiencia en dos congresos europeos sobre innovación en Austria y Bélgica en abril y junio de 2006.
- c. Ha sido elegida como una de las 25 buenas prácticas del año 2006 en España por la Confederación FEAPS España.
- d. Ha sido elegida como ponencia en la IX Escuela de Verano de la Consejería de Educación en Junio de 2007, en Madrid.

El presente proyecto de inclusión se está desarrollando en el marco del convenio de colaboración entre la Comunidad de Madrid (Consejería de Educación) y AFANIAS, asociación propersonas con discapacidad intelectual (entidad de ámbito nacional), y tiene como objeto la inserción sociolaboral de adultos con discapacidad intelectual, por medio de la inclusión en los Centros de Educación de Personas Adultas de la Comunidad de Madrid.

El camino recorrido a lo largo de seis meses de elaboración del escrito que ahora ve luz ha ido modificando tanto el guión inicial como los contenidos, e incluso la propia visión que en un principio se tenía sobre el proyecto, lo que ha supuesto que finalmente se presente con una estructura distinta dividido en tres apartados.

La primera parte está dedicada a una revisión de la literatura que nos ha permitido conocer el estado de la cuestión sobre la inclusión educativa y contextualizar la experiencia dentro de los avances científicos sobre discapacidad.

En la segunda parte, presentamos el proyecto educativo que ha sido desarrollado por la Consejería de Educación y la asociación AFANIAS, en diversos Centros de Educación de Personas Adultas de la Comunidad de Madrid, base de nuestro proyecto.

Finalmente, presentamos algunas propuestas de mejora previstas para este proyecto que hemos podido detectar a lo largo de estos últimos meses.

Si algo he podido aprender en la elaboración de este documento es que cuando abres

una nueva puerta de investigación y conocimiento te esperan detrás diez puertas más que abrir, por lo que en cierto modo genera frustración el ser conciente que apenas hemos iniciado un camino de mejora y conocimiento y que este proyecto puede mejorar.

El terminar una propuesta con lo adquirido hasta este momento me va a permitir un nuevo punto de origen para los siguientes pasos que espero tenga esta experiencia en la que he empeñado mi carrera profesional: la Inclusión de personas adultas con discapacidad intelectual en escuelas de adultos.

1ª PARTE:

ANÁLISIS DEL ESTADO DE LA CUESTIÓN

1. LA EVOLUCIÓN EN LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: CAMINANDO HACIA LA INCLUSIÓN

A lo largo de la historia, las actitudes de los pueblos respecto a las personas diferentes han condicionado en gran medida el tratamiento que estas personas han recibido.

El grupo dominante en cada sociedad ha definido los rasgos de la cultura que configuran la comprensión del éxito y del fracaso académico. Ammaniti (1983) señala que a lo largo de los siglos han predominado dos actitudes sociales contrapuestas respecto a las personas diferenciadas de la mayoría: una de rechazo, al considerarlas amenazadoras y extrañas; y otra de protección.

Esta última no sigue linealmente a la primera, sino que en algunas épocas coexisten y se entrecruzan tomando formas diferentes según los períodos históricos. En esta línea, Tomlinson (1982) defiende que el tratamiento de aquellas personas que han sido socialmente definidas como discapacitadas está enormemente condicionado por los valores e intereses de los grupos dominantes en cada sociedad particular. Así, pueden repetirse semejantes tratamientos de la discapacidad en sociedades distantes cronológicamente pero conducidas por parecidas ideologías; por ejemplo, la antigua Grecia y la Alemania nazi compartían similares valores referentes a la pureza racial, tendiendo a eliminar a las personas que, según sus creencias, constituían un peligro de degeneración racial: entre estas se encontraban las personas con discapacidad psíquica.

En el desarrollo histórico de la atención a las personas con discapacidad intelectual se parte de un primer momento en el que las personas con discapacidad reciben el mismo trato que el resto de otros grupos de marginados (delincuentes, enfermos mentales, mendigos...): la segregación del conjunto de la sociedad mediante el internamiento en instituciones.

Progresivamente se irá produciendo la diferenciación de las personas con déficit mental del resto de conjunto de la “anormalidad”; en este proceso juegan un papel importante los estudios médicos que conducen a las primeras definiciones y clasificaciones del retraso mental.

Un paso importante en la conceptualización de la discapacidad intelectual es, a finales del siglo XIX, la generalización de la enseñanza obligatoria, fruto de las transformaciones que provoca la creciente industrialización de los países occidentales; consecuencia de la escolarización generalizada resulta la discriminación de un conjunto de niños y niñas que tienen dificultades para aprender: quienes pasarán a formar parte de la población designada con el término de deficiencia mental, y a recibir educación en clases o centros específicos, creados especialmente para atenderles.

Según García García (1988) la generalización de la enseñanza primaria obligatoria conlleva: un cambio de concepción del que hasta ahora se había considerado un niño normal; y la evidencia de la existencia de una categoría de personas que se definen por su incapacidad escolar y que (según la consideración mayoritaria en este momento) obstaculizan el progreso del resto de los alumnos. De esta manera aparecen en la mayoría de los países, entre 1880 y 1910 las escuelas pioneras con clases especiales. La primera clase para niños con retraso se crea en Halle en el año 1863; en Francia la legislación regula en 1908 la organización de clases especiales para personas con discapacidad física psíquica o sensorial.

A finales del siglo XIX coexisten dos caminos de atención para las personas con discapacidad psíquica: por un lado, las clases de niños con retraso; por otro, los centros dirigidos a prestar atención a personas con deficiencias más severas. Las funciones de estos últimos evolucionan hacia un cariz asistencial debido a diversas causas, entre éstas: la decepción provocada por las excesivas esperanzas iniciales sobre la efectividad de los tratamientos, el excesivo número de usuarios de las instituciones, y la falta de especialización del personal de atención. En estas condiciones los usuarios no reciben una práctica individualizada.

En relación también con la expansión de la industrialización y con las transformaciones del mundo occidental que otorgan el atributo de inútil a quien no contribuye a los procesos productivos, se desarrollan a lo largo de la segunda mitad del siglo XIX las teorías eugenésicas que, defendiendo una posible naturaleza hereditaria del déficit mental, buscan proteger la sociedad de la degeneración que supone la proliferación de grupos marginales, especialmente de las personas con deficiencia mental (Tomlinson, 1982). En 1912 Goddard publica «La familia Kallikak», este estudio refuerza los lazos entre déficit mental, crimen, paro y prostitución, promoviendo con esta obra una opinión favorable en la sociedad sobre las prácticas eugenésicas en las personas con discapacidad. Se considera necesario proteger a la sociedad evitando la reproducción de las personas con discapacidades; los dos medios más claros para conseguirlo son la segregación y la esterilización. Goddard es el primero en usar las pruebas de inteligencia en EEUU, a partir de las cuales propone un sistema de clasificación basado en los niveles de retardo formado por tres categorías: los idiotas, los imbéciles, y los estúpidos.

Durante la primera mitad del siglo XX se producirá una rápida transformación de la consideración del déficit mental, debida principalmente a los avances científicos y a la evolución ideológica provocada por las dos guerras mundiales, mismas que constituyen la creación gradual de un clima humanitario en el que pronto incidirá la normalización; filosofía que va a revolucionar la consideración y atención hacia las personas con discapacidad.

García García (1988) señala que la situación de institucionalización se prolonga con pocas modificaciones hasta la mitad del siglo XX. En la década de los 50 comienzan a aparecer servicios de apoyo individualizado en el marco de la propia comunidad, creados y dirigidos en muchos casos por asociaciones de padres de deficientes.

Un hecho que contribuye al cambio de actitudes de la sociedad respecto a las personas con discapacidad es la II Guerra Mundial; en este momento muchas personas diagnosticadas como retrasadas mentales que estaban institucionalizadas salen a la comunidad para ocupar los puestos que habían dejado vacantes los soldados. La mayoría de ellos participaron con éxito en los distintos roles asignados.

La Educación Especial comienza a generalizarse desde mediados del siglo XX sustituyéndose un modelo médico asistencial imperante por uno pedagógico-rehabilitador. Esta es la disciplina de la educación que por tradición se ha hecho cargo de la población escolar con discapacidad o dificultades más severas de aprendizaje. Y debido a la tendencia histórica de infantilizar a las Personas con Discapacidad Intelectual se ha ampliado el modelo educativo a la edad adulta de estas personas, de manera que todavía en la actualidad nos encontramos actividades escolares de Educación Especial en Centros Ocupacionales (para personas adultas con discapacidad); por lo que vemos a personas con 50 años que interrumpen su actividad laboral para desarrollar sesiones de psicomotricidad, cuadernos de pre-escritura o en el mejor de los casos entrenamientos en habilidades sociales, en el mismo espacio y entorno de la actividad productiva, planificándose estas actividades desde una perspectiva terapéutica-asistencial.

Desde sus inicios, la Educación Especial estuvo estrechamente vinculada con las ciencias de la medicina y la psicología, disciplinas que condicionaron su desarrollo y evolución desde una concepción fundamentalmente orgánica e inherente al individuo.

Esta concepción, vigente durante la primera mitad del siglo XX, promovió por una parte la necesidad de detectar y clasificar en forma precisa el “trastorno” presente en cada individuo y, por otra, el desarrollo, para estos alumnos, de una atención educativa especializada diferente y separada de la organización educativa común. Surgen así las escuelas de Educación Especial, que fueron extendiéndose y especializándose de acuerdo con los distintos déficit y consolidándose hasta ahora.

Poco a poco, gracias a los avances de la sociedad contemporánea, especialmente a partir de los años 70, se han desarrollado nuevas perspectivas en la Educación Especial. La evolución de este proceso se ha caracterizado por ir abandonando el enfoque médico o rehabilitador para ubicarse más bien en un marco predominantemente educativo, que no solo permite mejorar las condiciones del proceso de enseñanza-aprendizaje de la población que presenta necesidades educativas especiales, sino también de la diversidad de estudiantes que forman parte del sistema escolar.

Desde esta perspectiva, las visiones que consideran la Educación General y la Educación Especial como realidades separadas comenzaron a confluir, entendiendo que esta última debe ponerse al servicio del logro de los fines que se plantea la educación para todos los alumnos, ofreciendo un conjunto de recursos de apoyos especializados para satisfacer las necesidades educativas especiales presentes en las aulas. En este nuevo escenario, todos los países enfrentan el desafío de dar respuesta a la diversidad de necesidades educativas de sus alumnos.

El modelo segregador fue pronto superado por la filosofía de normalización e integración que ha imperado hasta finales del siglo XX y que supuso una revolución en las consideración y atención a las personas con discapacidad.

A finales de los años 60 las instituciones de diversos países (EEUU, Canadá, países escandinavos) comienzan a abrir sus puertas y a dejar salir al exterior a las personas institucionalizadas. Esta tendencia, provocada en gran medida por la incidencia del principio de normalización, se extiende progresivamente a los países occidentales a lo largo de los años 70 y 80.

Según señala Lewis (1996), por influencia del informe Warnock (1978) las instituciones educativas definieron el proceso de integración como físico o situacional (compartir los mismos espacios), social (actividades extraordinarias conjuntas) y funcional (participar en los mismos programas educativos). La integración asumía el principio de normalización, es decir, tratar de hacer que los alumnos con necesidades educativas especiales fuesen como los demás. El problema se dio cuando la integración, por tratarse de un proceso de unión, daba por supuesto que la exclusión de algunas personas con discapacidad de la vida normal era inevitable.

Frente a esta visión, Inclusión Internacional propone en 1996 la siguiente definición del término «inclusión»:

... se refiere a la oportunidad que se ofrece a las personas con discapacidad a participar plenamente en todas las actividades educativas, de empleo, consumo, recreativas, comunitarias y domésticas que tipifican a la sociedad del día a día.

Esto trasciende el concepto de normalización, debido a que emplea un lenguaje que acentúa la participación sobre la normalidad. La oportunidad de participar es diferente de la oportunidad de hacer posible una vida según los modos y condiciones de vida ordinaria. La oportunidad de participar implica participación activa y la elección, como opuesto a la recepción pasiva de un modo o condición de vida que se ha propuesto.

En este caso el énfasis se desplazó desde el individuo al que se consideraba que había que integrar y entrenar específicamente, hacia las modificaciones ambientales (físicas y del comportamiento de los individuos y de las organizaciones) necesarias para que el ambiente en el que el individuo se integrara pudiera aceptar como un igual a la persona con discapacidad.

Derivados de tales planteamientos, recientemente aparecen programas innovadores como los de escuela inclusiva ("*escuela para todos*"), empleo con apoyo, y Vida Independiente.

Y así junto con el concepto de escuela para todos y empleo integrado aparecen después los conceptos de diversidad, multiculturalidad y otros que plantean diseños diferentes de la escuela y la sociedad del futuro abiertos a todos los individuos.

Ese proceso nos lleva hacia el actual modelo de atención a las personas con discapacidad intelectual basado en el paradigma de apoyos (la creencia de que con los apoyos necesarios las personas mejoraran su funcionamiento), la planificación centrada en la persona y la búsqueda de la calidad de vida (como misión de las instituciones que atienden a las personas con discapacidad).

Las instituciones públicas y especialmente el tejido asociativo han ido modificando sus prácticas y modelos organizativos para aplicar estos nuevos modelos de intervención. A pesar de esa dirección positiva de los cambios, en la sociedad conviven a la vez prácticas que reflejan modos de actuación que responden a paradigmas ya superados hace tiempo. Y en algunos ámbitos o sectores esas prácticas con arreglo a principios y modelos ya superados siguen siendo mayoritarias.

La etapa actual se caracteriza como un proceso de transición, más o menos avanzado,

desde una educación segregada hacia una para la diversidad, más inclusiva e integradora, aun cuando todavía hay un debate entre aquellos que desean tener un sistema inclusivo único y quienes desean mantener un sistema educativo separado para el segmento de la población con discapacidad. Actualmente, la tendencia mundial es promover la plena participación de todos los estudiantes que presentan necesidades educativas especiales en la escuela común.

Es posible afirmar que, salvo algunas excepciones, los países no han eliminado las opciones paralelas para alumnos con discapacidad o con dificultades de aprendizaje. Es más, en aquellos países donde su escolarización se lleva a cabo predominantemente en el sistema educativo regular se producen prácticas excluyentes al interior de las escuelas y las aulas.

La evaluación de los diez años de Educación para Todos (2000), puso de manifiesto que en muchos aspectos la educación era menos inclusiva, en términos globales, de lo que era en la época de la Conferencia Mundial de Educación para Todos (Jomtien, 1990).

Como señalan Booth y Ainscow (2000), la necesidad de pensar inclusivamente la educación, al igual que en otras áreas de la sociedad, no ha sido nunca tan importante como hoy. La movilidad de la personas dentro y entre los países ha hecho que la diversidad humana sea cada vez más evidente. En respuesta a esta situación, la mayoría de los países ha desarrollado diversos programas para dar respuesta a las diferencias sociales, culturales e individuales de los alumnos. Sin embargo, aún estas acciones no están articuladas entre sí, ni cuentan con políticas educativas generales.

Según Ainscow (2003), la cuestión de la educación inclusiva debe ser abordada dentro del contexto de un debate internacional más amplio sobre la Educación para Todos, debate iniciado en la Conferencia Mundial celebrada en 1990 en Jomtien, Tailandia. Desde Jomtien hasta hoy el pensamiento desarrollado en torno a esta materia ha evolucionado.

Asimismo Ainscow considera que la presencia casi simbólica de las necesidades especiales en la documentación inicial de la Educación para Todos ha sido sustituida gradualmente por el reconocimiento de que la cuestión de la inclusión debe ser un factor fundamental del movimiento Educación para Todos en su conjunto. De este modo, en lugar de la integración preconizada en un principio, con su concepto implícito de reformas adicionales cuya realización es necesaria para acomodar a alumnos considerados especiales en un sistema escolar tradicional e inalterado; el pensamiento actual tiende hacia la educación inclusiva cuyo objeto es reestructurar las escuelas según las necesidades de todos los alumnos.

2. EDUCACIÓN ESPECIAL O ESCUELA PARA TODOS

2.1. Superación del enfoque centrado en el déficit por un enfoque educativo

Actualmente, existe un amplio consenso internacional respecto a que el modelo centrado en el déficit debe sustituirse por un enfoque educativo, sin embargo, queda mucho por hacer para que esto sea una realidad; en la mayoría de los países se sigue clasificando a los alumnos en función de las categorías diagnósticas tradicionales, basadas en las dificultades de los individuos.

En este enfoque, las dificultades se definen según las características individuales de los alumnos, por ejemplo las discapacidades, los rasgos psicológicos o sus antecedentes sociales o familiares.

Considerando estos criterios, los alumnos se clasifican y agrupan en escuelas y cursos especiales para recibir una enseñanza adecuada con sus dificultades, a cargo de especialistas. La intervención ha estado más centrada en compensar las “deficiencias del alumno” que en promover los aprendizajes del currículum escolar. Esta limitación en las oportunidades educativas también se ha debido a que, hasta no hace mucho, la tendencia mundial ha sido que las escuelas de Educación Especial tuvieran «currículos paralelos», muy diferentes al currículo común en cuanto a enfoque, estructura y contenidos.

Desde el enfoque educativo, sin embargo, se considera que las dificultades de aprendizaje son de naturaleza interactiva y, por tanto, cualquier alumno puede tenerlas a lo largo de su vida escolar. En este modelo, se considera que las decisiones que toman los docentes y la forma de enseñar pueden generar o acentuar las dificultades de aprendizaje. Por ello, la intervención no está centrada en las deficiencias de los alumnos sino en modificar la enseñanza para optimizar el proceso de aprendizaje de éstos. Se persigue que los alumnos participen al máximo del currículo y de las actividades escolares.

2.2. El concepto de necesidades educativas especiales está en debate en muchos países

En el ámbito educativo, el concepto necesidades educativas especiales se encuentra bastante arraigado desde el inicio de las políticas de integración. Implica que cualquier alumno o alumna que presente dificultades para progresar en relación con los aprendizajes escolares, por la causa que fuere, debe recibir las ayudas y apoyos especiales que necesite, ya sea de forma temporal o permanente, en el contexto educativo más normalizado posible.

Este concepto, en muchos casos, también se utiliza como sinónimo de discapacidad o como una nueva categorización centrada en los sujetos, ya que es frecuente hablar de alumnos que presentan necesidades educativas especiales asociadas o no a una discapacidad. De ahí nos muestra que, en general, las dificultades de aprendizaje o de participación siguen atribuyéndose básicamente a las condiciones personales de los alumnos y no a factores del contexto, y la respuesta educativa que se les ofrece.

Otro punto de tensión se produce por la dificultad de aplicar el término en la práctica cuando se trata de identificar qué alumnos presentan necesidades educativas especiales y, por tanto, qué recursos adicionales requieren, mismos que han de ser dispuestos por la Administración Educativa. La determinación de dichas necesidades implica evaluar al alumno en interacción con el contexto educativo, lo que significa que estas pueden variar de un establecimiento educacional a otro.

Esta relatividad choca con el funcionamiento de las administraciones educativas, que normalmente necesitan conocer con anticipación cuánta población requerirá recursos adicionales. Otro punto a tomar en cuenta es cuando los alumnos que presentan necesidades educativas especiales de carácter temporal suelen quedarse con esta “etiqueta”

a lo largo de su vida escolar, con las consecuencias negativas que esto tiene tanto en los alumnos (baja autoestima y auto imagen) como en el entorno (bajas expectativas y discriminación).

2.3. El concepto barreras al aprendizaje y la participación se ha comenzado a acuñar recientemente

Tal concepto hace alusión a los factores y obstáculos del contexto y de la respuesta educativa que dificultan o limitan el pleno acceso a la educación y las oportunidades de aprendizaje de un gran número de alumnos y alumnas. Según Booth (2000), las barreras al aprendizaje y la participación aparecen en la interacción entre el alumno y los distintos contextos: personas, políticas, instituciones, culturas y las circunstancias sociales y económicas que afectan sus vidas. En este sentido, las acciones han de estar dirigidas principalmente a eliminar las barreras físicas, personales e institucionales, que limitan las oportunidades de aprendizaje y el pleno acceso y participación de todos los alumnos y alumnas en las actividades educativas.

3. ANÁLISIS DEL CONCEPTO DE INCLUSIÓN

Pocas áreas de la educación han experimentado el tipo de desarrollo que ha caracterizado a la educación especial en los últimos veinticinco años. El reciente movimiento hacia la inclusión de todos los estudiantes en centros ordinarios ha ganado un considerable impulso en varias partes del mundo últimamente. El término de inclusión va ganado fuerza y presencia en diversos organismos internacionales y crea una oportunidad sin precedentes para la mejora de las vidas de las personas con discapacidad. Y aunque la inclusión, como en su momento la integración, genera controversia y debate; el término de educación inclusiva ha servido para centrar la atención en la calidad y eficacia educativa como nunca antes se había hecho en el campo de la educación especial.

Desde el Informe Warnock, que vio la luz en 1978, se ha asumido que cerca de 20% de los alumnos en edad escolar tienen necesidades educativas, y un porcentaje significativo de ellos han sido tradicionalmente atendidos en Centros Específicos, entre otros motivos por la imposibilidad de ajustar la respuesta educativa de los Centros Ordinarios a unas necesidades excesivamente singulares (o significativas) que no le permitirían alcanzar los objetivos troncales del currículo.

El creciente sentimiento de injusticia por la segregación de estos alumnos ha llevado a la reivindicación de oportunidades educativas más inclusivas, basándose en que la inclusión es una cuestión de derechos humanos e igualdad de oportunidades.

Hoy los esfuerzos por disminuir el número de alumnos con necesidades educativas especiales excluidos de los centros ordinarios se orientan en dos direcciones. Una pretende integrar a los alumnos de escuelas especiales en aulas y centros ordinarios, a través de un escalonamiento de servicios según el cual los alumnos con necesidades educativas especiales pasan una parte de la jornada escolar con sus compañeros (Beveridge, 1996; Lewis, 1995). Otra más reciente, y actualmente en investigación, trata de mejorar la capacidad

de los centros ordinarios para responder adecuadamente a la diversidad de todos los alumnos (Booth y Ainscow 2000).

La orientación inclusiva fue uno de los pilares fundamentales de la Declaración de Salamanca de *Principios, Política y Práctica para las Necesidades Educativas Especiales*, aprobada por aclamación por representantes de 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales en junio de 1994 (UNESCO 1994). Que según Ainscow, es el documento internacional más relevante sobre la cuestión de las necesidades especiales.

La Declaración recomienda que: “Todo menor con necesidades educativas especiales debe tener acceso a una escuela normal que deberá acogerlo y acomodarlo dentro de una pedagogía centrada en el menor que cubra dichas necesidades”. Continúa afirmando que las escuelas normales con orientación inclusiva son “el medio más eficaz para combatir actitudes discriminatorias, para construir una sociedad inclusiva y para alcanzar la educación para todos”. Además, sugiere, que tales escuelas pueden ofrecer “educación efectiva para la mayoría de los menores y mejorar la eficacia y en último término el coeficiente coste-eficacia de la totalidad del sistema educativo”.

Tal orientación lleva implícita un cambio paradigmático en el modo en que observamos las dificultades educativas. Dicho cambio de percepción se basa en la idea de que los cambios metodológicos y organizativos para satisfacer las necesidades de alumnos con dificultades pueden, en determinadas circunstancias, beneficiar a todos los alumnos.

Este planteamiento implica que aquellos alumnos que en la actualidad son catalogados como alumnos con necesidades especiales pasen a ser considerados como una oportunidad para fomentar desarrollos hacia un entorno de aprendizaje más rico. Sin embargo, el avance en la ejecución de la orientación inclusiva dista mucho de ser sencillo y el progreso es aún escaso en la mayor parte de los países. Además no debemos asumir como un hecho la aceptación total de la filosofía de la inclusión.

Las experiencias escolares en enseñanza primaria empiezan a demostrar que este cambio de visión en cuanto a la inclusión es necesario para poder acoger a la enorme diversidad que en la actualidad existe en los centros escolares, en Europa y en concreto en los últimos años en España debido al enorme número de escolares de otros países que se incorporan a nuestro sistema educativo.

Esta realidad también se manifiesta en las Escuelas Permanente de Adultos, quizá con mucha más incidencia puesto que las dificultades de acceso a las enseñanzas se dan en un mayor abanico de alumnos adultos: personas que han tenido dificultades en su escolarización, inmigrantes, personas mayores, personas con enfermedad mental y personas con discapacidad. Esta diversidad hace todavía más necesaria la aplicación de las propuestas de Ainscow, Booth y otros frente a la inclusión, al entenderla no como una adaptación para compensar las necesidades de la persona (enfoque centrado en el individuo) sino una transformación del entorno de aprendizaje que sea más accesible para todos los alumnos (enfoque centrado en la interacción con el medio).

Las recientes investigaciones de Ainscow hablan de un cambio de paradigma respecto a la percepción de necesidades educativas especiales, en sintonía con los nuevos enfoques

sobre la discapacidad intelectual de AAMR y de CIE 10 que analizan la discapacidad como la relación entre la personas y el entorno. Este cambio de paradigma se basa en observar la inclusión como un proceso de interdependencia entre distintos agentes, en vez de un proceso de dependencia de las personas con necesidades especiales.

El paradigma pretende superar un contexto teórico en el que el éxito de una escuela o de un grupo de alumnos se obtiene a costa del fracaso de otros. Según Johnson y Johnson (1994) un grupo de personas únicamente desarrolla el sentido de interdependencia cuando se percatan de que “un acontecimiento que afecta a un miembro afecta a todos los demás”.

Parece, por tanto, que en la práctica los participantes necesitan entender primero y percibir luego los beneficios potenciales de todo plan de trabajo basado en la interdependencia.

El concepto de interdependencia va más allá de la relación entre la Administración y las escuelas. Ambas deben trabajar con un espectro muy amplio de agentes. Las escuelas, por ejemplo, deben colaborar estrechamente con las familias, la comunidad local y con otros organismos gubernamentales o voluntarios.

Las escuelas nunca pueden funcionar aisladas. Del mismo modo, los responsables educativos deben cultivar colaboraciones de interdependencia con otros agentes involucrados en la prestación de servicios a menores, jóvenes, personas con discapacidad y sus familias, como por ejemplo: Gobierno central, políticos locales, departamento de sanidad, otras autoridades locales, incluidos servicios sociales y de acogida, el sector privado y un gran espectro de organizaciones voluntarias y de la comunidad.

3.1. ¿Qué entendemos por inclusión?

Aún existe una confusión considerable sobre el significado real del término “inclusión” (Ainscow, 2000). Por ejemplo, el uso del término “inclusión social” ha sido asociado fundamentalmente con la mejora de la asistencia a la escuela y con la reducción de la exclusión. Al mismo tiempo, la noción de educación inclusiva se relaciona con el derecho de todo menor y joven con necesidades educativas especiales a aprender, siempre que sea posible, en una escuela ordinaria.

Las diferencias sutiles entre tales conceptos contribuyen a crear esa atmósfera de confusión en torno a los objetivos de la inclusión y, por supuesto, supone que la reforma educativa sea aun más complicada en contextos en los que los agentes relevantes no comprenden el contexto.

La propuesta de Ainscow es plantear una definición de “inclusión” que pueda ser utilizada como guía del desarrollo de la política de inclusión:

- La inclusión es un proceso. Es decir, no se trata simplemente de una cuestión de fijación y logro de determinados objetivos y asunto terminado. En la práctica la labor nunca finaliza. La inclusión debe ser considerada como una búsqueda interminable de formas más adecuadas de responder a la diversidad. Se trata de aprender a convivir con la diferencia y de aprender a aprender de la diferencia. De este modo la diferencia

es un factor más positivo y un estímulo para el aprendizaje de menores y adultos.

- La inclusión se centra en la identificación y eliminación de barreras. En consecuencia, supone la recopilación y evaluación de información de fuentes muy diversas con el objeto de planificar mejoras en políticas y prácticas inclusivas. Se trata de utilizar la información adquirida para estimular la creatividad y la resolución de problemas.
- Inclusión es asistencia, participación y rendimiento de todos los alumnos. Asistencia se refiere al lugar en donde los alumnos aprenden, al porcentaje de presencia y a la puntualidad; participación hace referencia a la calidad de la experiencia de los alumnos cuando se encuentran en la escuela y por tanto incluye, inevitablemente, la opinión de los propios alumnos; y rendimiento se refiere a los resultados escolares de los alumnos a lo largo del programa escolar, no solo los resultados de tests o exámenes.

La inclusión pone una atención especial en aquellos grupos de alumnos en peligro de ser marginados, excluidos o con riesgo de no alcanzar un rendimiento óptimo. Ello indica la responsabilidad moral de toda Administración educativa de garantizar que tales grupos que estadísticamente son “de riesgo” sean seguidos con atención y que se tomen, siempre que sea necesario, todas las medidas necesarias para garantizar su asistencia, participación y rendimiento en el sistema educativo.

La obra de Booth y Ainscow, *Index For Inclusión*, de 2000, asume este concepto de “transformación” del entorno mediante una guía para evaluar la accesibilidad de los centros educativos; guía que puede ser aplicable a los Centros de Educación Permanente de Adultos.

3.2. El enfoque sobre la inclusión en Index

El desarrollo del Index se ha construido sobre la base del trabajo anterior de investigadores de Australia y América del Norte que crearon una serie de índices para evaluar la calidad de la inclusión con alumnado con Necesidades Educativas Especiales (NEE). A diferencia de estas iniciativas anteriores, el Index se centra en todos los aspectos de la vida escolar y se ocupa de la participación de todos los miembros de las comunidades educativas.

Es este trabajo, la inclusión está relacionada con un exhaustivo análisis de todas las formas a través de las cuales los centros escolares pueden marginar o excluir al alumnado. Ocurre con frecuencia que centros que aparentemente han tenido éxito incluyendo a algunos estudiantes con NEE pueden, al mismo tiempo, impedir la participación de otros grupos de alumnos. Además, hay que tener en cuenta que la inclusión de estudiantes con NEE, que son un grupo muy amplio y variado, mejora cuando los centros tratan de responder a todos los aspectos de su diversidad.

Algunas veces, la inclusión se percibe como algo que, en lo fundamental, solo tiene que ver con el movimiento de un grupo de alumnos que estaba fuera de los centros ordinarios y que ahora se busca que esté dentro. Y se piensa que los alumnos están “incluidos” desde el momento que están en el centro ordinario.

No obstante, desde el punto de vista de Booth y Ainscow, la inclusión es un conjunto de procesos sin fin. También supone la especificación de la dirección que debe asumir el cambio. Por esa razón es relevante para cualquier centro educativo, independientemente de lo inclusivas o excluyentes que sean su cultura, sus políticas y sus prácticas. Requiere

que los centros educativos se comprometan a realizar un análisis crítico sobre lo que se puede hacer para mejorar el aprendizaje y la participación de todo el alumnado en el centro y en su localidad.

3.2.1. Desarrollo de un lenguaje para la inclusión

La “inclusión” o la “educación inclusiva” no es otro nombre para referirse a la integración del “Alumnado con Necesidades Educativas Especiales” (ACNEES). Implica un enfoque diferente para identificar e intentar resolver las dificultades que aparecen en los centros. El concepto “Necesidades Educativas Especiales” no se utiliza en Index For Inclusión porque el enfoque con el que se asocia tiene limitaciones como modelo para resolver las dificultades educativas y puede ser una barrera para el desarrollo de prácticas inclusivas en los centros educativos.

Esto ocurre porque al “etiquetar” a un alumno con NEE se generan expectativas más bajas por parte de los docentes, y porque además esta práctica se centra en las dificultades que experimentan los alumnos “etiquetados”, lo que puede desviar la atención de las dificultades experimentadas por otros alumnos. Por otro lado tiende a reforzar entre los docentes la creencia de que la educación del alumnado clasificado como “con Necesidades Educativas Especiales” en sus clases son, fundamentalmente, responsabilidad de un especialista.

Cuando las dificultades educativas se atribuyen a los déficits del alumnado, lo que ocurre es que dejan de considerarse las barreras para el aprendizaje y la participación que existen en todos los niveles de nuestros sistemas educativos y se inhiben las innovaciones en la cultura, las políticas y las prácticas escolares que minimizarían las dificultades educativas para todo el alumnado.

Sin embargo, no se puede obviar que en la actualidad el concepto Necesidades Educativas Especiales permanece como parte del marco cultural y político de todos los centros educativos e influye en una gran variedad de prácticas educativas. Así, por ejemplo, y aunque no están obligados por la ley, la mayoría de las escuelas del Reino Unido designan a un profesional del centro como “coordinador de necesidades educativas especiales”.

Algunas administraciones educativas europeas animan a crear esta figura desde “Las medidas para la evaluación psicopedagógica y la identificación y evaluación de niños con necesidades educativas especiales”. También se sigue reforzando el término desde el momento en que los centros tienen que justificar explícitamente los gastos en “necesidades educativas especiales”, así como por el hecho de que debe existir un dictamen específico para cada caso y Planes Pedagógicos Individuales para quienes estén considerados con NEE.

Ainscow y Booth (2002) proponen que los términos “coordinador de apoyo pedagógico”, “coordinador de desarrollo pedagógico” o “coordinador de inclusión” servirían mejor para ayudar a relacionar el trabajo del alumnado que experimenta dificultades de aprendizaje con aquellas preocupaciones más generales de la enseñanza y el aprendizaje de todo el alumnado del centro y, por tanto, serían más coherentes con una propuesta sobre la inclusión. Es indudable que el cambio hacia una concepción diferente en la atención a las dificultades educativas crea desconcierto entre los docentes, a los que se les está pidiendo en muchos

momentos que hagan dos cosas al mismo tiempo. Sin embargo, esto no debería ser tan nuevo para ellos que están acostumbrados a enfrentarse a varias tareas simultáneamente.

3.2.2. Barreras para el aprendizaje y la participación

En el Index, el concepto Necesidades Educativas Especiales es sustituido por el término “Barreras para el aprendizaje y la participación”. Consecuentemente, la inclusión implica identificar y minimizar las barreras para el aprendizaje y la participación y maximizar los recursos que apoyen ambos procesos. Las barreras, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en todos los aspectos y estructuras del sistema: dentro de los centros educativos, en la comunidad, en las políticas locales y nacionales. Las barreras pueden impedir el acceso al centro educativo o limitar la participación dentro de él.

El uso del concepto barreras para el aprendizaje y la participación, para definir las dificultades que el alumnado encuentra, en vez del término “necesidades educativas especiales”, implica un modelo social distinto respecto de las dificultades de aprendizaje y a la discapacidad.

Este modelo que aquí se presenta contrasta con el modelo clínico en donde las dificultades en educación se consideran producidas por las deficiencias o problemáticas personales. De acuerdo con el modelo social, las barreras al aprendizaje y a la participación aparecen a través de una interacción entre los estudiantes y sus contextos; la gente, las políticas, las instituciones, las culturas, y las circunstancias sociales y económicas que afectan a sus vidas.

Las discapacidades son barreras a la participación del alumnado con deficiencias o enfermedades crónicas. Las discapacidades se crean en la interacción entre actitudes, acciones, culturas, políticas y prácticas institucionales discriminatorias con las deficiencias, el dolor o las enfermedades crónicas.

La deficiencia se puede definir como “una limitación permanente de la función física, intelectual o sensorial”, aunque la noción de una deficiencia intelectual es problemática, pues puede sugerir una justificable base física de las dificultades.

3.2.3 Características de la educación inclusiva (según Index For Inclusion)

- 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 inclusión se refiere al aprendizaje y la participación de todos los estudiantes vulnerables de ser sujetos de exclusión, no solo aquellos con deficiencias o etiquetados como “con Necesidades Educativas Especiales”.
- La inclusión se refiere a la mejora de las escuelas tanto para el personal docente como para el alumnado.
- 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.

- Todos los estudiantes tiene derecho a una educación en su localidad.
- La diversidad no se percibe como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos.
- La inclusión se refiere al refuerzo mutuo de las relaciones entre los centros escolares y sus comunidades.
- La educación inclusiva es un aspecto de la sociedad inclusiva.
- ¿Quiénes experimentan barreras para el aprendizaje y la participación en el centro educativo?
- ¿Cuáles son las barreras para el aprendizaje y la participación en el centro educativo?
- ¿Cómo se pueden minimizar las barreras al aprendizaje y a la participación?
- ¿Qué recursos están disponibles para apoyar el aprendizaje y la participación?
- ¿Cómo se pueden generar recursos adicionales para apoyar el aprendizaje y la participación?

Mientras que es posible que los centros tengan poco que hacer para superar las deficiencias, sí pueden producir un impacto considerable en la reducción de las discapacidades debidas a las barreras de acceso y de participación físicas, personales e institucionales.

3.3. Aspectos de la inclusión

Nos centramos para desarrollar este apartado en las investigaciones sobre Inclusión de Dyson presentadas en las IV Jornadas Científicas sobre discapacidad (Salamanca, 2001). Hemos analizado una ponencia que consideramos nos ayudará a aclarar ciertos aspectos que debemos tener en cuenta sobre la inclusión.

Dyson plantea que hay cuatro variedades o formas de entender la inclusión:

- a. Inclusión como colocación.
- b. Inclusión como educación para todos.
- c. Inclusión como participación.
- d. La inclusión social.

- a. Inclusión como colocación

Lo fundamental de esta variedad es tener en cuenta el derecho de las personas con discapacidad a ser admitidos en Centros ordinarios, y la necesidad de acabar con la educación segregada:

Dicha inclusión se concentra en estudiantes con discapacidades y/o con necesidades de educación especial. Su objetivo es que los estudiantes, que históricamente se han colocado en grupos especiales segregados, deberían tener acceso a clases y escuelas locales. Este acceso se ve como un asunto de derecho, como parte de desarrollo de una sociedad donde las personas discapacitadas disfruten del mismo derecho que el resto de los ciudadanos. Por ello, el principal cambio necesario será el de las actitudes y valores, especialmente entre el profesorado y otros educadores, de forma que los derechos comentados sean reconocidos en su totalidad.

Respecto a este cambio de actitud, queremos señalar que es uno de los apoyos principales en los Centros de Adultos donde estamos desarrollando nuestra experiencia de inclusión; gracias a la actitud del profesorado se está consiguiendo ampliar y mejorar la oferta que se hace a los alumnos con discapacidad.

b. Inclusión como educación para todos. Esta variedad ahonda en que el mejor espacio para ejercer el derecho de inclusión es la escuela regular:

... la escuela inclusiva es el modo más eficaz de combatir las actitudes discriminatorias mediante la creación de comunidades integradoras, construyendo una sociedad más inclusiva y logrando una educación para todos, además, se asegura una educación eficaz a la mayoría de los niños y se aumenta la eficacia, y en definitiva la rentabilidad de todo sistema educativo (UNESCO 1994, en Dyson 2001).

c. Inclusión como participación. Los estudiantes no solamente deben de estar en las escuelas regulares, sino que también deben aprender algo mientras están allí, el problema estriba en que deben aprender, cómo deberían aprenderlo y cual es el resultado esperado de dicho aprendizaje:

.... en nuestra opinión, la inclusión es un conjunto de procesos interminables que incluye la especificación de la dirección del cambio. Es importante para cualquier escuela, y requiere un compromiso por parte de ésta para realizar un examen crítico de qué podría hacerse para mejorar el aprendizaje y la participación de los distintos estudiantes dentro de la escuela y de su localidad ... Hacer más inclusivas las escuelas podría involucrar al personal en un doloroso proceso en el que tengan que plantar cara a sus propias prácticas y actitudes discriminatorias (Booth, en Dyson 2001).

La inclusión como participación comparte la preocupación por los derechos con la inclusión como colocación, no obstante esta preocupación participativa junto con la presencia, así como por el aprendizaje junto con la colocación, además de por la creación de un tipo particular de cultura institucional inclusiva; la diferencian de los dos enfoques anteriores.

d. La inclusión social. En primer lugar trata sobre las obligaciones y los derechos; esto implica que la sociedad no solamente trabaje mediante una valoración igualitaria de los distintos grupos, sino también mediante una participación activa en la que los distintos grupos, en respuesta de sus derechos, realizan una contribución positiva a la sociedad.

En segundo lugar, la inclusión social tiene un componente económico explícito: ser incluido significa ser empleado, tener un nivel de vida aceptable y oportunidades de mejorar en nuestros empleos. Ser incluido no se toma exclusivamente como la colocación o la participación en las escuelas regulares sino de igual manera como una forma específica de participación en la sociedad y, especialmente, como la supervivencia en un mercado laboral competitivo. Por todo ello, la inclusión en términos educativos debe ir más allá de la presencia y de la participación para conseguir el logro. Los estudiantes no pueden considerarse incluidos hasta que no adquieran las aptitudes necesarias para participar en la sociedad y en el empleo.

Cada "variedad" de inclusión que propone Dyson cuenta con distintas definiciones de lo que significa "estar incluido", tiene distintas visiones de la sociedad que la educación debería crear y diferentes consecuencias para las escuelas. Todas ellas no son posibles

alternativas que individual o grupalmente nos ofrecen distintas líneas de actuación para el problema planteado en esta investigación.

4. UNA NUEVA VISIÓN SOBRE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El concepto de discapacidad intelectual, como otros muchos conceptos en tanto que intentan explicar una realidad, no es inmutable y su dinamismo depende de la cultura en la que se inserta y de la realidad a la que se refiere, del entramado social que lo utiliza intencionalmente y de la historia a la que pertenece.

Pero, en todo caso, el concepto dispone de una realidad que le confiere su valor. Las personas con retraso mental existen y han existido. Esta realidad exige una idea que a lo largo de la historia ha ido construyéndose y modificándose. Un concepto que posteriormente, cobra fuerza como representante de la realidad que lo originó.

4.1. Impacto de la definición de retraso mental de 1992

La definición de retraso mental propuesta por la Asociación Americana sobre Retraso Mental, AAMR (Luckasson, Shalock, Snell, Spitalnik 1992), ha supuesto un revulsivo de gran alcance en el campo del retraso mental al estimular la reflexión sobre las prácticas profesionales en todos aquellos lugares en que se ha dado a conocer. Tanto los profesionales como los familiares y los investigadores han revisado su propia concepción de las personas con retraso mental y las implicaciones prácticas de la misma. Los programas, las actividades y los servicios, así como las tareas de las organizaciones dedicadas al apoyo de las personas con retraso mental, han sido cuestionados de acuerdo con los novedosos planteamientos de la definición propuesta. Y todas las personas que centran su actividad en tareas cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental han tenido que redefinir su posición. Esto ha permitido reflexionar en torno al procedimiento más adecuado para desarrollar las tareas sinérgicas de los diferentes agentes implicados en el proceso. Un ejemplo visible de tal transformación en cuanto a la comprensión del retraso mental ha resultado la misma forma de nombrarlo, y de nombrarse, por parte de las organizaciones que trabajan en pro de estas personas. El término “retraso mental” ha sido ampliamente superado por la definición de persona con discapacidad intelectual; y en este caso (a diferencia de los anteriores) en países como España han participado en la transformación de este término las mismas personas a las que se refiere.

El sistema de 1992 permite desarrollar una atención integral al individuo con retraso mental desde una perspectiva interdisciplinar a lo largo de toda su vida en cualquier contexto en el que se encuentre. La aproximación interdisciplinar se plantea desde una visión pragmática de las tareas a resolver por los distintos profesionales para identificar las necesidades detectadas y plantear actividades y programas dirigidos a ayudar al individuo. El enfoque interdisciplinar permite evitar sesgos provenientes de enfoques basados exclusivamente en una disciplina. También permite evitar una visión exclusivamente centralizada en el desempeño de la persona en un solo contexto (laboral, educativo, etc.), prevaleciendo la visión global de la persona.

Una de las mayores ventajas del pragmatismo del sistema de 1992 es la de unificar en tres pasos el procedimiento de evaluación e intervención a lo largo de toda la vida. El procedimiento planteado se caracteriza por su simplicidad, claridad, potencial didáctico, y accesibilidad a profesionales de distintas disciplinas junto con familiares y otras personas involucradas en el proceso de ayuda a las personas con discapacidad intelectual.

En la definición propuesta por la actual Asociación Americana para las Discapacidades de Desarrollo e Intelectual, AAIDD, antigua AAMR, destaca la incorporación de los avances científicos que en la discapacidad intelectual se habían ido desarrollando en los últimos años: atención a los aspectos emocionales, desarrollo de una propuesta minuciosa del concepto de conducta adaptativa, evaluación ambiental, o la propia concepción interaccionista del retraso mental. Esos avances en la ciencia se estaban produciendo de manera dispersa e inconexa. Y en 1992 se integran en un sistema útil y cercano que es entendible e incorporable por todo tipo de profesionales.

El planteamiento integral y eminentemente aplicado del sistema propuesto en 1992 es lo que hace universal la propuesta, y lo que permite su amplia difusión en muchos países.

Centrar la atención en la interacción del individuo con el medio y no solo en la persona es una propuesta necesaria para situar el problema y las tareas donde están, es decir, en el contexto y las interacciones que establece una persona (visión de la discapacidad que coincide con el planteamiento de barreras de aprendizaje de Ainscow). De esta manera se entiende claramente que el problema no es exclusivamente del individuo, lo que exige realizar muchos cambios respecto al modo de abordar el tema en la actualidad. Además, permite confirmar y consolidar las innovaciones propuestas en distintos ámbitos y sectores de atención en los últimos años: integración e inclusión educativa, empleo con apoyo, vida independiente, y otras.

4.2. Definición en 2002 de retraso mental

A lo largo de los diez años transcurridos desde el cambio de paradigma de 1992 se han producido avances significativos en esa concepción, y esos avances proceden tanto de la experiencia acumulada en la aplicación de la propuesta hecha entonces como de las aportaciones de la investigación (por ejemplo, respecto al concepto de apoyos).

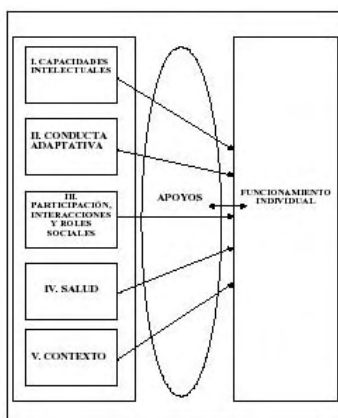
Esto es lo que llevó a AAIDD (todavía en 2002 AAMR) a publicar una revisión sustancial del sistema de 1992 (Luckasson y Cols. 2002).

La décima edición de la definición propuesta por AAIDD se puede considerar una revisión y mejora de las propuestas hechas en la novena edición de 1992. Una vez difundido y aceptado por gran parte de la comunidad científica y profesional el cambio de paradigma, lo que ahora se pretende es:

- 1) operacionalizar con mayor claridad la naturaleza multidimensional del retraso mental,
- 2) y presentar directrices de buenas prácticas para diagnosticar, clasificar y planificar apoyos.

De la anterior edición se van a mantener características importantes como el propio término de retraso mental (que posteriormente se ha sustituido por el de persona con discapacidad intelectual), la orientación funcional y énfasis en los apoyos, los tres criterios diagnóstico (inteligencia, conducta adaptativa, edad de comienzo), y un firme compromiso en desarrollar un sistema de clasificación basado en las intensidades de los apoyos (si bien se admite ya con claridad la aportación positiva que pueden proporcionar también otros sistemas clasificatorios).

La principal novedad de la propuesta 2002 se centra en presentar un nuevo modelo teórico en el que suma una dimensión más (que incluye participación, interacciones, y roles sociales), precisando el contenido de otras dimensiones y proponiendo un marco de referencia para la evaluación que supera la anterior propuesta de un proceso de tres pasos.



Las cinco dimensiones del modelo AAMR 2002.

Fuente: Verdugo 2002.

Además, se avanza en la planificación de los apoyos al incorporar la investigación de los últimos años sobre evaluación y determinación de la intensidad de los mismos.

Otras características son la mayor precisión en la medición de la inteligencia y en la conducta adaptativa, que repercuten en una comprensión diferente del constructo de esta última (organizado en torno a las habilidades conceptuales, sociales y prácticas).

Finalmente, también se examina con detenimiento en qué consiste el juicio clínico, orientando como aplicarlo, y se relaciona el sistema propuesto con otros sistemas clasificatorios de interés (CIF, DSM-IV, ICD-10).

La definición de retraso mental propuesta por AAMR en 2002 se da de la siguiente manera:

... es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson y Cols. 2002).

Esta definición mantiene los tres criterios diagnóstico fundamentales presentes en las anteriores definiciones de 1983 y 1992: limitaciones significativas en funcionamiento intelectual, en conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el período de desarrollo.

La aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas esenciales a tener en cuenta para su aplicación y elaboración de un diagnóstico (premisas similares a las definidas en 1992):

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 capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

Tanto en 1992 como en 2002 el modelo de la definición se basa en un enfoque multidimensional de la discapacidad, aunque en 2002 se amplían de cuatro a cinco las dimensiones impulsando la coherencia de esta definición con otros sistemas para valorar la discapacidad como CIE 10 y CIF:

Dimensión I: Habilidades intelectuales.

Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica).

Dimensión III: Participación, interacciones y roles sociales.

Dimensión IV: Salud (física, mental, etiología).

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura).

Las cinco dimensiones propuestas abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan a su vez un mejor funcionamiento individual.

Los cambios más destacables en el enfoque multidimensional de 2002 frente a la definición de 1992 son: introducción de la dimensión de participación, interacciones y roles sociales. Asimismo se plantean dimensiones independientes de inteligencia y de conducta adaptativa.

Además, se amplía la dimensión de salud para incluir la mental, desapareciendo así la dimensión sobre consideraciones psicológicas y emocionales que se había propuesto en el año 1992. Otro cambio importante se refiere a la ampliación de la dimensión contexto que pasa también a tener en cuenta la cultura junto a los aspectos ambientales.

4.2.1. La estructura de evaluación, estructura para el diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos

El Sistema 2002 incluye una estructura para la evaluación que contempla tres funciones:

diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos. Este marco indica que se deben conocer los motivos para realizar un diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos antes de comenzar el proceso. Estos motivos indicarán las pruebas y herramientas apropiadas para cada función.

Cada función tiene propósitos y medidas relacionados. Por ejemplo, para realizar un diagnóstico, el principal propósito podría ser establecer la adecuación de un candidato a recibir determinados servicios. Las tres medidas y herramientas requeridas son pruebas de CI, escalas de conducta adaptativa y edad de aparición documentada. Para la clasificación, el principal propósito sería determinar los niveles de apoyo o de financiación (por ejemplo, a la hora de valorar el grado de dependencia en la óptica de la nueva ley de la dependencia).

Si se desean tomar medidas y herramientas apropiadas se podrían incluir escalas de intensidad de apoyo (por ejemplo, la Escala de intensidad de apoyos, de Verdugo, Arias, Ibáñez 2007) o niveles de conducta adaptativa.

En 2004, la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD, publica un novedoso instrumento que nombra como Escala de intensidad de apoyos, SIS. En contraste con los tests de inteligencia y las escalas de conducta adaptativa, SIS es una escala multidimensional diseñada para determinar el perfil e intensidad de las necesidades de apoyo, contemplando sus cinco mayores influencias y utilizando tres parámetros de medida: frecuencia, tiempo diario de apoyo, tipo de apoyo.

En castellano existen algunas publicaciones de gran interés y ayuda en la evaluación y planificación de apoyos. Podemos destacar el Inventario para la planificación de servicios y la programación individual, ICAP (1993, 1999), adaptado y tipificado por Montero; el Inventario de destrezas adaptativas, CALS (Morreau, Bruininks, Montero 2002); y el Currículum de destrezas adaptativas, ALSC (Gilman, Morreau, Bruininks, Anderson, Montero, Unamunzaga 2002). Sin embargo, aunque a menudo todos ellos se utilizan para identificar necesidades y planificar apoyos, su fin principal no es éste. Por otra parte, a la hora de planificar los apoyos, el indicador más conveniente y afín no resulta ser tanto las habilidades que tiene o no la persona como, de forma más concreta, las necesidades de apoyo que presenta para realizar una determinada tarea en un contexto específico.

Con base en ello, diferentes asociaciones y federaciones españolas reclaman una medida directa de necesidades de apoyo coherente que permita materializar los planteamientos de la nueva concepción de discapacidad intelectual de AAMR 2002 (AAMR 1992, 2002). El Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO, en 2004 se plantea adaptar y validar la SIS al contexto español, basándose en sus buenas propiedades psicométricas de fiabilidad y validez, y en la utilidad que está demostrando allí donde se aplica. Por la importancia de la misma presentamos los rasgos más significativos en la escala de intensidad de apoyos.

4.2.2. La Escala de intensidad de apoyos (Verdugo, Arias, Ibáñez 2007)

La Escala de intensidad de apoyos, SIS, representa una medida multidimensional. Consta de tres secciones:

- Sección 1: Escala de necesidades de apoyo.
- Sección 2: Escala suplementaria de protección y defensa.
- Sección 3: Necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual.

A través de las escalas y subescalas correspondientes, medimos la intensidad de 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 a lo largo de la vida; empleo; salud y seguridad; interacción social; y protección y defensa. Cada actividad se evalúa de acuerdo con los parámetros de frecuencia, tiempo diario de apoyo, y tipo de apoyo que requiere la persona que participa en la actividad. La escala también evalúa 16 necesidades excepcionales de apoyo médico y 13 necesidades excepcionales de apoyo conductual, valoradas en función de la cantidad de apoyo.

Se aplica por medio de un entrevistador cualificado, bajo el formato de entrevista semiestructurada, preferiblemente a una o más personas que conocen bien a la persona objeto de estudio. Su aplicación tiene una duración de 45 minutos aproximadamente.

El perfil de necesidades de apoyo generado por SIS junto con la información que se obtiene mediante una entrevista centrada en la persona, proporcionan una buena guía a los equipos de planificación de cara a desarrollar un plan de apoyo individualizado donde se especifique: QUÉ tipo de apoyos; CUÁNDO, DÓNDE, CÓMO, POR QUIÉN, se proporcionarán los apoyos.

Para la planificación de apoyos, el principal propósito sería incrementar resultados personales relacionados con la independencia y con la participación en la escuela y en la comunidad. Por lo que este sistema nos permitiría valorar las propuestas formativas que se ofrecen a las personas con discapacidad intelectual en las Escuelas de Adultos.

El sistema de tres funciones de diagnóstico, clasificación y perfil de apoyos, AAIDD 2002, ofrece un proceso sencillo y fácil de emplear mediante el cual el diagnóstico y la clasificación desembocan directamente en la identificación de los apoyos necesarios.

El empleo de este sistema permite:

- Determinar si se cumple el diagnóstico de retraso mental mediante el empleo de los tres criterios: (a) limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, (b) limitaciones significativas en la conducta adaptativa, y (c) edad de aparición.
- Clasificar y describir las capacidades y limitaciones de un individuo (a lo largo de las cinco dimensiones).
- Planificar apoyos (mediante las nueve áreas de apoyo) que deben mejorar el funcionamiento en la vida diaria del individuo.

El perfil de necesidades de apoyo requiere identificar las actividades de apoyo y la intensidad de los apoyos necesarios para cada una de las nueve áreas. El desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo es crucial en el Sistema de 2002. Mediante la prestación de los apoyos adecuados, personas con discapacidad intelectual pueden mejorar su funcionamiento vital cotidiano y lograr vidas más plenas e integradas.

Los apoyos pueden consistir en cualquier motivo que incremente el funcionamiento vital, como las habilidades de aprendizaje consistentes en utilizar el transporte público, tomar la medicación, prepararse la comida, recibir servicios como atención sanitaria en el hogar, o participar en actividades recreativas.

Los apoyos pueden ser proporcionados por un padre, un amigo, un profesor, un compañero de clase, un psicólogo, un médico o por otro individuo (cualquier persona o servicio).

A la hora de planificar apoyos, es importante indicar quién es responsable de proporcionarlos, con qué frecuencia se deben ofrecer, durante cuánto tiempo, y qué tipos de apoyos (instigación verbal, guía física, etc.) se necesitan.

4.2.3. Áreas y actividades de apoyo

Las nueve áreas clave de apoyos y sus actividades que propone el sistema AAIDD en 2002 coinciden con la áreas evaluadas por SIS. Mismas que nos permiten adaptar y priorizar la oferta educativa de las Escuelas de Adultos a nuestro proyecto de formación permanente:

Áreas y actividades de apoyo

1. Actividades de desarrollo humano

- Provisión de oportunidades para el desarrollo físico, lo que incluye la coordinación óculo-manual, las habilidades motrices finas y las gruesas.
- Provisión de oportunidades para el desarrollo cognitivo relacionadas con la coordinación de experiencias sensoriales, la representación del mundo con palabras e imágenes, el razonamiento lógico sobre eventos, y el razonamiento en modos más idealistas y lógicos.
- Provisión de actividades de desarrollo social-emocional que tomen en cuenta la confianza, autonomía, iniciativa, el dominio y la identidad.
- Modificaciones en las responsabilidades laborales.
- Acceso y obtención de ayuda e intervención en crisis.
- Acceso a servicios de ayuda al empleado.

2. Actividades de enseñanza y educación

- Interacción con entrenadores/maestros y con compañeros entrenados/estudiantes.
- Participar en decisiones sobre entrenamiento/educativas.
- Aprender y emplear estrategias de solución de problemas.
- Manejar tecnología para el aprendizaje.
- Acceder a contextos de entrenamiento/educativos.
- Aprendizaje y empleo de habilidades académicas funcionales (lectura de signos, contar dinero, etc.).
- Aprender y emplear habilidades relacionadas con la educación física y la salud.

- Aprender y emplear habilidades de autodeterminación.
- Recibir servicios de transición.

3. Actividades de salud y seguridad

- Acceso y obtención de servicios terapéuticos.
- Toma de medicación.
- Evitar peligros para la salud y seguridad.
- Recibir atención sanitaria en el hogar.
- Desplazamientos y ambulación.
- Comunicación con proveedores de cuidados sanitarios.
- Acceso de servicios de emergencia.
- Mantenimiento de una dieta nutricional.
- Mantenimiento de salud física.
- Mantenimiento de bienestar de la salud mental/emocional.
- Seguimiento de reglas y leyes.
- Recepción de atención respiratoria, alimentación, cuidado de la piel, control de crisis, cuidado ante ostomizaciones y otras necesidades médicas excepcionales.

4. Actividades de vida en el hogar

- Empleo del baño/aseo.
- Limpieza y cuidado de la ropa.
- Preparación e ingesta de alimentos.
- Limpieza y mantenimiento del hogar.
- Vestido.
- Baño y cuidar la higiene personal y necesidades de aseo.
- Manejar aparatos y tecnología en el hogar.
- Participar en actividades de ocio en el hogar.

5. Actividades conductuales

- Aprender habilidades o comportamientos específicos.
- Aprender/tomar las decisiones apropiadas.
- Acceso y obtención de tratamientos de salud mental.
- Acceso y obtención de tratamientos para el abuso de sustancias.
- Hacer elecciones y tomar la iniciativa.
- Incorporar las preferencias personales en las actividades diarias.
- Mantener conductas socialmente apropiadas en público.
- Aprender/emplear estrategias de autorregulación.
- Controlar la ira y la agresión.
- Incrementar conductas y habilidades adaptativas.

6. Actividades de vida en la comunidad

- Empleo de transporte.
- Participación en actividades recreativas/de ocio en la comunidad.
- Empleo de servicios en la comunidad.
- Visitas a amigas y a la familia.
- Participar en actividades comunitarias de su elección (iglesia, voluntariado, etc.).
- Comprar e intercambiar bienes.
- Interactuar con miembros de la comunidad.
- Empleo de edificios y lugares públicos.

7. Actividades sociales

- Socializar con la familia.
- Participar en actividades de ocio/tiempo libre.
- Tomar decisiones sobre sexualidad adecuadas.
- Socializarse fuera de la familia.
- Hacer y mantener amigos.
- Comunicar a los demás sus necesidades personales.
- Empleo de habilidades sociales apropiadas.
- Implicarse en relaciones amorosas e íntimas.
- Ofrecer ayuda y ayudar a otros.

8. Actividades de empleo

- Obtención/recepción de adaptaciones del puesto/lugar de trabajo.
- Aprendizaje y uso de habilidades laborales específicas.
- Interacción con compañeros de trabajo.
- Interacción con supervisores/preparadores.
- Terminar las tareas relacionadas con el trabajo con una velocidad y calidad aceptables.

9. Actividades de protección y defensa

- Defenderse a sí mismo y a los demás.
- Manejo de dinero y de las propias finanzas.
- Protegerse de la explotación.
- Ejercitar los derechos y responsabilidades legales.
- Pertenencia y participación en grupos de apoyo/autodefensa.
- Obtención de servicios legales.
- Toma de decisiones y elecciones.

Este “inventario” de Áreas y actividades de apoyo nos permite diversas aplicaciones prácticas para la intervención, y en relación con nuestro proyecto puede orientar las programaciones y las adaptaciones del currículo que se proponga ofertar. En el caso de la

Comunidad de Madrid falta redactar y desarrollar un Currículo de Educación de adultos, por lo que actualmente las adaptaciones de la educación básica y de desarrollo personal nos permiten cierta flexibilidad para introducir estas actividades de apoyo en el proceso de enseñanza-aprendizaje que se da a los adultos con discapacidad intelectual. Aunado a ello, coincide con las necesidades e intereses de diversos colectivos y personas adultas que también asisten a las Escuelas de Adultos.

En cualquier caso no debe ser utilizado como un currículo formativo, aunque sí es una guía importante para planificar apoyos individuales y grupales en la formación permanente de adultos con discapacidad.

Como anteriormente hemos presentado, en la actualidad disponemos de la Escala de intensidad de apoyos (Verdugo, Arias, Ibáñez 2007), que nos permite evaluar la intensidad y el tipo de apoyo que requieren las personas en las áreas aquí descritas, pudiendo por lo tanto utilizar el sistema AAIDD 2002 con instrumentos compatibles.

Uno de los déficit de este sistema es la falta de herramientas que relacionan las áreas de apoyo con las dimensiones de calidad de vida. No quiero decir con esto que no se pueda dar dicha relación, sino que hasta ahora no existen herramientas estandarizadas que permitan la complementariedad de ambos sistemas.

5. CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En los últimos años se ha producido un gran cambio en la vida de las personas con discapacidad intelectual y la calidad de vida se ha convertido en uno de los temas de mayor interés y actualidad, siendo un término que se utiliza en ámbitos diferentes como el de salud, salud mental, educación, discapacidad, tercera edad, o servicios sociales en general.

Al hablar de lo que significa calidad de vida hay que tener en cuenta la percepción que una personas tiene sobre su vida, ya que sus valores individuales y sus opiniones subjetivas son considerados aspectos clave por casi todos los investigadores.

En este proyecto de investigación utilizaremos el concepto de calidad de vida desde la perspectiva planteada por Schalock (1990, 1996; Schalock, Verdugo 2003):

Calidad de vida es 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 vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social, y derechos.

Uno de los principales retos de las organizaciones que atienden a personas con discapacidad es proporcionar servicios y programas de calidad dirigidos a mejorar la calidad de vida de estos colectivos. Así, cada vez más, los aspectos relacionados con la calidad de vida deben convertirse en el hilo conductor para determinar objetivos y evaluar la eficacia de los programas y servicios proporcionados. Para ello, es necesario disponer de un modelo teórico de calidad de vida que permita desarrollar instrumentos adecuados para la evaluación del concepto.

En el ámbito de la discapacidad existe un consenso general de que la calidad de vida de estas personas está constituida por las mismas dimensiones que la calidad de vida de las personas sin discapacidad.

Calidad de vida es un concepto multidimensional, de gran componente subjetivo, que se refleja en una percepción general de satisfacción. Uno de los modelos sobre calidad de vida actualmente más aceptado por la comunidad científica es el propuesto por Schalock y Verdugo en 2002. En su desarrollo más actual incluye 24 indicadores referidos a 8 dimensiones fundamentales de calidad de vida. La medida de esos indicadores se traduce en resultados o logros personales.

Dimensiones	Indicadores más comunes
Bienestar emocional	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos
Bienestar material	Estado financiero, empleo, vivienda
Desarrollo personal	Educación, competencia personal, realización
Bienestar físico	Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio
Autodeterminación	Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales
Derechos	Legales y humanos (dignidad y respeto)

Fuente: Verdugo 2006.

El proyecto de inclusión en Escuelas de Adultos tendría impacto en prácticamente todas las dimensiones de calidad de vida, especialmente en la de Inclusión social, pero también en Derechos, Autodeterminación (eligen en qué quieren formarse y realizan propuestas de nuevas formaciones), Desarrollo personal y Relaciones interpersonales.

El constructo de calidad de vida se ha colocado en la actualidad a la vanguardia de los esfuerzos de las organizaciones del sector en pro de una mejora de los sistemas de atención. Estos esfuerzos crearon la necesidad de comprender con más elementos el concepto de calidad de vida, incluyendo su conceptualización, medida y aplicación. La necesidad surgió de un grupo internacional de profesionales e investigadores en calidad de vida que desarrollaron y publicaron los 15 principios básicos en relación con la conceptualización, la medida y la aplicación del concepto (Cols 2002). Estos principios, tal como se han revisado recientemente (Schalock 2005) se pueden agrupar en 12.

Conceptualización

1. La calidad de vida es multidimensional. Está influida por factores personales y ambientales, y su interacción.
2. Tiene los mismos componentes para todas las personas.
3. Los componentes son subjetivos y objetivos.
4. La calidad de vida se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida, y un sentido de pertenencia.

Medida

1. La medida en calidad de vida implica el grado en que las personas consideran experiencias de vida que valoran.
2. Refleja las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada.
3. Considera los contextos de los ambientes físico, social y cultural, que son importantes para las personas.
4. Incluye medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como aquellas únicas a las personas.

Aplicación

1. La aplicación del concepto de calidad de vida mejora el bienestar dentro de cada contexto cultural.
2. Los principios de calidad de vida deben ser la base de las intervenciones y los apoyos.
3. Las aplicaciones de calidad de vida han de estar sustentadas en evidencias.
4. Los principios de calidad de vida deben tener un sitio destacado en la educación y formación profesional.

Los esfuerzos en investigación y evaluación durante la década presente se han basado en gran parte en estos doce principios, y se han dirigido a proporcionar una base conceptual y empírica más amplia para la medida y aplicación del término Calidad de Vida, CDV. En el ámbito internacional se está dando un consenso relacionado con cuatro directrices que pueden servir como base a la hora de utilizar los resultados relativos a la calidad de vida (es decir, “resultados o logros personales”) para múltiples propósitos, incluyendo el desarrollo personal, el bienestar personal, y la mejora de la calidad de vida. Estas cuatro directrices son:

- Reconocer la multidimensionalidad de CDV.
- Desarrollar indicadores para las respectivas dimensiones/áreas de CDV.
- Evaluar los aspectos subjetivos y objetivos de CDV.
- Centrarse en los predictores de resultados de calidad.

Mismas que se recogen en la Escala de Calidad de Vida (Verdugo, Cols 2005), esta permite valorar además la percepción subjetiva y objetiva sobre CDV y establecer una relación entre ellas, en consecuencia se obtiene una medida cuantificada que nos permite observar la evolución y los cambios en las personas al cabo de los años.

La ampliación y mejora de la autodeterminación incide en la mejora de CDV de cualquier persona. La misión de las asociaciones FEAPS es la mejora de la calidad de vida de las personas y sus familias; aunque es inevitable priorizar el derecho a tener el control de su propia vida de la persona con discapacidad al de las necesidades de la familia e instituciones. Nuestras intervenciones deben partir desde la persona en vez de en favor de la persona.

La Planificación Centrada en la Personas (PCP) es una metodología que facilita organizar nuestras intervenciones desde la persona y que fuerza el cambio de visión del trabajo para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

En la PARTE III se explicarán qué acciones ha iniciado AFANIAS para conseguir este fin en personas a las que presta servicio y qué medidas concretas se están desarrollando y se pueden proponer en el actual proyecto de investigación para su mejora.

6. EL CURRÍCULO DE EDUCACIÓN PERMANENTE DE PERSONAS ADULTAS EN LA COMUNIDAD DE MADRID

Puesto que el objeto de este proyecto es la inclusión en Escuelas Permanente de Adultos, hemos de analizar el contexto educativo en el que queremos llevar a cabo esta práctica. Muchos de los Centros de Educación Permanente de Adultos de la Comunidad de Madrid llevan años atendiendo a personas con distintas necesidades educativas específicas. Esta diversidad del alumnado se ha incrementado con la numerosa presencia actual de personas inmigrantes en las escuelas. Por este motivo el currículo específico de estos centros formativos tiene unas características especiales.

Para Medina (2002) un currículo de educación de personas adultas ha de reunir las siguientes características:

- Abierto: lo que significa que estamos hablando de un tipo de enseñanza basada en la demanda y más dependiente, por lo tanto, del contexto.
- Centrado en los aprendizajes, es decir, centrado en las competencias que se refieren a una serie de objetivos y contenidos.
- Acreditativo, que sirva también para reconocer el superávit o los aprendizajes ya obtenidos por otros caminos (por la experiencia, de forma autodidacta, por enseñanzas no formales, etc.).

Hasta el momento el desarrollo de la Educación Permanente de Adultos en la Comunidad de Madrid, desde el traspaso de competencias en materia educativa, ha tenido dos contextos normativos: la LOGSE desde 1990 y, a partir de 2002 hasta la actualidad, la LOCE, que introduce el concepto de aprendizaje a lo largo de toda la vida (ya extendido en otros países como LLL-Long Live Learning).

En la Comunidad de Madrid se da una oportunidad única para un desarrollo curricular inclusivo, ya que todavía no existe un currículo específico para los Centros de Educación Permanente de adultos.

Por ello se hace necesario tomar como referencia las ideas recogidas en diversos documentos internacionales y en la LOE, ya que es difícil hablar del currículo sin tener presente y hacer referencia a otros conceptos como aprendizaje permanente, educación de personas adultas y competencias, y las teorías psicológicas sobre el aprendizaje adulto.

A continuación haremos una síntesis de estos conceptos y de los referentes legislativos con la intención de ver qué implicaciones y relaciones pueden darse para la participación en este currículo de las personas con discapacidad intelectual.

6.1. Aprendizaje permanente

La Comisión de las Comunidades Europeas (2000), en el Memorándum sobre el aprendi-

zaje permanente, define éste como “toda actividad de aprendizaje realizada a lo largo de la vida que mejore los conocimientos, las competencias y las aptitudes”. A esta definición se le reprochó ir demasiado en la línea del mercado de trabajo. Por eso en el documento “Hacer realidad un espacio europeo del aprendizaje permanente” (2001) se amplió esta definición:

toda actividad de aprendizaje realizada a lo largo de la vida con el objetivo de mejorar los conocimientos, las competencias y las aptitudes con una perspectiva personal, cívica, social o relacionada con el empleo.

Recoge así los objetivos de realización personal, ciudadanía activa, integración social y empleabilidad que promueve el aprendizaje permanente. Objetivos en los que plenamente se puede sentir identificado el colectivo (tan heterogéneo) de personas adultas con discapacidad intelectual.

De hecho en el espíritu de este memorándum y de las directrices europeas actuales sobre educación permanente de adultos, subyace un modelo que contempla y atiende a la gran diversidad de alumnado que en la actualidad utiliza los Centros de educación Permanente de Adultos. Entre dichos alumnos siempre han estado alumnos con discapacidad intelectual. En muchos CEPAS tradicionalmente se ha integrado a estos alumnos sin tener una relación y apoyo con especialistas o asociaciones de atención a personas con discapacidad.

Ya, en la Declaración de Hamburgo la educación de adultos se define como:

el conjunto de procesos de aprendizaje, formal o no, gracias a los cuales las personas cuyo entorno social considera adultos desarrollan sus capacidades, enriquecen sus conocimientos y mejoran sus competencias técnicas o profesionales o las reorientan con el fin de atender sus propias necesidades y las de la sociedad.

Esta definición ya recoge el espíritu de atención a la diversidad, y tienen cabida las personas con discapacidad.

La declaración de Hamburgo recoge como objetivos de la Educación de adultos los siguientes:

- Desarrollar la autonomía y el sentido de la responsabilidad.
- Reforzar la capacidad de hacer frente a las transformaciones de la economía, la cultura y la sociedad.
- Promover la coexistencia, la tolerancia y la participación conciente y creativa de los ciudadanos en su comunidad.

Matiza que los enfoques de la Educación de adultos se deben basar “en el patrimonio, la cultura, los valores y las experiencias anteriores de las personas”, y las maneras de poner en práctica estos enfoques deben facilitar y estimular la activa participación y expresión de las personas.

Recomienda como contenidos de la Educación de Adultos:

- La cultura de la paz y educación para la ciudadanía y la democracia.
- La diversidad y la igualdad.

- La educación para la salud.
- La educación para un medio ambiente sostenible.
- La transformación de la economía.
- El acceso a la información.

En la Comunidad de Madrid, “se entiende por Educación de Personas Adultas el conjunto de actuaciones de carácter educativo orientado a proporcionar a todos los ciudadanos de la Comunidad de Madrid, mayores de edad, la adquisición y actualización de la formación básica, el acceso a los distintos niveles educativos y profesionales, y su integración, promoción y participación crítica y creativa en el mundo social, cultural, político y económico”.

Se establecen tres ámbitos de actuación: enseñanzas para el desarrollo personal y participación, formación básica, y enseñanzas dirigidas al mundo laboral. Se podrán desarrollar en la modalidad presencial y a distancia, con estas características:

- a) La permeabilidad entre las enseñanzas de formación básica y otros programas de actuación, y entre presencia y distancia.
- b) Una metodología que responda a las características de las personas adultas.
- c) Un diseño específico de los distintos currículos que tenga en cuenta las necesidades, los conocimientos previos, las disponibilidades horarias de las personas adultas y la funcionalidad de los aprendizajes.

Los documentos europeos reseñados anteriormente y el Ministerio de Educación y Ciencia (2002) en el Informe Nacional sobre el debate acerca del aprendizaje permanente en España definen las competencias básicas como “el conjunto de conocimientos, destrezas y actitudes que los ciudadanos deben poseer para participar como personas activas en la sociedad y en la economía del conocimiento, en el mercado de trabajo, en la vida real y en contextos virtuales; asimismo, son las que han de permitir a los ciudadanos tomar parte en el sistema democrático con un sentido coherente de su propia identidad”.

Este conjunto comprende las siguientes competencias:

- Verbales y numéricas.
- Las relacionadas con el desarrollo profesional y personal: habilidades sociales y capacidad de relación.
- Las relacionadas con el mundo de la empresa: capacidad de decisión, creatividad, espíritu emprendedor, iniciativa, criterio personal, autonomía y capacidad de adaptación a los nuevos contextos.
- Competencias idiomáticas.
- Las relacionadas con las tecnologías de la información y la comunicación, como medio de aprendizaje permanente.

Posteriormente, la Comisión de las Comunidades Europeas (2005) ha matizado las competencias clave para el aprendizaje permanente en un marco de referencia europeo, en los siguientes términos:

- Define las competencias “como una combinación de conocimientos, capacidades y actitudes adecuadas al contexto”.

- “Las competencias clave son aquellas que todas las personas precisan para su realización y desarrollo personales, así como para la ciudadanía activa, la inclusión social y el empleo”.

Establece ocho competencias clave:

1. comunicación en la lengua materna;
2. comunicación en lenguas extranjeras;
3. competencia matemática y competencias básicas en ciencia y tecnología;
4. competencia digital;
5. aprender a aprender;
6. competencias interpersonales, interculturales y sociales, y competencia cívica;
7. espíritu de empresa, y
8. expresión cultural.

El referido documento define cada una de las competencias clave y describe brevemente los conocimientos, capacidades y actitudes relacionados con esa competencia. Lo interesante para nuestro proyecto de inclusión es incidir en el aspecto de formación integral de la educación de adultos de estas competencias e intentar ligar las necesidades formativas de las personas con discapacidad intelectual a las competencias generales de la educación de adultos. Este hecho en la práctica ya ha ocurrido en la experiencia de inclusión del presente proyecto. Por lo tanto, si las competencias clave son aquellas que todas las personas precisan para su realización y desarrollo se ha de superar la “idea tradicional de considerar instrumentales solo a las destrezas comunicativas en la lengua materna y a la del cálculo” (Lancho 2006).

6.2. Ley Orgánica de Educación

En la Ley Orgánica de Educación 2/2006, de 3 de mayo, se recogen muchos de estos principios y orientaciones de los documentos internacionales.

Así, en el artículo 1 figura como uno de los principios de la educación:

“d) la concepción de la educación como un aprendizaje permanente, que se desarrolla a lo largo de la vida”.

y en coherencia con esto, en el artículo 3 se incorpora la Educación de Personas Adultas (EPA) como una más de las enseñanzas que ofrece el sistema educativo español, además de desarrollar lo que se entiende por aprendizaje a lo largo de la vida:

todas las personas deben tener la posibilidad de formarse a lo largo de la vida, dentro y fuera del sistema educativo, con el fin de adquirir, actualizar, completar y ampliar sus capacidades, conocimientos, habilidades, aptitudes y competencias para su desarrollo personal y profesional (artículo 5.1).

La redacción de este artículo es coherente con el modelo de inclusión que anteriormente hemos analizado, también con el modelo AAIDD.

En el artículo 6.1 especifica el concepto de currículo:

se entiende por currículo el conjunto de objetivos, competencias básicas, contenidos, métodos pedagógicos y criterios de evaluación de cada una de las enseñanzas reguladas en la presente ley.

El Título I regula las enseñanzas y su ordenación, y en concreto el capítulo IX del citado título se refiere a la Educación de Personas Adultas. Aquí encontramos los siguientes referentes curriculares:

- Objetivos de la Educación Permanente de Adultos (EPA): se recogen los relacionados con los tres ámbitos ya clásicos: la formación básica, la cualificación profesional y el desarrollo personal y para la participación; y añade otros que hacen referencia a las personas en riesgo de exclusión social, a las de mayor edad y a la igualdad entre hombres y mujeres, y los conflictos personales, familiares y sociales.
- Organización y metodología: se orientarán hacia el autoaprendizaje, teniendo en cuenta las experiencias, necesidades e intereses de las personas adultas, con una metodología abierta y flexible.
- Validación de los aprendizajes: en el punto 4 del artículo 66 se dice que “las personas adultas pueden realizar sus aprendizajes tanto por medio de actividades de enseñanza, reglada o no reglada, como a través de la experiencia, laboral o en actividades sociales, por lo que se tenderá a establecer conexiones entre ambas vías y se adoptarán medidas para la validación de los aprendizajes así adquiridos”.

El principio del aprendizaje permanente se sustenta en la idea de que la persona adulta puede aprender a lo largo de la vida. A la hora de diseñar el currículo EPA, habría que tener en cuenta las evidencias científicas expuestas por diferentes escuelas psicológicas sobre el aprendizaje adulto y el desarrollo y las capacidades para aprender en la edad adulta, que nos sirvieran para extraer unos principios básicos que fundamenten y orienten la elaboración de ese currículo y el trabajo de los profesionales en el aula.

Una síntesis de todo esto lo encontramos en Cabello (2002):

- La persona adulta aprende en distintos contextos, no solo en el escolar.
- Las capacidades para aprender no sufren un deterioro lineal con la edad (según el momento de la vida unas aumentan y otras disminuyen), influyen otros factores como la práctica de actividades de aprendizaje.
- La adultez no es una fase de declive sino un proceso de cambio que afecta aspectos biológicos, psicológicos y sociales que pueden tomar direcciones diferentes.
- Los entornos estimulantes favorecen la actividad y el rendimiento.
- Los aprendizajes deben estar relacionados con las necesidades e intereses de las personas adultas y tener en cuenta las experiencias.

2ª PARTE:

DESARROLLO DE UN PROYECTO COMPARTIDO: INCLUSIÓN DE PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL EN ESCUELAS PERMANENTE DE ADULTOS

COMUNIDAD DE MADRID-AFANIAS PERÍODO 2005/2007

Como explicábamos en la introducción general, en esta 2ª parte exponemos el proyecto de Inclusión que han desarrollado conjuntamente La Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid en sus Centros de educación de personas adultas, con la asociación AFANIAS. Presentamos un resumen de los aspectos principales y de la valoración realizada por ambas instituciones.

1. LA EDUCACIÓN DE ADULTOS EN EL MARCO LEGISLATIVO DEL “DERECHO A LA EDUCACIÓN”

Los contenidos curriculares de este Proyecto de Educación Permanente para personas adultas con discapacidad intelectual se enmarcan en la respuesta de atención a la diversidad que el sistema educativo español prevé para las enseñanzas ordinarias aplicadas al contexto de la educación permanente de adultos. Más específicamente en las directrices que establece el Decreto de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid 128/2001, publicado en el B.O.C.A.M. de 2 de Agosto de 2001, en el que se establecen los objetivos de la educación de adultos, Capítulo I, y los ámbitos y programas de actuación, Capítulo II, que en el apartado f especifica: “Programas de formación integral (básica, profesional y socio-cultural), organizados como respuesta a colectivos específicos y/o con necesidades educativas especiales.

La formación permanente es un derecho de todos los adultos, y en la sociedad actual europea se convierte en una necesidad cada vez mayor, no solo para la mejora laboral sino también para el desarrollo social y personal. Con los adultos con discapacidad intelectual ocurre lo mismo, son personas con las mismas necesidades y tienen los mismos derechos de estar incluidos en estos procesos formativos, con propuestas curriculares que faciliten la normalización de dichos procesos y por tanto que contribuyan a facilitar su integración social. Los derechos que derivan de la condición de adulto son primarios para la población sin discapacidad, pero constituyen un gran logro para las personas con discapacidad. Podemos citar, entre otros, el acceso a un puesto de trabajo digno propio de un adulto, a una vida adulta independiente; a participar de los procesos formativos ordinarios, entre otros.

Derechos reconocidos también en la reciente Ley aprobada por el Gobierno Español: la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de

dependencia. LEY 39/2006, de 14 de diciembre de 2006. Esta ley actualiza la protección de los derechos de las personas dependientes en España; potencia la autonomía de estas personas y garantiza el apoyo para el ejercicio de sus derechos, entre los que se encuentran el acceder a los recursos comunitarios y educativos.

Nos parece relevante señalar que la LOE (LEY ORGÁNICA 2/2006 de Educación, de 3 de mayo) recoge diversos principios de la actual filosofía y normativa europea para el aprendizaje permanente. La LOE, en su Artículo 5 “El aprendizaje a lo largo de la vida”, expone:

Todos los ciudadanos deben tener la posibilidad de formarse a lo largo de la vida, dentro y fuera del sistema educativo, con el fin de adquirir, actualizar, completar y ampliar sus capacidades, conocimientos, habilidades, aptitudes y competencias para su desarrollo personal y profesional.

La LOE en el Capítulo VIII de Educación de personas adultas describe en el Artículo 63 los Objetivos y principios del aprendizaje a lo largo de la vida:

1. La educación de personas adultas tiene la finalidad de ofrecer a todos los ciudadanos la posibilidad de adquirir, actualizar, completar o ampliar sus conocimientos y aptitudes para su desarrollo personal y profesional.
2. Para el logro de la finalidad propuesta, las Administraciones educativas colaborarán con otras Administraciones públicas con competencias en la formación de adultos y, en especial, con la Administración laboral, así como con los diversos agentes sociales.
3. La educación de personas adultas tendrá los siguientes objetivos:
 - a) Adquirir una formación básica, ampliar y renovar sus conocimientos, habilidades y destrezas de modo permanente, y facilitar el acceso a los distintos niveles del sistema educativo.
 - b) Mejorar su cualificación profesional o adquirir una preparación para el ejercicio de otras profesiones.
 - c) Desarrollar sus capacidades personales, en los ámbitos expresivos, comunicativo, de relación interpersonal y de construcción del conocimiento.
 - d) Desarrollar su capacidad de participación en la vida social, cultural, política y económica y hacer efectivo su derecho a la ciudadanía democrática.
 - e) Desarrollar programas que corrijan los riesgos de exclusión social, especialmente de los sectores más desfavorecidos.
 - f) Responder adecuadamente a los desafíos que supone el envejecimiento progresivo de la población asegurando a las personas de mayor edad la oportunidad de incrementar y actualizar sus competencias.

El aprendizaje a lo largo de la vida constituye un pilar básico de los objetivos de Lisboa para 2010 (Consejo de Lisboa, Unión Europea 2000). El actual articulado de la LOE se sustenta en una educación de calidad con equidad, en la colaboración y el esfuerzo compartido y en el cumplimiento de los objetivos de educación y formación, que se fijaron en el Consejo de Lisboa, para 2010. Según el secretario general de Educación del Gobierno de España, “la LOE establece un nuevo espacio para la educación de personas adultas ... el aprendizaje a lo largo de la vida representa un puente entre sistemas formales y no formales ... para ello es necesario la colaboración entre instituciones educativas y agentes sociales” (Jornadas Aprendizaje a lo largo de toda la vida, MEC, Madrid 2005).

Hay que también tener en cuenta que este articulado tardará en tener un desarrollo autonómico que posibilite contar con un marco legal local para actuar; es importante destacar que son precisamente este tipo de experiencias innovadoras las que permiten a las autoridades educativas autonómicas tener referentes y experiencias propias y por lo tanto una mayor realidad social que impulse a legislar sobre este respecto.

En el ámbito europeo encontramos diversos referentes para la justificación de este proyecto como la Declaración de Hamburgo sobre la Educación de las personas adultas. Dicha declaración recoge los principios básicos de la educación permanente de todos los adultos, definiendo los procesos necesarios para una educación de adultos de calidad en el siglo XXI. En el punto 22 menciona a las personas con minusvalía, y en concreto el punto 2 hace referencia a la amplitud de factores a la que debe dar respuesta:

... La educación de adultos puede configurar la identidad y dar significado a la vida. Aprender durante toda la vida significa replantear los contenidos de la educación con el fin de que reflejen factores como la edad, la igualdad entre hombres y mujeres, las discapacidades, el idioma, la cultura y las disparidades económicas.

La Comisión de las Comunidades Europeas, en el año 2000, publica en Bruselas el Memorándum sobre aprendizaje permanente en el que han trabajado mas de 12.000 personas y que aporta un nuevo enfoque de la educación y la formación. En este documento se encierra una amplia definición del aprendizaje permanente: "que no se limite a un enfoque puramente económico o restringido al aprendizaje de adultos".

Además hace hincapié en el aprendizaje desde la etapa preescolar hasta después de la jubilación; el aprendizaje permanente debe abarcar todo el espectro del aprendizaje formal, no formal e informal. Poniendo de relieve los objetivos del aprendizaje que incluye la ciudadanía activa, la realización personal y la integración social, así como aspectos relacionados con la accesibilidad al empleo.

Este documento tiene su continuidad en una nueva resolución de la Comisión: Hacer realidad un espacio europeo del aprendizaje permanente (Bruselas 2001). Se aboga "por la creación de un espacio europeo del aprendizaje permanente cuyos objetivos sean: capacitar a los ciudadanos para que puedan moverse libremente en entornos de aprendizaje, empleos, regiones y países distintos, potenciando al máximo sus conocimientos y aptitudes, y cumplir las metas y ambiciones de prosperidad, integración, tolerancia y democratización que tienen la Unión Europea y los países candidatos".

La Unión Europea emitió el 5 de Mayo de 2003 la resolución del Consejo sobre la igualdad de oportunidades en educación y formación europea para los alumnos y estudiantes con discapacidad; en el punto 5 de dicha resolución se expone de una forma clara el derecho al acceso a una formación integrada a los adultos con discapacidad:

5. Observando que las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, adoptadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de Diciembre de 1993, indican expresamente en su artículo 6 que "los estados deben reconocer el principio de la igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños y los adultos con discapacidad en entornos integrados".

Asimismo invita en el punto ii), a “Proseguir los esfuerzos para que la educación permanente sea más accesible a las personas con discapacidad y, en este contexto, prestar especial atención a la utilización de las nuevas tecnologías multimedia de Internet, para mejorar la calidad de aprendizaje facilitando el acceso a recursos y servicios así como a los intercambios y la colaboración a distancia (aprendizaje por medios electrónicos).

La Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales de Salamanca (1994) plantea como principio rector que las “escuelas comunes deben acoger a todos los niños, independiente de sus condiciones personales”. Desde esta perspectiva, los establecimientos de educación común son vistos, por una parte, como un espacio de integración social en el cual los estudiantes tienen la oportunidad de conocer y aprender a respetar y valorar las diferencias; y por otra como un medio eficaz para combatir actitudes discriminatorias; crear comunidades de acogida y construir una sociedad integradora.

En el mismo sentido, la Declaración de Salamanca insta a los gobiernos dar la máxima prioridad y recursos para mejorar los sistemas educativos, de modo que incluyan a todos los niños, sin importar sus diferencias o dificultades. Hace un llamado a trabajar por una “escuela para todos”, en la cual se celebren las diferencias, se respalde los aprendizajes y se responda a las necesidades de cada cual, invitando a las familias a participar en sus decisiones.

Por otra parte, en el Foro Mundial de Educación (Dakar, 2000) se plantea que la inclusión de niños con necesidades especiales debe ser parte integrante de las estrategias para alcanzar el objetivo de la enseñanza primaria universal. Se señala que con el objetivo de atraer y retener a los niños y jóvenes pertenecientes a grupos marginados y excluidos, entre ellos los que presentan discapacidad, los sistemas educativos deberán atender con flexibilidad sus necesidades, facilitando contenidos adecuados de manera accesible y atractiva.

Excepcionalmente hay experiencias puntuales de personas con discapacidad intelectual adultas, que a modo individual y sin recibir apoyos específicos están integradas en acciones formativas de los CEPAS (Centros de Educación para Adultos). La Formación Permanente de estos adultos se puede considerar una asignatura pendiente respecto a las políticas de integración del minusválido, pero no solo por parte de las administraciones públicas y de las Escuelas de Adultos ordinarias, sino también por el movimiento asociativo.

2. CONTEXTO DEL PROYECTO

El cambio de paradigma sobre el concepto de Persona con Discapacidad Intelectual de AAIDD (Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual 1992, 2002); y en particular la visión sobre la persona adulta con discapacidad intelectual que del nuevo concepto se desprende, traza los límites del marco etnográfico en el que se desarrolla la presente experiencia. La base de este nuevo concepto hace hincapié en las capacidades y en las necesidades de la persona con discapacidad y supone, por tanto, una herramienta útil para diseñar las adaptaciones curriculares necesarias que permitan que las enseñanzas propuestas sean realmente significativas.

El proyecto ha sido promovido por La Consejería de educación de la Comunidad de Madrid y por AFANIAS, que es una asociación que se constituyó en 1964 con el objetivo fundacional de "defender los derechos de las personas con retraso mental, cualquiera que fuera su medio social y sus recursos económicos".

En estos años de vida, se han producido cambios sustanciales en la sociedad, en cuanto al concepto de discapacidad intelectual, a estos cambios AFANIAS se ha ido adaptando mediante procesos de reflexión de forma rigurosa y analítica de cuáles eran sus puntos fuertes y sus puntos débiles, con el fin de orientar adecuadamente sus objetivos, consagrado como propios los principios de integración y normalización.

AFANIAS pertenece a redes nacionales, como FEAPS (Confederación Española de Personas con Discapacidad Intelectual), AFEM (Asociación de Centros Especiales de Empleo); y a redes transnacionales como Inclusion Europe y EUSE (Empleo con Apoyo Europeo).

En la actualidad, en AFANIAS se encuentran integradas unas 1.500 personas, y cuenta con más de 700 trabajadores contratados (incluyendo a los trabajadores con Discapacidad Intelectual). En todas y cada una de sus obras sociales se da un seguimiento personalizado a cada una de estas personas, tratando de ayudarles en conseguir el máximo en su proceso de capacitación para alcanzar su integración más plena. Para la consecución de sus fines AFANIAS cuenta con dos centros educativos, cinco centros ocupacionales, cuatro centros especiales de empleo, pisos tutelados, tres residencias, y un centro de inserción socio-laboral. Igualmente cuenta con servicio de ocio, asesoría jurídica, etc. Las distintas obras sociales de AFANIAS se configuran en un conjunto de servicios que prestan apoyo a las personas con discapacidad intelectual y sus familias en su itinerario vital.

Los cinco centros ocupacionales de AFANIAS que participan en este proyecto de Inclusión son: AFANIAS Las Victorias, AFANIAS Canillejas, AFANIAS la Encina AFANIAS Pozuelo y AFANIAS Plegart. Estos centros ocupacionales pretenden la formación de los adultos con discapacidad intelectual en todas aquellas habilidades académicas, sociales y ocupacionales que faciliten su integración social y laboral, así como su normalización y la mejora de su calidad de vida. Por ello es uno de sus objetivos prioritarios incorporar, incluir e integrar a las personas con discapacidad intelectual en los recursos generales de la comunidad.

Los CEPAS (Centros de Educación de Personas Adultas de la Comunidad de Madrid) que están desarrollan este convenio para poner en práctica las experiencias de inclusión son: Cepa Canillejas, Cepa Tetuán, Cepa Pozuelo, Cepa Las Rosas, y desde febrero de 2007 Cepa Madrid Centro.

Cada centro ocupacional y cada CEPA, basándose en este documento, han elaborado un proyecto de colaboración donde se reflejan las particularidades y adaptaciones que cada Institución ha deseado imprimir en el desarrollo del convenio, asegurando tener un marco común de objetivos y actuaciones a través de la Comisión de Seguimiento del Convenio CM-AFANIAS.

En noviembre 2006 se renovó para el año 2007 el convenio de colaboración entre Promoción Educativa y AFANIAS (Convenio para el desarrollo de programas conjuntos de integración de adultos con discapacidad intelectual de diversos Centros de AFANIAS en

las Escuelas Permanentes de la Comunidad de Madrid). En esta renovación se contempló el inicio de actuaciones en el Cepa Madrid Centro dentro del citado convenio, Cepa al que han asistido alumnos de AFANIAS Las Encinas y asistirán, a partir de octubre, alumnos provenientes de los Centros Especiales de Empleo (CEE) de AFANIAS. En la actualidad se está realizando una valoración de las necesidades e intereses de más de 400 trabajadores con discapacidad intelectual que trabajan en los CEE de AFANIAS para poder comenzar paulatinamente a ofertarles diversas enseñanzas.

Es objeto del presente Convenio de colaboración entre la Comunidad de Madrid (Consejería de Educación) y la Asociación pro-personas con discapacidad intelectual (AFANIAS), el desarrollo de un modelo de trabajo en Centros de Educación de Personas Adultas, a través de desarrollo de currículums específicos, de adaptaciones curriculares grupales e individuales, que posibiliten la integración de personas con discapacidad intelectual en grupos específicos dentro de los CEPAS, como en grupos ordinarios, para en la medida de sus posibilidades facilitar su progresiva inserción social y laboral.

3. BENEFICIARIOS

Este proyecto ha sido dirigido a adultos con discapacidad intelectual pertenecientes a cinco centros ocupacionales de AFANIAS. También se benefician antiguos usuarios de estos centros que trabajan en centros especiales de empleo, o en empresas ordinarias aunque ya no sean socios de AFANIAS.

Además atiende a alumnos de CEPAS con discapacidad intelectual no provenientes de AFANIAS. Estos alumnos pueden participar en cualesquiera de las ofertas formativas que se realizan: grupos específicos, talleres operativos, integración etc. Durante el último trimestre del curso académico 2006/2007 hemos abierto la participación a cualquier alumno con o sin discapacidad que desee participar en alguna de las ofertas que proponemos conjuntamente CEPAS y AFANIAS.

El número de beneficiarios en el curso 2005-2006 fue de 203 personas. Y el total en el curso 2006-2007 ha sido de 300 alumnos.

La posibilidad de aumentar la participación de alumnos dependerá de los recursos y ofertas existentes, y de que estas ofertas educativas atiendan a las necesidades formativas del alumnado. Por ejemplo, en el CEPA Canillejas empieza a participar alumnado con grandes necesidades de apoyo.

Otra de las novedades que ha permitido la ampliación de beneficiarios de este proyecto es la aprobación y puesta en marcha de cuatro talleres operativos de medida I, de Servicios auxiliares de oficina. En este taller se abre la inscripción a 50% de alumnos no procedentes de AFANIAS. Además este curso se han incorporado al Convenio personas de AFANIAS provenientes del CEPA Madrid Centro y de los centros especiales de empleo de AFANIAS.

4. OBJETIVOS DEL PROGRAMA

A continuación presentamos los objetivos generales y específicos diseñados para el período 2005-2007:

Objetivos generales:

- Desarrollar uno de los ámbitos y programas de actuación propuesto en el decreto marco de educación de personas adultas (Decreto 128/2001): Programas de formación integral (básica, profesional y socio-cultural), organizados como respuesta a colectivos específicos y/o con necesidades educativas especiales.
- Consolidar un modelo de intervención para adultos con discapacidad intelectual que permita la inclusión de estos alumnos en los Centros de Educación Permanente de Adultos, dentro del marco de convenio de colaboración entre la Comunidad de Madrid y AFANIAS.

Objetivos específicos:

1. Facilitar la inclusión de adultos con discapacidad psíquica, en un ambiente lo más normalizado posible.
2. Posibilitar la formación integral de las personas adultas con discapacidad, como sucede con el resto de los alumnos del CEPA.
3. Mejorar la imagen social del colectivo de personas con discapacidad intelectual, entre el colectivo de alumnos de la escuela.
4. Favorecer el conocimiento y el respeto a la diversidad a través de la convivencia, consiguiendo la normalización y el enriquecimiento mutuo.
5. Establecer un mosaico de experiencias y desarrollar metodologías de intervención en alumnos con discapacidad intelectual que puedan servir de referente a otros centros de adultos.
6. Diseñar y desarrollar propuestas curriculares apropiadas y ajustadas que respondan a las necesidades del colectivo y que facilite la integración socio laboral de las personas con discapacidad intelectual, así como su transición a la vida adulta.
7. Promover la inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante la formación en perfiles laborales específicos demandados en las bolsas de empleo para personas con discapacidad.

5. DESCRIPCIÓN DE LA EXPERIENCIA

Esta experiencia de colaboración entre las dos entidades se viene desarrollando desde el curso 1999/2000 primeramente entre el Cepa Canillejas y el CO Plegart-3 AFANIAS. La práctica de trabajo conjunta de varios años se plasmó en un proyecto implementado durante dos cursos (2003/2005) que nos ha permitido sistematizar los objetivos, actuaciones y evaluación y abordar nuevas experiencias de colaboración que puedan servir de referente a otros centros de adultos.

La evaluación de esta experiencia ratifica que el derecho a la inclusión educativa es además posible y satisfactorio tanto para los adultos con discapacidad intelectual como para

la población en general. También creemos que esta experiencia resultará útil para demostrar que con la integración, aunque solo sea física, se consiguen desarrollar y normalizar conductas de adaptación social necesarias para poder convivir con normalidad con otros adultos.

El proyecto está dirigido a “personas adultas con discapacidad intelectual, notables déficits en las relaciones sociales, anomalías en el procesamiento de información sensorial y alteraciones en el área de la comunicación y el lenguaje” (Convenio CAM-AFANIAS, julio 2005).

Hasta el momento, la colaboración entre AFANIAS y los CEPAS de la CAM se ha desarrollado en los siguientes términos:

- *Integración física*
 - Grupos de alumnos con discapacidad intelectual desarrollando programas específicos de formación atendidos por profesionales de AFANIAS en aulas de los CEPAS.
 - Grupos de formación básica adaptada, impartida por un profesor de pedagogía terapéutica de los CEPAS.
 - Grupos de alumnos con discapacidad intelectual que desarrollen programas de formación ocupacional atendidos conjuntamente por profesionales de AFANIAS y profesorado del CEPA.
- *Integración completa: inclusión participativa*

Integración en algunas de las actividades docentes, tales como: educación física y formación básica, informática, mecanografía, taller de prensa, etc. (principalmente actividades de desarrollo personal).

Integración en las actividades generales de los CEPAS, tales como: actividades culturales: día del libro, actividades recreativas: fiesta de Navidad y fin de curso...



Taller operativo de Auxiliar de oficina. CEPA Canillejas.

6. RECURSOS NECESARIOS

Para llevar a cabo esta experiencia ha sido necesaria la participación de las siguientes instituciones y profesionales:

CONSEJERIA DE EDUCACIÓN DE LA COMUNIDAD DE MADRID:

- Cuatro profesores especialistas en pedagogía terapéutica que se hicieron cargo de los grupos específicos en el ámbito académico.
- Apoyo de recursos materiales derivados de la puesta en marcha del proyecto.
- Firma del convenio CM-AFANIAS y dotación de recursos económicos para el desarrollo de dicho convenio.

AFANIAS:

- *Un coordinador con las siguientes funciones:*
 - ☐ Seguimiento y supervisión sobre la marcha general del convenio con la Dirección General de Promoción Educativa.
 - ☐ Promoción, apoyo y supervisión, del desarrollo de herramientas de Seguimiento y Evaluación para la inclusión de personas con discapacidad (objeto del convenio).
 - ☐ Promoción, apoyo y supervisión, del desarrollo de currículums específicos y adaptaciones curriculares para la inclusión de personas con discapacidad intelectual en los CEPAS (objeto del convenio).
 - ☐ Promoción, apoyo y supervisión, del desarrollo de proyectos de colaboración entre los CEPAS y CO de AFANIAS.
 - ☐ Divulgación de la experiencia mediante la presentación de la misma en eventos y jornadas locales, nacionales e internacionales.
 - ☐ Búsqueda de subvenciones: premios nacionales, proyectos europeos...

CEPAS (Tetúan, Pozuelo, Rosas, Canillejas, y Centro):

- Equipos directivos:
 - ☐ Programan la distribución de espacios y tiempos.
 - ☐ Solicitan y gestionan los recursos humanos (profesorado especializado en pedagogía terapéutica).
 - ☐ Solicitan y gestionan los talleres operativos para este colectivo.
 - ☐ Coordinan el proceso de integración de los alumnos.
- Departamento de Orientación:
 - ☐ Apoya y asesora la puesta en marcha del proyecto, la consecución de sus objetivos y la coordinación y evaluación del mismo.
- Profesorado:
 - ☐ Atención a los alumnos que se hayan integrado en las actividades generales del centro en coordinación con los profesionales de AFANIAS.
 - ☐ Atención al grupo específico matriculados en EBO en Técnicas de estudio.

- ❑ El profesor especialista en pedagogía terapéutica que atiende a los alumnos integrados en Educación básica de personas adultas. Esta atención se realiza a veces individualmente y otras en grupos específicos fuera de su aula de referencia.

CENTROS OCUPACIONALES DE AFANIAS: LAS VICTORIAS, POZUELO, CANILLEJAS, LA ENCINA, Y PLEGART-3

- Equipo directivo:
 - ❑ Coordinar con el equipo directivo de los CEPAS el seguimiento, desarrollo y evaluación del presente programa.
 - ❑ Coordinar el grupo de profesionales de AFANIAS que participan en esta experiencia.
 - ❑ Asesorar a aquellos alumnos con discapacidad que no viniendo de AFA-NIAS, asistan al CEPA acerca de recursos disponibles a los que pueden acceder (empleo, ocio, formación...).
 - ❑ Programar y distribuir tiempos para que los usuarios puedan compatibilizar sus actividades.
 - ❑ Solicitar y gestionar recursos humanos.
 - ❑ Coordinar en colaboración con el CEPA del taller operativo.
- Equipo de apoyo personal y social: psicólogos, maestros especializados en educación especial, monitores de expresión, relajación y auxiliares técnicos educativos. Que tendrán por funciones:
 - Desarrollar la actividad docente con los grupos específicos ocupacionales.
 - Apoyar puntualmente al profesor de pedagogía terapéutica.
 - Apoyar puntualmente a los grupos del CEPA Canillejas donde estén integrados alumnos con discapacidad intelectual.
 - Coordinarse con los profesionales de los CEPAS para el desarrollo seguimiento de las actividades.
 - Coordinarse con los CEPAS para el seguimiento educativo de los alumnos.

CONSEJERIA DE EDUCACIÓN DE LA COMUNIDAD DE MADRID

- Aportar los profesores especialistas en pedagogía terapéutica que se hagan cargo del grupo específico en el ámbito académico.
- Apoyar con recursos materiales derivados de la puesta en marcha del proyecto.
- Firmar el convenio CAM-AFANIAS y dotar de recursos económicos para el desarrollo del mismo.

7. ACTUACIONES DESARROLLADAS EN EL CONVENIO CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN DE LA COMUNIDAD DE MADRID-AFANIAS. PERÍODO 2005-2007

A continuación describimos las principales acciones necesarias para el desarrollo de los objetivos propuestos:

- De los objetivos del ámbito educativo:
 - ☐ Integración de algunos alumnos en la oferta formativa normalizada de los CEPAS.
 - ☐ Puesta en funcionamiento de talleres operativos
 - ☐ Atención a los grupos específicos de aprendizajes académicos básicos.
 - ☐ Integración en las actividades específicas que AFANIAS desarrolla en los CEPAS, de alumnos con discapacidad no provenientes de AFANIAS.
- De los objetivos de integración social:
 - ☐ Procedimiento normalizado en cuanto a la adscripción y matriculación.
 - ☐ Procedimiento normalizado en la elección de los delegados y de su integración en los órganos de participación del alumnado.
 - ☐ Integración y participación en las actividades culturales y recreativas que se realizan en el recinto del Centro.
 - ☐ Realización de talleres monográficos y actividades ofrecidos por los alumnos de AFANIAS a los alumnos “normales” de los CEPAS.
- Referente a otros centros:
 - ☐ Participación en la divulgación de la experiencia a otros centros de la Comunidad de Madrid.
 - ☐ Colaboración en el desarrollo del convenio CAM-AFANIAS.
- Referente al modelo de integración:
 - ☐ Desarrollo de propuestas curriculares para atender las necesidades formativas de las personas con discapacidad intelectual.
 - ☐ Desarrollo de herramientas y estrategias que faciliten la participación de los alumnos con discapacidad intelectual en las actividades de los CEPAS.
 - ☐ Elaboración de sistemas de valoración y seguimiento para la integración de estos alumnos.
 - ☐ Desarrollo de un Plan de atención a la diversidad en los CEPAS, que dependerá del departamento de orientación.

8. FORMACION PERMANENTE: EL CURRÍCULUM DE LA ESCUELA PERMANENTE DE ADULTOS. AFANIAS

El currículum de la escuela permanente de adultos de AFANIAS tiene como cometido principal preparar a los alumnos para una vida adulta lo más autónoma posible e integrada en la comunidad. Para ello el trabajo educativo cotidiano incluye contenidos distintos a los exclusivamente académicos. Con el objetivo de orientar el desarrollo de los programas educativos, la Escuela toma diez áreas de habilidades adaptativas (Asociación Americana Retraso Mental, AAMR), abordándolas en cada uno de los talleres como ejes centrales o transversales. También toma como referente la propuesta curricular para la inclusión de adultos con discapacidad intelectual en centros de adultos ordinarios que propone la Federación de Asociaciones de Escuelas de Adultos de España, FAEA.

8.1. Objetivos

- Potenciar en los alumnos las habilidades adaptativas que mejoren su inserción social, personal y laboral; y buscar los apoyos individuales necesarios que puedan compensar sus limitaciones.
- Mantener y reforzar las competencias (puntos fuertes) en las nueve áreas de apoyo que propone AAMR: desarrollo humano; enseñanza y educación; vida en el hogar; vida en la comunidad; empleo; salud y seguridad; conductual; social; y protección y defensa. Trabajando dichas áreas a través de los talleres monográficos, de una manera transversal.
- Adquirir una maduración personal que facilite la transición real hacia la vida adulta, fomentando la autodirección, es decir, apoyando sus propias decisiones, logrando así un mayor control sobre su vida, siempre en la medida de las posibilidades de cada uno de los alumnos.
- Potenciar aquellas experiencias y aprendizajes que mejoren su calidad de vida; por ejemplo, comprar una entrada para el cine, ser capaz de reclamar correctamente cuando no le han servido lo que ha pedido en un restaurante de comida rápida, ir vestido adecuadamente al lugar (discoteca) o situación (entrevista de trabajo)...
- Utilizar, reforzar y ampliar, si es posible, los conocimientos adquiridos en la etapa escolar de las habilidades instrumentales (lectura, escritura, matemáticas). En aquellos casos en los que haya dificultades de lectoescritura se les proporcionarán las adaptaciones y los apoyos necesarios para participar en la dinámica general del grupo, de manera que no se les invalide para participar.
- Seguir potenciando la inclusión paulatina de nuestros alumnos en recursos normalizados de formación de adultos, y proporcionar los apoyos necesarios para realizar con éxito dicha integración.

8.2. Criterios para valorar la integración completa de los alumnos en actividades de los CEPAS

Para poder valorar el grado de idoneidad de alumnos con discapacidad intelectual de la oferta general de los CEPAS, tomamos en cuenta el nivel de competencia en la siguientes habilidades:

Comunicación

- Nivel de comprensión.
- Vocabulario.
- Lenguaje oral y escrito.
- Manejo de alternativas de comunicación.

Autoayuda

- Autonomía en el aseo y cuidado de la higiene personal y apariencia física.
- Defensa de sí mismo.
- Petición de ayuda, comunicación a otros de las necesidades personales.
- Evitación de riesgos para la salud y seguridad.

Habilidades sociales

- Interacción con maestros y compañeros.
- Empleo de habilidades sociales en ambientes no protegidos.
- Autocontrol emocional.
- Mantenimiento de conductas socialmente apropiadas respecto a la sexualidad.

Actividades comunitarias

- Autonomía en el transporte y resolución de emergencias.
- Respeto de las normas de convivencia.
- Uso adecuado de los materiales e instalaciones.

9. METODOLOGÍA

La metodología de la Escuela Permanente de Adultos consiste en la estructuración de los contenidos en forma de talleres monográficos. Nuestro planteamiento responde a la necesidad de desarrollo integral de los alumnos y por tanto se encamina a la adquisición de actitudes, habilidades y conocimientos con las siguientes características:

- ❑ **Polivalentes:** es decir, que les permita una mayor y mejor adaptación a las nuevas necesidades personales, sociales, así como su acceso al mundo laboral.
- ❑ **Funcionales:** entendiendo por funcionales no solo la aplicación práctica de lo aprendido sino también el hecho de que sea necesario y útil. Esto es, que dichos conocimientos pueden ser efectivamente utilizados cuando las circunstancias así lo ameriten.
- ❑ **Significativos:** entendidos como el desarrollo de una actividad por parte del alumno, no simplemente manipulativa sino cognitiva, o sea, posibilidad de incorporar lo que se aprende a lo que ya se sabe.

En consonancia con este modelo la metodología que desarrollamos se basa en:

Generalizar los aprendizajes

Las opciones metodológicas elegidas deben permitir que el alumno generalice sus aprendizajes, aplicando lo aprendido con otras personas, y en otros ámbitos distintos al centro de adultos, como el social, laboral...

La asignación de tareas concretas al alumno, le permite comprobar por sí mismo las posibilidades personales o sus limitaciones, reforzando de esta forma el aprendizaje que se pretende.

La aplicación de lo aprendido a situaciones conocidas por el alumno, le permite elaborar nuevas soluciones, lo que le enseña el procedimiento de generalización que puede aplicarse en otros aprendizajes.

Este proyecto se sustenta en una concepción de la formación permanente de adultos como formación de la persona, desde una perspectiva integral, y no solo desde presupuestos académicos. Para ello tendremos en cuenta dos dimensiones: una social y otra individual, y actuar desde ambas con el objetivo de prepararles para la vida. Es necesario enseñar habilidades académicas, personales y sociales, de una manera activa y participativa. Para ello tendremos en cuenta sus capacidades y necesidades más

que sus limitaciones, y hemos de pensar que, con independencia del nivel de apoyo que necesite una persona, siempre puede haber un progreso.

Los objetivos educativos expresarán capacidades y habilidades que ha de desarrollar cada alumno para que pueda desenvolverse de la manera más autónoma posible en la edad adulta.

Las programaciones individuales y grupales que se implementen a raíz de este proyecto han de tener en cuenta los siguientes principios que la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS, propone en la integración de personas con discapacidad intelectual.

Favorecer la motivación en la adquisición de aprendizajes

A partir de la evaluación realizada de los conocimientos previos, de los intereses y preferencias, de la disposición ante la tarea de estos alumnos, se dispone de suficiente información para diseñar las actividades que potencien su motivación.

Con carácter general, tenemos en cuenta que favorece la motivación de estos alumnos el proporcionar seguridad ante las tareas, si éstas las hemos adecuado a su nivel de competencia. Así como presentar instrucciones claras, ayudas pertinentes partiendo de los intereses del alumno e intentar desarrollarlos hasta conseguir ampliar sus expectativas a nuevos horizontes.

Utilizar el refuerzo por autoestima

Al considerar el principio del uso de reforzadores externos se debe tener como finalidad conseguir que el alumno se autorrefuerce con el fruto de su propio aprendizaje.

Participación activa

De los alumnos en la elección y el desarrollo de los talleres. Teniendo en cuenta sus preferencias y expectativas así como sus potencialidades.

En el desarrollo de todos los talleres se priorizará el entrenamiento y el uso de las siguientes habilidades adaptativas:

- Habilidades que se requieren en los diferentes entornos: ocio, comunitario, laboral, familiar...
- Habilidades que la persona requiera con frecuencia.
- Habilidades que estén de acuerdo con las demandas de la familia, comunidad y con las necesidades del alumno.
- Habilidades que comparten y ejecutan otras personas de la misma edad.
- Habilidades que se dirigen a aumentar la participación en los diversos entornos de la comunidad.
- Habilidades que promuevan la autodirección.

10. EVALUACIÓN DE LAS ACTUACIONES DESARROLLADAS EN LOS CEPAS

La presente evaluación, recoge la evolución y desarrollo del convenio de colaboración entre la Comunidad de Madrid (Conserjería de educación) y AFANIAS, asociación pro

personas con discapacidad intelectual, durante el período 2005-2007.

Hemos utilizado como indicadores las actuaciones que nos habíamos comprometido a realizar en los proyectos de colaboración entre los distintos CEPAS y Centros de AFANIAS participantes (ver punto 5).

Para poder recoger información de todos los actores implicados, desarrollamos en todos los CEPAS participantes un proceso de evaluación con los indicadores señalados, recogiendo información cuantitativa y cualitativa (encuestas, entrevistas, informes, etc.).

La evaluación del proyecto nos permitirá valorar el éxito del mismo, reflexionar sobre los resultados obtenidos y sistematizar las actuaciones llevadas a cabo hasta ahora, con la finalidad de mejorar y continuar el proyecto inicial.

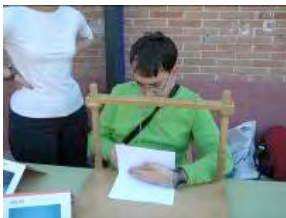
La planificación de la evaluación supone tomar decisiones en relación con los aspectos clave de la misma, desde quién evalúa, cuándo se debe realizar, qué información es relevante recopilar, qué herramientas utilizar:

DESARROLLO DE LA EVALUACIÓN

- ¿Quiénes evalúan?
 - ☐ Equipos directivos de los CEPAS y de AFANIAS.
 - ☐ Profesionales de AFANIAS y profesorado de los CEPAS que participan en el proyecto.
 - ☐ Alumnos que participan en el proceso.
 - ☐ Orientadores.
 - ☐ Equipo docente de los Centros.
 - ☐ Alumnado del Centro.
 - ☐ Consejo de Centro.
 - ☐ Apoyo de algún evaluador externo.
 - ☐ La familia.
- ¿Cuándo?
 - ☐ Al finalizar cada curso se realizará una valoración parcial del desarrollo de los objetivos y tareas, para poder introducir posibles líneas de mejora en el siguiente curso.
 - ☐ Al finalizar el curso 2006-07 se evaluaron los objetivos propuestos para el periodo así como el proyecto en su totalidad.
- ¿Cómo?
 - ☐ Integración académica a través de:
 - ☐ Informe del profesor tutor.
 - ☐ Entrevista con el alumno.
 - ☐ Número total de alumnos integrados.
- La integración social

- ☐ Por el número de participantes.
- ☐ Cuestionarios.
- ☐ Entrevistas.
- ☐ Guías de observación.
- ☐

La evaluación global del proyecto se realiza mediante una memoria final con las aportaciones de todas las partes implicadas.



Taller de encuadernación en el día del libro

10.1. Valoración general de resultados en el período 2005-2007

Los logros alcanzados suponen un cúmulo de evidencias de los avances que se han producido durante el período 2005-2007 en el desarrollo y afianzamiento del convenio, y se han producido gracias al esfuerzo, y la estrecha y buena colaboración de la Dirección General de Promoción Educativa, los CEPAS participantes y la asociación AFANIAS.

Se han desarrollado reuniones periódicas entre la Dirección General y la Dirección Técnica de AFANIAS, además de la coordinación desarrollada entre los CEPAS y AFANIAS.

Podemos identificar, los siguientes **indicadores de éxito** del desarrollo del convenio, en relación con los fines, objeto y objetivos del convenio:

- Renovación del convenio de colaboración entre la Comunidad de Madrid (Consejería de educación) y AFANIAS, asociación pro personas con discapacidad mental, para la inserción laboral de adultos con discapacidad intelectual, por medio de la inclusión en los centros de educación de personas adultas.
- Aumento del número de centros participantes de AFANIAS de 4 instalaciones: CO Plegart-3, CO Canillejas, CO Las Victorias y CO Pozuelo; a 6: alumnos del CO Las Encinas y alumnos procedentes de los Centros Especiales de Empleo de AFANIAS.
- Aumento de CEPAS participantes de 4: CEPA Canillejas, Cepa Tetuán, Cepa Pozuelo; a 5 con la incorporación al convenio del Cepa Madrid Centro.
- Aumento del número total de beneficiarios directos en el curso 2006/2007 del convenio a más de 300 Personas.
- Elaboración de currículums específicos para la integración de alumnos con discapacidad intelectual en los 5 CEPAS actualmente participantes en el convenio, con una oferta adaptada a las necesidades, intereses y capacidades de las personas

con discapacidad: Taichi, Biodanza, Habilidades sociales, Inteligencia emocional, Expresión dramática, etcétera.

- Elaboración de una oferta formativa adaptada que cubra la formación integral de la persona en coherencia con los propios ámbitos de actuación de la Educación Permanente de Adultos en la Comunidad de Madrid: Enseñanzas de Formación técnico profesional, Formación básica, Desarrollo personal y participación.
- Puesta en marcha, durante el curso 2006/2007, de 4 talleres operativos específicos en los 4 CEPAS que iniciaron el proyecto en 2005; aprobación de 6 talleres operativos para el curso 2007/2008.
- Facilitar la inclusión de personas con discapacidad intelectual no provenientes de AFANIAS a los CEPAS, mediante la incorporación de estas personas a las actividades específicas ofertadas por AFANIAS; o su integración en grupos ordinarios.
- Integración de personas con discapacidad intelectual en la oferta general de los CEPAS.
- Participación de alumnos sin discapacidad en las actividades promovidas por AFA-NIAS.
- Participación normalizada de las personas con discapacidad intelectual en la vida de la comunidad educativa: matriculación, elección de delegados, actividades culturales, fiestas, y otros.
- Formación a orientadores de La Dirección Territorial de Madrid Sur.
- Formación a equipos directivos de La Dirección Territorial de Madrid Sur.
- Desarrollo de experiencias de orientación, adaptación y asesoramiento para las personas con discapacidad intelectual en los CEPAS, mediante equipos mixtos del CEPA y AFANIAS.
- Primer Concurso Literario “Nuestros Sueños” (temática: los sueños de las personas con discapacidad). La Dirección General de Promoción Educativa y la asociación AFANIAS, con la colaboración del Crepa Vista Alegre, en mayo de 2007.
- Esta experiencia ha recogido los siguientes reconocimientos nacionales e internacionales:
 - o Ha sido expuesta y publicada en el VI Congreso internacional sobre investigación en discapacidad de Salamanca (Universidad de Salamanca, abril de 2006).
 - o Ha sido elegida como una de las diez experiencias más innovadoras en inclusión por la organización Inclusión Europea, presentando la experiencia en dos congresos sobre innovación en Austria y Bélgica.
 - o Ha sido elegida como una de las 25 buenas prácticas del año 2006 en España por la Confederación FEAPS España.
 - o Ha sido seleccionada como comunicación en la IX Escuela de verano, organizada por la Dirección General de Promoción Educativa, en junio de 2007.
 - o Ha sido expuesta en el Congreso sobre inclusión educativa de la Universidad de Vic, en Marzo del 2008.
- Creación de un grupo de trabajo formado por las orientadoras y las profesoras

de pedagogía terapéutica de los cuatro CEPAS participantes en el convenio con AFANIAS, que ha desarrollado las siguientes tareas:

- o Publicación de un artículo en la revista Notas del mes de mayo de 2006.
- o Elaboración de una herramienta de valoración y seguimiento para los alumnos con necesidades educativas especiales en las Escuelas de Adultos.
- o Comunicación “Inclusión de personas con discapacidad intelectual en los CEPAS” en la VIII Escuela de verano organizada por la Dirección General de Promoción Educativa, en junio de 2006.
- o Desarrollo de los contenidos curriculares del Taller operativo de auxiliar de oficina que se imparte en los cuatro CEPAS. Elaboración de herramientas de valoración y seguimiento de los alumnos adultos con necesidades educativas especiales.
- o Aprobación de un seminario formativo para los profesionales de los CEPAS y AFANIAS participantes en el convenio que se va a desarrollar durante el curso 2007-2009.



Entrega de premios del Concurso Literario “Nuestros Sueños”.

10.2. Actividades desarrolladas en los CEPAS en el período 2005-2007

A continuación hacemos una relación del número de participantes y actividades desarrolladas en los distintos CEPAS a lo largo de estos dos cursos.

CURSO 2005-2006**CEPA LAS ROSAS**

Tipo de grupo	Actividad	Nº de alumnos	Necesidades de apoyo
Específico	Taichi	Dos grupos con	2 profesores y monitor de
Específico	Dibujo	10	Monitor de apoyo (profesor del CEPA)
Ordinario	Dibujo	2	Supervisión y seguimiento
Ordinario	Auxiliar de geriatría	2	Supervisión y seguimiento
Específico	Taller operativo	5	Supervisión y seguimiento
Ordinario	Informática	2	Supervisión y seguimiento
Ordinario	Mecanografía por ordenador	2	Supervisión y seguimiento
Ordinario	Taller de prensa	5	Supervisión y seguimiento
Específico	Formación Básica	7	Supervisión y seguimiento
TOTAL	10 grupos	57 alumnos	4 PROFESIONALES

CEPA TETUÁN

Tipo de grupo	Actividad	Nº de alumnos	Necesidades de apoyo
Específico	Exp. Artística	14	Profesor y apoyo
Específico	Exp. Dramática	14	Profesor y apoyo
Ordinario	Formación Básica (tres cursos)	10	Apoyo
TOTAL	5 grupos	38 alumnos	5 PROFESIONALES

CEPA POZUELO

Tipo de grupo	Actividad	Nº de alumnos	Necesidades de apoyo
Ordinario	Formación básica	14 (5 de AFANIAS)	Supervisión y seguimiento
Específico	Inteligencia emocional	2 grupos de 23 personas en total	Profesor y apoyo
TOTAL	4	37 alumnos	2 profesionales

CEPA CANILLEJAS

ipo de grupo	Actividad	Nº de alumnos	Necesidades de apoyo
Ordinario	Corte y confección	2	Supervisión y seguimiento.
Ordinario	Ejercicio y salud	2	Supervisión y seguimiento
Ordinario	Formación básica	5	Supervisión y seguimiento
Específico	Formación básica adaptada	3 grupos con un total de 32	Supervisión y seguimiento y apoyo de un educador y un auxiliar de Plegart-3
Específico	Informática	10	Apoyo de un educador
Específico	Taller operativo	8	Supervisión y seguimiento
Específico	Taichi	4 grupos con un total 40 personas	2 profesores y apoyo
Específico	Biodanza	2 grupos con un total de 22 personas	Profesora y apoyo
Específico	Habilida. Sociales	8	Profesor y apoyo de Plegart
TOTAL	15 grupos	113 atenciones de 71 alumnos (65 de AFANIAS)	8 profesionales de Plegart

Número total de alumnos curso 2005-2006: 203 beneficiarios.

CURSO 2006-2007

CEPA ROSAS

Tipo de grupo	Actividad	Nº de alumnos	Necesidades de apoyo
Ordinario	Dibujo	3	Supervisión y seguimiento
Ordinario	Prensa	5	Supervisión y seguimiento
Específico	Dibujo	8	Monitor de apoyo (profesor del CEPA)
Específico	Taichi	10	Profesor Supervisión y seguimiento
Específico (abierto a todos los alumnos del cepa)	Tai chi	10	Profesor Supervisión y seguimiento
Específico	Teatro	10	Profesor
Específico	Taller operativo	10	Supervisión y seguimiento
Ordinario	Formación básica	1	Supervisión y seguimiento
Específico	Formación básica	6	Supervisión y seguimiento
TOTAL	9 grupos	63 alumnos	4 PROFESIONALES

CEPA TETUÁN

Tipo de grupo	Actividad	Nº de alumnos	Necesidades de apoyo
Específico	Exp. Artística	13	Profesor
Específico	Exp. Dramática	14	Profesor
Específico	Yoga	14	Apoyo
	Danza del vientre	13	Profesor
TOTAL	4 grupos	54 alumnos	4 PROFESIONALES

CEPA POZUELO

Tipo de grupo	Actividad	Nº de alumnos	Necesidades de apoyo
Ordinario	Formación Básica	8	Supervisión y seguimiento
Específico	Afectivo sexual	3 grupos rotativos de 10	Profesor de AFANIAS
Específico	Teatro	1 grupos de 15	Material Específico (Profesor de AFANIAS)
Específica	Taller operativo	12	Supervisión y seguimiento
Específico	Habilidades sociolaborales	3 grupos rotativos de 10	Material Específico Profesor de AFANIAS
Ordinario	Salidas , actividades extraescolares		Auxiliar y material Específico
Específico	Taichi	12	Profesor y apoyo
TOTAL	6 grupos	107 alumnos, (67 alumnos todo el año)	6 profesionales

CEPA MADRID CENTRO (Alumnos de La Encina y de CEE)

Tipo de grupo	Actividad	Nº de alumnos	Necesidades de apoyo
Ordinario	Auxiliar de oficina	12	Supervisión y seguimiento
Específico	Expresión artística	12	Profesor
Específico	Formación básica	6	Supervisión y seguimiento
Específico	Taichi o nuevo taller (tercer trimestre)	12	Profesor
Específico y ordinario	Educador de apoyo (tercer trimestre 1 hora al día)		
TOTAL	4 grupos	48 alumnos	2 profesionales (de los 6 anteriores)

CEPA CANILLEJAS

Tipo de grupo	Actividad	Nº de alumnos	Necesidades de apoyo*
Ordinario	Ejercicio y salud	2	Supervisión y seguimiento
Ordinario	Formación básica	2	Supervisión y seguimiento
Específico	Formación básica adaptada	2 grupos con un total de 26	Supervisión y seguimiento, apoyo de un educador y un auxiliar de Plegart 3
Específico	Informática, ocio	7	Apoyo de un educador y un auxiliar de Plegart 3
Específico	Taller operativo	12	Apoyo de un auxiliar de Plegart (antes fuera de horario)
Específico	Taichi	2 grupos de 7 personas: 14 (se invitará a alumnos de la escuela)	Profesor (los apoyos los da Plegart 3)
Específico	Biodanza	2 grupos con un total de 31 personas	Profesora de biodanza (los apoyos los da Plegart 3)
Específico	Habilidades sociales y comunicación	1 grupo con 8 personas	Profesor y apoyo de Plegart
Específico	Expresión artística	2 grupos con un total de 22 personas	Profesor de Expresión, los apoyos son de Plegart)
TOTAL	15 grupos	124 atenciones de 70 alumnos	6 profesionales de Plegart

Número total de beneficiarios en 2007: 302 personas.

3ª PARTE:

PROPUESTAS DE MEJORA EN EL PROYECTO DE INCLUSIÓN DE PLEGART-3 AFANIAS

1. INTRODUCCION

Como explicábamos en la anterior sección, la experiencia y colaboración entre el CO Plegart 3 AFANIAS y el CEPA Canillejas se inició en el curso 1999/2000. Ambas instituciones han desarrollado un proyecto piloto que ha podido fructificar en un convenio de colaboración más amplio del que se benefician en este momento 5 Centros Ocupacionales, 2 Centros Especiales de Empleo, 5 Centros de Educación Permanente de Adultos, y está previsto que para el curso que viene se beneficien 400 personas. En este apartado del presente trabajo vamos a analizar posibles propuestas de mejora de la aplicación del convenio al proyecto de Colaboración entre el Centro Ocupacional Plegart 3 AFANIAS y el CEPA Canillejas. Con ello respondemos a la propuesta de INICO de buscar aplicaciones prácticas y concretas de mejora en el entorno laboral de los alumnos del master, centrándonos en la experiencia con más trayectoria del convenio, como es la del proyecto Plegart-CEPA Canillejas, además las propuestas de mejora que ofrecen ambas instituciones, para la mejora de su propio proyecto de colaboración, en general son aplicables a otros Centros Ocupacionales y a otras CEPAS.

En esta parte III del proyecto iremos relacionando las propuestas de intervención con el marco teórico de referencia del apartado I.

- Primero expondremos el modelo de intervención del Centro Ocupacional para poder contextualizar la experiencia de formación permanente.
- A continuación comentaremos propuestas de mejoras al proyecto, con ejemplos y herramientas.
- Para finalizar daremos las conclusiones derivadas de todo este proceso de investigación para la mejora.

2. PLEGART 3 AFANIAS

El Centro Ocupacional Plegart 3 AFANIAS se creó en 1995. Desde su inicio incorporó a su ideario y a su metodología las propuestas y avances sobre la discapacidad intelectual derivadas del cambio de paradigma de retraso mental de 1992, AAMR.

En 1996 inicia acciones para la inserción laboral de sus usuarios.

En 1998 comienza a realizar actividades de formación permanente en el CEPA de Paracuellos y en 1999 comienza a colaborar con el CEPA Canillejas.

En noviembre de 2003, Plegart 3 inicia un proceso de reflexión sobre la idoneidad del

modelo de intervención con el que fue creado el Centro, modelo que se aplicó con un alto nivel de satisfacción en lo que se refiere a integración laboral, desde la fecha de su creación hasta ese momento.

En ese proceso de reflexión, que se realizó en el año 2004, participaron activamente personas con discapacidad intelectual, familias y profesionales.

La evaluación, el análisis y la reflexión sobre el modelo de intervención del Centro se realizó con datos aportados por los distintos estamentos, reunidos con tal fin y ese objetivo en concreto; así se realizaron grupos de trabajo con las familias, reuniones específicas con las personas con discapacidad y reuniones con todos los profesionales de Plegart 3.

El análisis realizado aporta una serie de datos que desvelan las limitaciones de un servicio pensado hace diez años para personas con unas necesidades y unas oportunidades, centradas claramente en la inserción laboral; situación que se ha visto claramente desbordada. Por último, también nacen de la ilusión por mejorar el proyecto que tenemos entre manos y cumplir más eficazmente con la Misión del Centro .

Toda esta situación participativa y corresponsable dio lugar a un nuevo modelo de intervención que sitúa a la persona con discapacidad intelectual en el centro de las actuaciones y, por tanto, en el eje vertebral de la realidad cotidiana del Centro; expectativas sueños e ilusiones pasan a ser elementos fundamentales que determinan objetivos y marcan metas.

Esta situación y el diseño del nuevo modelo de intervención en Plegart 3 dio lugar a un documento donde se define el objetivo general, el mapa de áreas y de procesos que van a estructurar las actuaciones, y dos visiones particulares: las personas con discapacidad y las familias. Este documento es la contribución que las personas con discapacidad, las familias y los profesionales nos comprometemos a aportar al objetivo y su puesta en práctica. El Objetivo General (Visión General) contiene cuatro elementos: dos de los cuales son metas (crecimiento personal + integración social), y otros dos apuntan más a cómo conseguir las metas (individualización + proceso compartido).

A continuación se incluye un Mapa de Áreas que estructura el Servicio de Apoyo Integrado separando las actuaciones por ámbitos (Laboral y Desarrollo Personal). Por otra parte se incluye el Mapa de Procesos que, como metodología, permitirá la individualización de los objetivos, el diseño de los apoyos con el protagonismo de la persona con discapacidad y la participación de distintos agentes (familia, técnicos, más la suma de otros servicios que presten apoyos, profesionales o no).

Una vez definido el modelo, nuestro reto fue encontrar una metodología que facilitara y permitiera su materialización.

Después de distintas investigaciones en nuestro entorno, tanto teóricas como prácticas, identificamos una metodología de trabajo como instrumento eficaz que permitía materializar nuestro modelo; esta metodología es la Planificación Centrada en la Persona.

3. MISIÓN Y VISIÓN

El Centro Ocupacional acoge como suya la misión adoptada por AFANIAS, que es compartida por todo el movimiento asociativo FEAPS:

“Mejorar la calidad de vida de las Personas con Discapacidad Intelectual y sus familias”.

AFANIAS se ha propuesto como visión ser reconocida como:

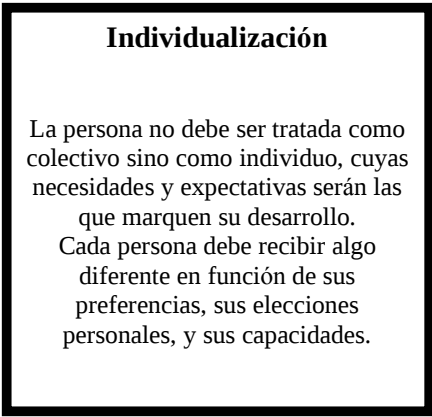
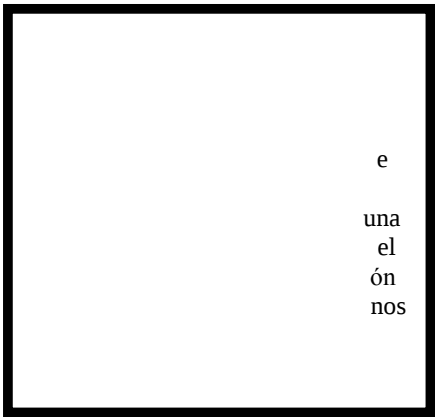
“Organización excelente en la promoción del desarrollo integral de las Personas con Discapacidad Intelectual, así como en la atención a sus familias, desde los principios éticos, el dinamismo, la cooperación y la independencia”.

4. OBJETIVO DEL CENTRO OCUPACIONAL

El Objetivo General de Plegart 3 contiene cuatro elementos, dos de los cuales son metas, CRECIMIENTO PERSONAL + INTEGRACION SOCIAL; las otras dos apuntan más a cómo conseguir estas metas, INDIVIDUALIZACION + PROCESO COMPARTIDO.

“Potenciar el crecimiento personal y la integración en la comunidad de las Personas con Discapacidad Intelectual mediante el proceso compartido de la definición y el desarrollo de itinerarios vitales individualizados”

En este objetivo identificamos cuatro claves fundamentales:



Integración en la comunidad

Integración de las personas en su contexto social de referencia, entendiendo que su integración laboral es uno de los caminos, pero no el único para aspirar a este fin. Cada persona tiene que encontrar su propio camino y nosotros (la sociedad, el servicio, la familia...) debemos proporcionarle los apoyos necesarios que lo haga posible.

pr
pe
y
ge

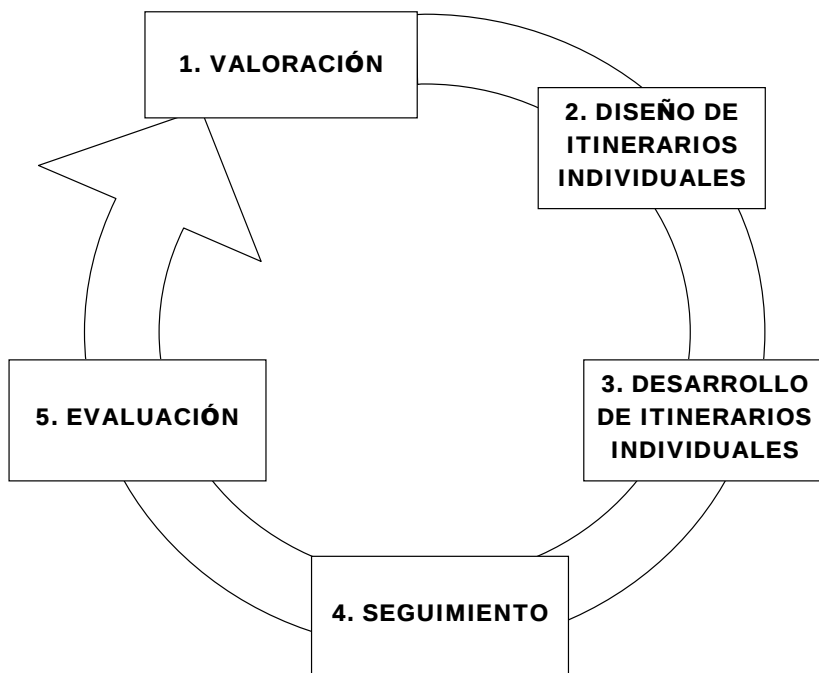
El valor de este objetivo es resultado de muchas horas de reflexión, en diferentes fases de trabajo por parte de las personas que conformamos esta realidad que es Plegart 3: Personas con discapacidad intelectual, familias y profesionales.

5. EL MODELO DE INTERVENCIÓN DE PLEGART 3

El modelo de intervención, como metodología, impulsa la individualización de los objetivos, el diseño de los apoyos con el protagonismo de la persona con discapacidad intelectual y la participación de distintos agentes (familia, técnicos y la suma de otros servicios que presten apoyos, profesionales o no).

El mapa de procesos visualiza esquemáticamente los más relevantes en el desarrollo del modelo de intervención, en relación con las actuaciones con la persona.

Cada uno de los procesos no representa un paso estanco, existen fuertes relaciones de interdependencia entre ellos siendo, en la práctica, una acción continuada en torno a la elaboración y desarrollo de un Plan de Apoyo Individualizado. Cíclicamente habrá que evaluar los logros de este plan personal y volver a valorar nuevas metas en el itinerario de la persona.



Modelo de Intervención de Plegart-3 AFANIAS

1. Valoración

Recopilación de toda la información posible en los aspectos personales, sociales y laborales de la persona para definir sus necesidades de apoyo.

Agentes que intervienen: La persona, la familia, la psicóloga, el trabajador social, los/as monitores/as de taller y tutor/a.

2. Diseño de itinerarios individuales

Según los apoyos que la persona necesita, recogidos en el proceso anterior, asesorar de todos los recursos posibles, propios o no, teniendo en cuenta sus expectativas e intereses para diseñar el itinerario más adecuado.

El diseño del itinerario individual pasa por la utilización de los recursos propios y la búsqueda de otros que le proporcionen su integración en la comunidad.

Agentes que intervienen: La persona, la familia, la psicóloga, el trabajador social, los monitores de taller.

3. Desarrollo de itinerarios individuales

Se establecen las actividades y se lleva a cabo el entrenamiento con la persona, proporcionando adquisición, desarrollo y mantenimiento de las habilidades sociales, laborales y personales.

Se dirigirá a la persona hacia otros recursos o servicios de la comunidad para que pueda llevar a cabo con el mayor éxito posible su itinerario vital. En estos entornos, el área psi-

cosocial se coordinará con los agentes correspondientes, por ejemplo: vida en el hogar, ocio, etcétera.

Agentes que intervienen: Los profesionales de cada área en el servicio integrado y los agentes que desarrollan los apoyos en ocio, vida en el hogar...

4. Seguimiento

Proceso dirigido a comprobar que el itinerario vital individualizado se está desarrollando según lo diseñado y es ajustable a las necesidades cambiantes de las personas. Introduciendo los cambios necesarios para cumplir el objetivo.

Agentes que intervienen: Los profesionales de cada área en el servicio integrado y los agentes que desarrollan los apoyos en ocio, vida en el hogar...

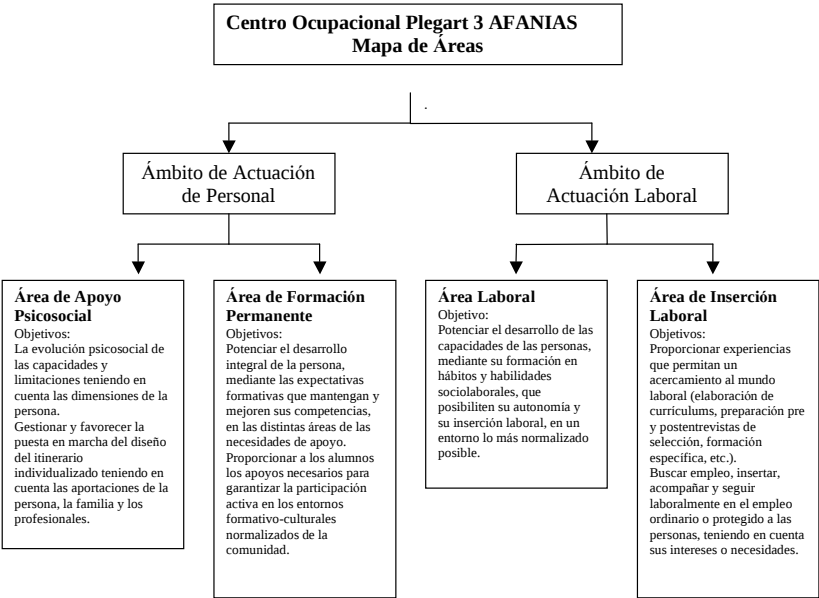
5. Evaluación

La evaluación es contextualizada, individualizada, centrada en la persona y en los ambientes en los que vive. Persigue adecuar el apoyo que se está compartiendo a las necesidades de la persona cuyo itinerario se está evaluando.

Agentes que intervienen: La persona, la familia, la psicóloga, el trabajador social, los/as monitores/as de taller y tutor/a.

6. MAPA DE ÁREAS

El Mapa de Áreas que estructura el Servicio separa las actuaciones según dos ámbitos: laboral y desarrollo personal; y dentro de éstos por áreas de actuación con las personas y las familias. La estructura interna y los objetivos de cada área son los siguientes.



Mapa de Áreas, Plegart-3 AFANIAS, 2006.

7. LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA, PCP, EN PLEGART 3 AFANIAS

La PCP es más que una nueva metodología, constituye un giro en el foco de atención a las personas con discapacidad, colocando la persona en el “centro” de las decisiones importantes sobre su vida. El desarrollo de PCP consiste en evaluar primero individualmente con la persona sus puntos fuertes y débiles para posteriormente en una sesión grupal, con las personas que elija, trazar un plan, unos objetivos a alcanzar en un par de años.

La PCP parte de la reflexión sobre la calidad de vida y la autodeterminación. En Plegart 3 se desarrolló un grupo de estudio y trabajo mixto que analizó la necesidad de elaborar una evaluación y programación individual. Este equipo guía desarrolló varias sesiones de trabajo con todo el personal implicado, en los diversos servicios, para explicar y consensuar el modelo de intervención basado en PCP. Para la implantación se realizó una experiencia piloto con 2 y 3 personas.

Para la evaluación compartida se utiliza una herramienta de evaluación (ver cuadro 1) y para PCP otra herramienta donde se plasman los objetivos que desea perseguir la persona. En la herramienta de auto evaluación la persona valora con un profesional de apoyo directo elegido por ella los puntos fuertes y débiles, en lo personal y lo laboral. Este profesional de apoyo será el facilitador de todo el proceso PCP, también será el moderador de la sesión grupal y realizará el seguimiento de los objetivos que se propongan en la sesión grupal.

	0	1	2	3	
tengo algo que decir  1.Cuando quieres decir que algo que no te gusta a un amigo ¿lo haces?, ¿y si es un jefe?					CAPACIDADES:
					ASPECTOS A MEJORAR:
 2.¿Qué cosas se te dan bien?, ¿en qué necesitas mejorar, qué te sale mal?					CAPACIDADES:
					ASPECTOS A MEJORAR:
problema  3.Cuando estás nervioso, tienes un problema o estás enfadado con un amigo ¿sabes qué tienes que hacer?					CAPACIDADES:
					ASPECTOS A MEJORAR:

  4.Si un compañero está siempre usando tu móvil porque dice que en el suyo no tiene dinero ¿qué haces?, ¿lo crees y se lo dejas?					CAPACIDADES
					ASPECTOS A MEJORAR:

CUADRO 1. Evaluación compartida. Manual de autoevaluación, Plegat 3 AFANIAS

Para el desarrollo de esta herramienta hemos tomado como base las Áreas de Actividades de Apoyo que propone AAIDD en el sistema de 2002.

Después de la evaluación se debe realizar la sesión grupal antes de diez días. En esta sesión participará el profesional de atención directa de la evaluación elegido por la persona, temporalmente un técnico del equipo psico-social y otras personas cercanas (familiares, compañeros, amigos, novio/a) elegidas por la persona. En la sesión grupal, se expone la evaluación y se modifica con las aportaciones de todos. El objetivo de la sesión es diseñar un plan personalizado de apoyo, eligiendo la persona con la ayuda del grupo unas metas en lo personal y laboral, y cómo trabajar esas metas. También en la sesión se deja por escrito quiénes se comprometen con la persona para conseguir esas metas. Al finalizar la sesión la persona y el grupo firman el documento del Plan para dejar constancia de su objetivo. La persona y el facilitador revisan las metas cada trimestre y el plan al transcurrir de un año. La sesión de grupo se realiza cada dos años.

7.1. Algunos aspectos a tener en cuenta en PCP

- El instrumento de evaluación es una disculpa para hacer una evaluación compartida con la persona, por lo que la herramienta no es un fin es sí mismo y el objetivo de PCP no es rellenar adecuadamente unos formularios y unos objetivos sino el proceso de participación activa de la persona en la toma de decisiones sobre su propia vida.
- Realizar esta autoevaluación y ponerse metas es un proceso de autoconocimiento que facilita la madurez y alcanzar mayores cotas de calidad de vida.
- El hecho de juntar a tanta gente que le conoce y quiere facilita siempre que las metas que se diseñen en la sesión sean significativas.
- Las sesiones de PCP son una oportunidad para reforzar a la persona y mejorar su autoestima, para ello es necesario centrarse más en las capacidades y puntos fuertes de la persona que en sus limitaciones y deficiencias.
- En las sesiones el facilitador debe asegurar que el grupo respete la visión subjetiva que la persona tiene de sí misma, de su vida y de su futuro, ayudándole en el proceso de construir planes y metas en coherencia con sus posibilidades y con las oportunidades de su entorno.
- Confiar en que las personas con discapacidad son los principales “especialistas” de su propia vida, y por lo tanto confiar en que saben decidir. Esto implica que el grupo de personas significativas que le apoye, tolere posibles desacuerdos e incertidumbres.

La PCP es una metodología coherente con el respeto al derecho a la autodetermina-

ción, junto con los derechos del modelo de calidad de vida, puesto que convierte a la persona en el centro, en el actor principal de su vida, en el “principal agente causal de su vida”.

- La PCP, más allá de los objetivos y metas que consiga para la vida de una persona, tiene valor en sí misma por el hecho de dar participación a las personas para decidir, para elegir y controlar su vida.

- También tiene valor en sí misma por hacer posible la coordinación de toda la Red de apoyo de la persona y mantenerla activa, facilitando que no se olvide ninguno de los aspectos esenciales en la vida de cualquier persona y dándole el poder efectivo a ésta.

- El establecimiento de un plan personalizado de apoyo es el resultado de una negociación entre todas las partes implicadas que tienen intereses legítimos y que quieren apoyar a la persona. Al fin y al cabo, nadie se autodetermina en solitario, sino que lo hacemos contando con las personas significativas en nuestra vida.

- Hay que destacar también el cambio del rol profesional que pasa de ser el principal responsable de que la persona cumpla los objetivos previstos para ella, a ser un facilitador y coordinador de recursos y apoyos para que la persona cumpla sus propias metas.

7.2. La aplicación de PCP en Plegart 3 AFANIAS

Las oportunidades que la utilización de la metodología PCP da a AFANIAS son de diversa índole. Por un lado afianza la dirección de diversas intervenciones en el fomento de la autodeterminación en las personas, que Plegart 3 viene desarrollando desde hace años: aprovechar las oportunidades que nos ofrece el entorno para que la persona elija, entrenar a la persona en la toma de decisiones, elegir la formación que desean, participar en el desarrollo de los contenidos de la formación, elegir cada medio año el perfil laboral que les interesa en Plegart 3, elegir en votación la introducción de nuevas formaciones, etcétera.

Hay que diferenciar los fines de nuestra institución y los límites de nuestra intervención de las metas de la persona. No podemos aspirar a ser el garante de sus metas, hemos de coordinarnos con toda la red de apoyo para impulsarlas y velar por el proceso.

Por otro lado, nos facilita la planificación de objetivos y seguimiento de la personas y las prioridades que hemos de establecer para el empleo o para la formación permanente.

El coste en recursos humanos que a priori valoraba la institución que supondría la aplicación de esta metodología es menor de lo previsto; esto es debido a la sencillez de herramientas y pasos, y la capacidad de priorizar lo importante: la participación de la persona, sobre los aspectos técnicos (la precisión en el desarrollo y registro de las evaluaciones e informes). Todo ello hace de esta experiencia una buena práctica fácilmente extrapolable a otros servicios de AFANIAS.

Actualmente se han desarrollado, en Plegart 3, treinta Programas Individuales de Apoyo, PIA; que es la forma de llamar a la Planificación Centrada en la Persona. Y tenemos previstos desarrollar otros 30 planes antes de acabar el año 2008. Como explicaremos en el punto 9 para el desarrollo de PIA se necesita la colaboración de todos los servicios que inciden en la persona y uno de ellos son los Centros de Educación de Personas Adultas.

8. EL ÁREA DE FORMACIÓN PERMANENTE EN PLEGART 3

ACTIVIDADES

El área de Formación Permanente tiene dos ámbitos de actuación:

- *Actividades de apoyo personal:* Se organizan desde el Centro Ocupacional, con una mayor intensidad de apoyo. Tiene como objetivo incidir en las destrezas y necesidades que permitan a la persona una mayor integración y autonomía. Estas actividades pueden ser individuales o grupales, se desarrollan principalmente en el Centro Ocupacional pero también en entornos comunitarios. Los alumnos solo participan en aquellas actividades que inciden sobre las áreas de apoyo donde necesitan más ayuda.

Siguiendo los criterios de clasificación de actividades según la Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual, AAMR:

- o Vida en el hogar: Cuidado e higiene personal, vestimenta (cuidado, limpieza, estética); preparación e ingesta de alimentos, mantenimiento del hogar.
- o Vida en la comunidad: uso del transporte, comprar e intercambiar bienes, interacciones sociales en la comunidad, uso de instalaciones públicas.
- *Actividades de formación integrada:* Este área se desarrolla principalmente mediante la inclusión de los usuarios del Centro en la red de Centros de Educación Permanente de Adultos, CEPA, de la Comunidad de Madrid. Mediante esta práctica, profesionales del Área de Formación Permanente del CO, junto con el equipo de Orientación y profesores de los CEPAS, desarrollan los planes de formación grupales y las adaptaciones individualizadas adecuadas para atender las necesidades de formación permanente de los adultos con discapacidad intelectual.

Esta experiencia se encuentra avalada por un convenio de colaboración entre La asociación AFANIAS y la Dirección General de Promoción Educativa de la Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma de Madrid, que se renueva anualmente.

9. PROPUESTAS DE MEJORA PARA EL PROYECTO DE FORMACIÓN PERMANENTE

En la evaluación del proyecto CEPA Canillejas-Plegart 3 AFANIAS, hemos valorado y decidido tres líneas de mejora para los próximos cursos:

- o En cuanto al proyecto: redefinición de prioridades, de objetivos, de actuaciones.
- o En cuanto a la organización y coordinación.
- o En cuanto a las herramientas de valoración y seguimiento.

9.1. Mejoras en el proyecto de colaboración entre el Centro Ocupacional Plegart 3 AFANIAS y el CEPA Canillejas

Respecto a la redefinición de prioridades, objetivos y actuaciones, hemos convenido que el aumentar las posibilidades de participación comunitaria y de intercambios entre los

alumnos son actuaciones fundamentales para el proyecto de Inclusión si queremos conseguir una Escuela para Todos, por lo que se priorizarán y aprovecharán todas las oportunidades posibles para que la participación comunitaria aumente. Además de comenzar a eliminar las barreras de aprendizaje y participación en las enseñanzas ofertadas tradicionalmente por CEPA; una de las propuestas para ampliar el intercambio es que en tres grupos de los que se ofertan actualmente a personas con discapacidad (biodanza, taichi y expresión artística) se ofrezcan la mitad de las plazas al alumnado del Centro. Estamos pensando en grupos que conocen y tienen cierto dominio de la actividad en sí y que por lo tanto parten de una situación de ventaja. La oferta se hará pública en tiempo y forma de la misma manera que se ofrecen el resto de actividades en el CEPA, por lo que en la información que se ofrezca no se va a mencionar ni que es un grupo de AFANIAS ni que se ofrecen plazas para participar en un grupo con personas con discapacidad; nuestro objetivo no es encontrar voluntarios sino alumnos que quieran disfrutar del taichi, biodanza y expresión artística.

Hemos redefinido los objetivos y actuaciones del proyecto de la siguiente manera:

OBJETIVOS GENERALES

1. Promover la eliminación de barreras de participación y aprendizaje, de manera que se facilite el acceso a las enseñanzas y actividades del CEPA a todos los alumnos.
2. Desarrollar uno de los ámbitos y programas de actuación propuesto en el decreto marco de educación de personas adultas (Decreto 128/2001): Programas de formación integral (Formación básica, Enseñanzas técnico profesionales y Enseñanzas para el desarrollo personal y la participación), organizados como respuesta a colectivos específicos y/o con necesidades educativas especiales.
3. Desarrollar un modelo de intervención que facilite la inclusión de adultos con discapacidad intelectual, en los Centros de Educación Permanente de Adultos.
4. Desarrollar el Convenio de Colaboración entre la Dirección General de Promoción Educativa de la Comunidad de Madrid y la Asociación AFANIAS.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Para la participación

- Facilitar la inclusión de adultos con discapacidad intelectual, en un recurso de formación comunitario, mediante la eliminación de barreras de aprendizaje y participación.
- Mejorar la imagen social del colectivo de personas con discapacidad intelectual, ofreciendo información relativa a la discapacidad intelectual, y promoviendo intercambios y encuentros.
- Aplicar la guía Index for Inclusión, para descubrir donde están las barreras de aprendizaje y participación en el CEPA Canillejas.

Para el aprendizaje

- Posibilitar la formación integral de las personas adultas con discapacidad intelectual en los Centros de Educación de Personas Adultas, facilitando la accesibilidad a las enseñanzas ofertadas.
- Desarrollar, en colaboración con los Centros de Adultos pertenecientes al Convenio Comunidad de Madrid-AFANIAS, herramientas, metodologías y estrategias

comunes para la intervención educativa.

- Considerar dentro de los documentos del CEPA: Proyecto Educativo de Centro, PEC; Proyecto Curricular de Centro, PCC, y Reglamento de Régimen Interno, RRI; la inclusión de alumnos con discapacidad intelectual.
- Promover la paulatina eliminación de barreras del aprendizaje en las enseñanzas que oferta CEPA.

Para el desarrollo del Convenio

- Establecer cauces de coordinación y colaboración entre los profesionales del CEPA y AFANIAS.
- Participar en colaboración con otros CEPAS y con AFANIAS, en la divulgación de la experiencia y en el desarrollo del Convenio.

ACTUACIONES

Para la participación

- Procedimiento normalizado en cuanto a la adscripción y matriculación.
- Que la oferta formativa de CEPA sea abierta en los siguientes ámbitos:

Incorporación de alumnos con discapacidad intelectual en cualquier enseñanza (pertenezca o no al Convenio) impartida en CEPA.

- Incorporación de cualquier alumno a las enseñanzas promovidas desde el Convenio.
- Procedimiento normalizado en la elección de los delegados y de su integración en los órganos de participación del alumnado.
- Participación, de los alumnos, en las actividades culturales y recreativas que realiza CEPA. Disfrutando de las actividades ofertadas, y colaborando en la organización y desarrollo de otras.
- Desarrollo de actividades formativas, por los profesionales implicados en el Convenio, para sensibilizar a la comunidad educativa en el trato hacia las personas con discapacidad intelectual.

Para el aprendizaje

- Oferta en los tres ámbitos de la enseñanza de adultos (enseñanzas para el desarrollo personal y la participación, formación básica, y enseñanzas dirigidas al mundo laboral), de enseñanzas en las que puedan participar alumnos con discapacidad intelectual.
- Elaboración y búsqueda de herramientas para la valoración de las competencias educativas.
- Desarrollo y uso de herramientas de seguimiento individual y grupal.
- Revisión de la oferta formativa, PCC y programaciones, para facilitar la accesibilidad a las enseñanzas mediante la reducción y concreción de contenidos, presentación de textos acompañados de imágenes...
- Inclusión dentro del ideario del centro la atención a la diversidad.
- Revisión de las actuaciones de RRI, para que atienda a toda la diversidad del alumnado, por ejemplo: cómo dar la información a las familias de aquellos alumnos

que estén tutelados en caso de conflicto escolar.

Para el desarrollo del Convenio

- Creación de un seminario de trabajo donde participen todos los CEPAS implicados y aquellos profesionales de AFANIAS interesados para desarrollar los siguientes contenidos:
 - Programaciones.
 - Herramientas de valoración y seguimiento.
 - Actividades comunes.
 - Intercambio de experiencias.
 - Elaboración de materiales.
- Divulgación del convenio mediante artículos, participación en foros educativos, y similares.

9.2. Mejoras en la organización y coordinación del proyecto de colaboración entre Centro Ocupacional Plegart 3 AFANIAS y CEPA Canillejas

En la evaluación de las actuaciones, pudimos detectar distintas carencias en cuanto a la coordinación y organización del proyecto: la coordinación hasta el momento se había mantenido de manera “informal” o a demanda sin establecer mecanismos de coordinación entre las dos instituciones, por lo que en la agenda de actividades de ambas instituciones a veces se producían ofertas de actividades a los alumnos que coincidían en el tiempo. Incluso los distintos profesionales que impartían enseñanzas en CEPA programaban actividades que se solapaban.

Si bien es cierto que este curso hemos mejorado en cuanto al conocimiento e implicación en el proyecto por parte de todos los profesionales, mediante el establecimiento de un claustro trimestral donde se presentan y conocen entre todos. La complejidad del proyecto y el número de profesionales que intervienen (catorce) requiere de una estructura más estable predefinida que asegure el buen desarrollo de las actuaciones. Por lo que se establecerán procedimientos de coordinación que incluyan calendario de reuniones y horarios de coordinación.

Propuestas de reuniones de coordinación:

- Coordinador de PLEGART 3 y coordinador del Convenio CEPA Canillejas, dos veces al mes; también asegurarán el traspaso de información diaria de cualquier novedad o incidencia.
- Equipos directivos de ambas instituciones una vez al trimestre, donde valorarán parcialmente el desarrollo del proyecto. También participará el equipo directivo de Plegart 3 en las reuniones de claustro general del CEPA
- Profesionales de intervención directa, se reunirán de la siguiente manera:
 - Reuniones mensuales de todos los profesionales que intervengan sobre un determinado grupo; en estas reuniones participaran los orientadores y coordinadores.

- Reunión trimestral entre todos los profesionales que intervengan en el proyecto (reunión tipo claustro).
- Orientador del CEPA y psicólogo de PLEGART- 3: al menos una vez al mes pondrán en común el seguimiento de casos, reuniones con familias, y otros de interés.

9.3. Mejoras en cuanto valoración, planificación y seguimiento

Como hemos podido comprobar en la parte I, disponemos de un marco teórico y de unas herramientas actuales y versátiles para empezar a desarrollar proyectos novedosos con base en la “revolución” del cambio de paradigma de 1992.

AFANIAS ha empezado a utilizar y desarrollar herramientas provenientes de este cambio de visión. Ejemplo de ello es la utilización del sistema de perfiles laborales Lantegui Batuak o la metodología de PCP. Esta última se convierte en el centro de la planificación de los servicios y nos va a permitir enfocar nuestras actuaciones en la mejora de la calidad de vida de las personas.

Por lo tanto se hace necesario generar propuestas que incidan en la calidad de vida y que se coordinen en la red de servicios en las que participan las personas con discapacidad.

Para el desarrollo del proyecto compartido CEPA Canillejas-Plegart 3 se van a tener en cuenta especialmente los Programas Individuales de Apoyo, y las herramientas que faciliten la mejora de la calidad de vida escolar.

La evaluación de satisfacción del usuario como criterios de calidad de la escuela, es uno de estos elementos que inciden en la calidad de vida escolar, para ello se han diseñado y puesto en práctica test y sistemas de valoración de satisfacción que se generalizarán el curso que viene, a continuación presentamos un extracto como ejemplo:

ENCUESTA ESCUELA DE ADULTOS



SÍ



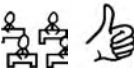
NO



A VECES



1. Uso la biblioteca				
2. Estoy a gusto en la Escuela de Adultos				
3. Estoy a gusto con el profesor y la clase				

4. He elegido yo los talleres de las Musas				
5. En la escuela hablo con alumnos que no son de Plegart				
6. Los baños están limpios				
7. Me gustan las aulas donde damos clase				
8. Me ha gustado los compañeros de este año				
9. Me han gustado las clases este año				

Encuesta de satisfacción. Curso 2006-2007. CEPA Canillejas-Plegart 3 AFANIAS, 2007

También hemos adaptado una herramienta de valoración inicial para los alumnos con discapacidad, que está basada en la herramienta que Plegart-3 utiliza en PCP. De esta manera, obtenemos resultados comparativos entre la autopercepción del alumno y la valoración conjunta de profesionales de las dos instituciones. Esto nos permite además adaptar los objetivos educativos propuestos con los alumnos a los objetivos vitales que cada alumno se propone en su PIA.

La estructura de la herramienta nos permite también obtener un perfil de puntos fuertes y débiles desde la perspectiva del alumno y otro desde la perspectiva del profesorado.

Queremos además de valorar con esta herramienta a los alumnos, hacer lo propio con las enseñanzas: más concretamente con el tipo de competencias que se necesita para poder participar en determinadas enseñanzas. De manera que obtendremos también un perfil de la enseñanza. Inspirados en el sistema de perfiles del Lantegui Batua pretendemos generar una herramienta que nos permita valorar la idoneidad de una enseñanza para la participación de un alumno.

También esta herramienta nos permitiría descubrir dónde se sitúan las barreras para el aprendizaje en las enseñanzas que se ofertan en CEPA.

A continuación exponemos un extracto de esta herramienta a modo de ejemplo:

FICHA DE EVALUACIÓN INDIVIDUAL

ÁREA PERSONAL

NOMBRE Y APELLIDOS: _____ xxxxxx _____

Facilitador/a o tutor : _____ xxxx _____ Fecha: _____

HABILIDADES SOCIALES					
	0	1	2	3	
1. Se relaciona adecuadamente con las personas de los diferentes entornos (familia, amigos...) expresando sus opiniones y sentimientos.			X		CAPACIDADES: Sabe discriminar los diferente entornos e interactuar con competencia en ellos.
					ASPECTOS A MEJORAR: Le cuesta mucha expresar opiniones y sentimientos a los amigos.
2. Asume responsabilidades propias del rol adulto (puntualidad, cumplir compromisos, asumir consecuencias).			X		CAPACIDADES: Asume las consecuencias de sus actos y responde con responsabilidad a los compromisos adquiridos.
					ASPECTOS A MEJORAR: Le cuesta llegar puntual a las citas (investigar causa).
3. Valora sus capacidades y reconoce sus dificultades. Las maneja de forma positiva o adecuada.		X			CAPACIDADES:
					ASPECTOS A MEJORAR:
4. Conoce estrategias para la resolución de conflictos (pedir ayuda, consensuar).				X	CAPACIDADES:
					ASPECTOS A MEJORAR:
5. Discrimina situaciones de manipulación o engaño por otras personas.		X			CAPACIDADES:
					ASPECTOS A MEJORAR:

0> No, nunca. 1> Sólo a veces. 2> A menudo. 3> Sí, siempre.

Con esta herramienta pretendemos también que los profesionales de las dos instituciones tengan que discriminar los puntos fuertes de la persona y por lo tanto obtener un perfil mucho más positivo que el que se obtiene de identificar solamente las necesidades educativas de apoyo. Para la elaboración de esta herramienta también hemos tenido en cuenta las Áreas de actividades de apoyo de AAIDD.

10. CONCLUSIONES

10.1. Respecto a la Educación de Adultos

Como hemos podido observar en la Parte I, algunos de los puntos de vista más influyentes en los últimos años respecto a la forma de entender la educación, particularmente en lo que atañe a los alumnos con necesidades educativas especiales, como son la educación multicultural y la inclusión; plantean filosofías alternativas para estructurar las escuelas. Los movimientos de educación multicultural e inclusión persiguen la igualdad y la excelencia por medio de un cambio global en el sistema educativo que permita participar a todos los alumnos. Estos nuevos enfoques destacan la necesidad de diseñar ambientes de aprendizaje donde se pueda apoyar la participación de todos los alumnos, promover las relaciones sociales, e incluso objetivos académicos y afectivos en el currículo (Ainscow 1999). Otro aspecto que subrayan es centrarse en las necesidades y experiencias particulares.

La Educación de Personas Adultas es una de las formas de desarrollar el principio de aprendizaje permanente y cobra sentido en la medida en que todas las personas pueden aprender en cualquier momento y a lo largo de la vida.

Los aprendizajes de las personas adultas ocurren no solo en el contexto escolar sino también por la experiencia y en contextos no formales. La LOE reconoce la Educación de Personas Adultas como una de las enseñanzas que ofrece el sistema educativo español y aplica el concepto de currículo para cada una de las enseñanzas establecidas. Por lo tanto, cobra sentido la idea de un currículo específico para EPA. no una adaptación, apoyándonos en lo establecido por la Comunidad de Madrid (Decreto 128/2001).

El currículo de EPA debería recoger todas las enseñanzas que establece el decreto 128/2001 de tal forma que facilitase la validación de los aprendizajes adquiridos en cualquier enseñanza y modalidad. Este currículo debería basarse en el desarrollo de competencias clave y, por lo tanto, centrado en los aprendizajes; entendiendo por competencia "una combinación de conocimientos, capacidades y actitudes adecuadas al contexto". Las competencias clave son aquellas que todas las personas precisan para su realización y desarrollo, implican no considerar instrumentales solo a las destrezas comunicativas en la lengua materna y a las de cálculo. Esas competencias clave, unas se podrían adquirir dentro de los campos curriculares tradicionales, otras se pueden considerar transversales, "aprender a aprender", y varias relacionadas con las habilidades personales podrían requerir propuestas innovadoras. Para ello se pueden utilizar las diversas experiencias del convenio de colaboración entre AFANIAS Y la Comunidad de Madrid.

La educación de adultos debería tener en cuenta a los nuevos públicos que acuden a los CEPAS (inmigrantes, jóvenes, personas de mayor edad, personas con necesidades educativas especiales...), para poder elaborar un currículum que contemple la eliminación de las barreras de aprendizaje y facilite la accesibilidad universal. Las líneas metodológicas que se propongan deberían contemplar las necesidades, experiencias previas e intereses de las personas adultas, siendo éstas protagonistas de su propio aprendizaje, con clara incidencia de las técnicas participativas. Debería recoger un sistema claro de validación de los aprendizajes adquiridos por cualquier camino.

Los CEPA tienen una oportunidad única de generar una "Escuela para Todos", si apuestan por la eliminación de las barreras de aprendizaje y la inclusión.

10.2. Respeto al proyecto de Inclusión

En el primer guión de este proyecto de investigación, nos habíamos propuesto elaborar un marco de referencia para las necesidades educativas de las personas con discapacidad intelectual adulta. Una vez revisada la bibliografía sobre la inclusión, tomando como referencia principal las investigaciones de Booth, Dyson, y especialmente Ainscow; hemos pasado de hablar de necesidades educativas especiales a estar hablando de cómo superar las barreras de aprendizaje en las Escuelas de Adultos para que puedan participar las personas con discapacidad.

La orientación que este proyecto adquiere es distinta a la inicial, en vez de centrarnos en la mejora de un currículo específico y paralelo hemos dedicado los esfuerzos en analizar la forma de mejorar el currículo propio de la escuela y mejorar las posibilidades de participación de las personas.

Durante el proceso de construcción del presente proyecto, Plegart 3 AFANIAS ha ampliado su experiencia en aplicaciones para la calidad de vida, como es PCP, y hemos empezado a incorporar y considerar la trascendencia de esta metodología a todas las áreas de intervención, entre ellas la de la formación permanente de adultos.

Gracias a esta metodología, PCP, nos hemos dado cuenta de que las instituciones y acaso la familia no son las responsables últimas de la mejora de la persona; no deben aspirar a poder "asegurar" la mejora si no han sido elegidas por la persona, puesto que el principio de autodeterminación está por encima de intereses institucionales o familiares. Nuestra labor pasa a ser claramente de apoyo para conseguir sus fines en vez del origen y final de los fines de otros. Esta orientación ha de estar presente en el proyecto de formación permanente.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguado, A. L. (1993). *Historia de las deficiencias*. Valencia: Alfaplús.
- Ainscow, M. (1999). *Tendiéndoles la mano a todos los alumnos: algunos retos y oportunidades*. En M. A. Verdugo Alonso y B. Jordán de Urríes Vega (coord.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*, III Jornadas Científicas de Investigación en Discapacidad. Salamanca: Amarú Editores.
- Ainscow, M.; Hopkins; Soutworth, G. y West, M (2001). *Hacia Escuelas eficaces para todos. Manual para la formación de equipos docentes*. Madrid: Narcea.
- Ainscow (2003). *La respuesta a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva*. En Actas del Congreso Guztientzako Eskola. Donostia-San Sebastián: Ediciones del Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Ainscow, M.; Howes, A.; Farrell, P. y Frankham, J. (2003). *Making sense of the development of inclusive practices*. In European Journal of Special Needs Education, 18(2).
- Ammaniti, M. (1983). *Historia natural y Social de la deficiencia mental*. Barcelona: Ediciones Serbal.
- Amores Pérez, J y Sanz Alcázar, P. (2006). *Sobre el Currículo de Educación de Personas Adultas*. Revista Notas nº 24. Madrid: Ediciones de la Dirección General de Promoción Educativa, Consejería de Educación, Comunidad de Madrid.
- Arnáiz Sánchez, P. (2000). *Hacia una educación sin exclusión*. En A. Miñambres y G. Jové (coord.), *La atención a las necesidades educativas especiales: de la educación infantil a la universidad*. Lleida: Fundació Vall y Universidad
- Arnáiz Sánchez, P. (2003). *Educación Inclusiva: una escuela para todos*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Beveridge, S. (1996). *Experiences of an integration link scheme: The perspectives of pupils with severe learning difficulties and their mainstream peers*. British Journal of Learning Disabilities.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2000). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. Londres: CSIE.
- Cabello, M.J. (1995). *Sobre las condiciones y cualidades de un diseño curricular específico en educación de personas adultas*. Diálogos, volumen I.
- Cabello, M.J. (2002). *El aprendizaje como personas adultas*. En Revista Notas nº 14. Madrid: Ediciones de la Dirección General de Promoción Educativa, Consejería de Educación, Comunidad de Madrid.
- Comisión de las Comunidades Europeas (2000). *Memorándum sobre el aprendizaje permanente*. Bruselas.
- Comisión de las Comunidades Europeas (2000). *Conclusiones de la presidencia, sobre el Consejo Europeo de Lisboa*. Bruselas.
- Comisión Europea (2001). *Hacer realidad un espacio europeo del aprendizaje permanente*. Bruselas.
- Comisión de las Comunidades Europeas (2005). *Propuesta de recomendación del Parlamento Europeo y del Consejo sobre las competencias clave para el aprendizaje permanente*. Bruselas.

- Diario Oficial de las Comunidades Europeas (2002). *Resolución del consejo sobre educación Permanente*. Bruselas.
- Diario oficial de la Unión Europea (2003). Resolución del Consejo sobre la igualdad de oportunidades en educación y formación para los alumnos y estudiantes con discapacidad del 5 de Mayo de 2003. Bruselas.
- Dyson, A. (2001). *Dilemas, contradicciones y variedades en la inclusión*. En M.A. Verdugo y Borja Jordán de Urries Vega (coord.), *Apoyos, autodeterminación y Calidad de Vida*. IV Jornadas Científicas de Investigación en Discapacidad. Salamanca: Amarú Editores.
- Federación de Asociaciones de Educación de Adultos (FAEA) (1999). *La integración de las personas con discapacidad psíquica en los Centros de Adultos*. Edita FAEA, con el apoyo del programa Sócrates.
- Fomariz, A. (2002). *La educación de adultos en los inicios del siglo XXI*. En SANZ, F. (coordinador). *La educación de personas adultas entre dos siglos: historia pasada y desafíos futuros*. Madrid: UNED.
- García Hoz, V. (1988). *Educación Especial*. Madrid: Ediciones Rialp.
- García García, E. (1988). *Normalización e integración*. En J. Mayor (director). *Manual de educación especial*. Madrid: Anaya.
- García-Villamizar, D.; Cabayanes, J.; del Pozo A y Muela, C. (2006). *Educación de personas adultas con autismo*. Madrid: Ediciones de la Dirección General de Promoción Educativa, Consejería de Educación, Comunidad de Madrid.
- Grau Rubio, C. (1998). *Educación Especial. De la integración escolar a la escuela Inclusiva*. Valencia: Promolibro.
- Gilman, Morreau, Bruininks, Anderson, Montero y Unamunzaga (2002). *Currículum de destrezas adaptativas (ALSC)*. Bilbao: Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Deusto.
- Johnson, D.W. y Johnson, R.T (1994). *Learning Together and Alone*. Boston: Allyn and Bacon.
- Lancho, J. (2006). *La transformación del currículo: de las áreas instrumentales a los aprendizajes básicos*. En Revista Notas nº 23. Madrid: Ediciones de la Dirección General de Promoción Educativa, Consejería de Educación, Comunidad de Madrid.
- Lewis, A. (1995). *Children's understanding of disability*. Londres. Routledge.
- Lewis, A. (1996). *Chartbook on disability in the United States*. U.S.: National Institute on Disability and Rehabilitation Research.
- Luckasson, Schalock, Snell, & Spitalnik, D.M. (1992). *Mental retardation. Definition, Classification, and systems of Supports (9.ª ed.)*. Washington: Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R. y Cols (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition*. Washington: AAMR.
- Ministerio de Educación y Ciencia (2002). *Informe nacional sobre el debate acerca del aprendizaje permanente en España*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.
- Ministerio de Educación y Ciencia (2005). *Jornadas Aprendizaje a lo largo de toda la vida*. Madrid: Publicaciones del MEC.
- Montero, D. (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapaci-*

- dades. Adaptación y validación del ICAP. Bilbao: Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Deusto. [Tercera edición en Bilbao: Ediciones Mensajero, 1999.]
- Morreau, L.E., Bruininks y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALS)*. Manual. Bilbao: Ediciones Mensajero.
 - Naciones Unidas (1993). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, adoptadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de Diciembre de 1993*.
 - Organización de las Naciones Unidas. (1997). *Declaración de Hamburgo: Para la Educación, la Ciencia, y la Cultura. Quinta Conferencia Internacional de Educación de Adultos*. Hamburgo.
 - Organización Mundial de la Salud (1992). CIE-10. *Décima revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades*. Madrid: Meditor.
 - Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.
 - Palliser Díaz, M. (1996). *Transición a la Edad Adulta y vida activa de las Personas con discapacidad Psíquica*. Barcelona: Editorial UB.
 - Schalock, R. L. (1990). *Quality of Life. Perspectives and issues*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
 - Schalock, R.L. (1996). *Quality of life. Vol.1: Its conceptualization, measurement and use*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
 - Schalock, R.L. y Verdugo M.A. (2003). *Calidad de Vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
 - Schalock, R.L. (2005). *Introducción and overview to the special issue*. Journal of Intellectual Disability Research, 49 (9).
 - Tilstone, C. Y Florian, L. (1998). *Promoción y desarrollo de prácticas educativas inclusivas*. Madrid: Editorial EOS.
 - Tomlison, S. (1982). *The sociology of special education*. Londres: Routledge y Kegan Paul.
 - UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca. Conferencia Mundial sobre necesidades educativas. Siglo Cero*. 156, vol. 25. Madrid: Ediciones FEAPS.
 - UNESCO (2000). *Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje, Declaración Mundial sobre educación para todos de Jomtien, Tailandia*: <http://www.oei.es/efa-2000jomtien>.
 - Unión Europea (2000). *Actas del Consejo de Lisboa*.
 - Verdugo, M.A. (1994). *El Cambio de paradigma en la concepción de retraso mental: La nueva definición de la AAMR. Siglo Cero*, 25 (3). Madrid: FEAPS.
 - Verdugo, M.A. (director) (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú Ediciones.
 - Verdugo, Arias e Ibáñez (2007). *La Escala de Intensidad de Apoyos. INTEGRA*, Vol. 10, Nº 26. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca.
 - Warnock, M. (1978). *Special educational needs. Report of the committee of enquiry into the education of handicapped children and young people*. London: HMSO.

NOTAS LEGISLATIVAS

- Decreto 128/2001, de 2 de agosto, por el que se establece el marco de actuación para la Educación de Personas Adultas en la Comunidad de Madrid. (BOCAM 4 de Agosto de 2001.)
- Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, 39/2006, de 14 de diciembre de 2006.
- Ley Orgánica 1/1990, 3 octubre, General del Sistema Educativo, LOGSE. (BOE, 4 de octubre de 1990.)
- Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación, LOCE. (BOE 307, 24 de diciembre de 2002.)
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, LOE. (BOE, 4 de mayo de 2006.)
- Orden Ministerial de 16 de febrero de 1996, por la que se regulan las enseñanzas iniciales de la Educación Básica para Personas Adultas.
- Orden Ministerial de 17 de noviembre de 1993, sobre líneas básicas del currículo de Educación Secundaria para Personas Adultas.
- Orden Ministerial de 7 de julio de 1994, sobre implantación anticipada de las enseñanzas de Educación Secundaria para Personas Adultas.
- Resolución del Consejo de Ministros de 17 de abril de 1996, por la que se establecen orientaciones para la distribución de objetivos, contenidos y criterios de evaluación para las enseñanzas iniciales de la Educación Básica para Personas Adultas.
- Resolución del Consejo de Ministros del 19 de julio de 1994, sobre orientaciones para la distribución de objetivos, contenidos y criterios de evaluación del currículo de Educación Secundaria para Personas Adultas.

“APOYO EN EL PROCESO DE DUELO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL”

Escuchar, ayudar y aconsejar es
ser un amigo de verdad.

María Nerea Ruiz Simón

ÍNDICE

Índice	293
Índice de figuras	295
Resumen	297
1. Presentación	301
PARTE I: MARCO TEÓRICO	302
2. Duelo	302
2.1. El duelo en diferentes épocas y culturas	302
2.2. Términos y Coceptos	303
2.3. Modelos psicológicos de los procesos de duelo	305
2.3.1. Modelos Psicoanalíticos	307
2.3.2. Modelos Psicosociales	306
2.3.3. Modelos Cognitivos	308
2.3.4. Modelos Mixtos Bio-Psico-Sociales	309
2.4. Categorías o Tipos de Pérdidas	310
2.5. Etapas, Fases o Momentos del Proceso de Duelo	312
2.6. Tipos de Duelo	314
2.6.1. Duelo frente a Depresión	318
2.7. Manifestaciones del “Duelo Normal”	321
2.8. Factores que influyen en el proceso de la elaboración del duelo	322
2.9. Cuando acaba el Duelo	324
2.10. Creencias falsas del discurso tradicional del duelo	325
3. Discapacidad Intelectual	326
3. 1. ¿Discapacidad Intelectual o Retraso Mental?	326
3. 2. Clasificación de las personas con discapacidad según la OMS	326
3. 3. El concepto de Discapacidad y su importancia	329
3. 4. Definición de Discapacidad Intelectual: Del modelo teórico de la Asociación Americana sobre Retraso Menta (AAMR) de 1992 a la definición de 2002	330
3.4.1. Modelo teórico de la definición de 2002	331
3. 5. Las tres funciones del proceso de Evaluación: Diagnóstico, Clasificación y Sistemas de Apoyo	333
3. 6. Proceso de Evaluación y Planificación de los apoyos	335
3.6.1. El Paradigma de Apoyos	335
3. 7. Calidad de Vida	338
3.7.1. Concepto de Calidad de Vida	338
3.7.2. El significado de Calidad de Vida	339
3.7.2.1. Dimensiones	339
3.7.2.2. Indicadores de Calidad de Vida	340
3.7.3. Principios de Calidad de Vida	341
3.7.3.1. Principios para la aplicación de la Calidad de Vida	341
3.7.3.2. Importancia y significado del concepto de CdV en los tres niveles del sistema	341
3.7.4. Evaluación de Calidad de Vida	342

3.8. Concepto de Autodeterminación	343
3.8.1. Características de la conducta autodeterminada	345
4. Los Centros Ocupacionales	347
4.1. Normativa y definición	347
4.2. Finalidad	349
4.3. Objetivos generales	348
PARTE II: PROPUESTA DE INNOVACIÓN	349
5. Introducción a la propuesta de innovación	349
6. Duelo y Discapacidad Intelectual	350
6.1. Introducción	350
6.2. Mitos más extendidos sobre la capacidad de la persona con discapacidad intelectual para entender la muerte o pérdida de un ser querido	351
6.3. Necesidad de trabajar el proceso de duelo en personas con discapacidad intelectual	351
6.4. Familia, Discapacidad Intelectual y Duelo	357
6.4.1 Aproximación al contexto familiar	357
6.4.2. ¿Qué es la familia?	357
6.4.3. ¿Qué funciones tiene la familia?	358
6.4.4. La familia con hijos con discapacidad y duelo	359
6.4.5. Calidad de vida familiar	360
6.4.6 Autodeterminación	362
7. PROPUESTA DE INNOVACIÓN	363
7.1. Destinatarios	363
7.2. Objetivos	364
7.3. Recomendaciones	364
7.3.1. Recomendaciones para la Asociación	366
7.3.2. Recomendaciones para el Acompañante	367
7.3.2.1. Cuando pedir ayuda especializada	380
7.3.3. Recomendaciones específicas para la Familia	381
REFERENCIAS	383

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Terminología anglosajona de los procesos de duelo	9
Figura 2: Recorrido evolutivo de los modelos psicológicos de los procesos de duelo	10
Figura 3: Modelo de elaboración del duelo de Rando	16
Figura 4: Diferentes tipos de pérdidas	17
Figura 5: Diferencia de etapas o fases entre varios autores	19
Figura 6: Formas de evolución de duelo no deseables o patológicas	22
Figura 7: Evolución de los tipos de duelo	24
Figura 8: Evolución de un duelo y posibilidades de patologización	25
Figura 9: Semiología del duelo y la depresión	27
Figura 10: Manifestaciones del duelo normal	28
Figura 11: Factores generales que afectan el curso de los procesos de duelo	30
Figura 12: Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía	34
Figura 13: Esquema de múltiples interacciones entre sus dimensiones y áreas	35
Figura 14: comparación de escalas entre la CIDDM y la CIF	35
Figura 15: Modelo funcional de la discapacidad	37
Figura 16: Modelo teórico del retraso mental	40
Figura 17: Modelo de resultado de apoyos de 1992	44
Figura 18: Definición y ejemplos de la intensidad de los apoyos (1992)	45
Figura 19: Modelo de toma de decisiones para determinar la intensidad de los apoyos	46
Figura 20: Indicadores centrales de Calidad de Vida	50
Figura 21: Elementos integrantes de la conducta autodeterminada	54
Figura 22: Proceso de autodeterminación	55
Figura 23: Esquema de futuro tras la jubilación y muerte de los padres	94

RESUMEN

Uno de los momentos en que más dificultades encontramos para dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual es el del duelo. Si estos momentos ya son difíciles, por lo general, en cualquier circunstancia, en el caso de las personas con discapacidad intelectual esta dificultad se acentúa. Las creencias y mitos erróneos sobre las repercusiones de la discapacidad intelectual en la elaboración de un proceso de duelo no han ayudado a estas personas ni a quienes les rodean en dicha elaboración.

El objetivo general de esta propuesta es ayudar a las personas con discapacidad intelectual en sus procesos de elaboración del duelo desde una perspectiva normalizadora. Hay que tener en cuenta que normalizar no es pretender “convertir en normal” a una persona con discapacidad, es reconocerle los mismos derechos y necesidades que tienen los ciudadanos de edad y contexto similar en su contexto.

Para su consecución, en primer lugar se ofrece un apartado teórico que trata por separado los conceptos de Duelo y de Discapacidad Intelectual, y posteriormente se presenta la propuesta de actuación, donde se relacionan previamente ambos conceptos, y a partir de ahí se desarrollan una serie de recomendaciones específicas para poder ofrecer el/ apoyo/s necesario a las personas con discapacidad intelectual. Estas recomendaciones están dirigidas a: 1) Las entidades que prestan servicios, 2) El/los acompañante/s. El acompañante puede ser cualquier persona que desee acompañar a personas con D.I. el duelo y contribuya con su ayuda a mejorar la calidad de vida de estas personas y 3) La familia.

RESUM

Un dels moments en que ens trobem amb més dificultats per donar suport a les persones amb discapacitat intel·lectual és el del dol. Si aquests moments ja són difícils, en general, i en qualsevol circumstància, en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual aquesta dificultat s'accentua. Les creences i els mites erronis sobre les repercussions de la discapacitat intel·lectual en l'elaboració d'un procés de dol no ha ajudat a aquestes persones ni al seu entorn, en l'esmentada elaboració.

L'objectiu general d'aquesta proposta és ajudar a les persones amb discapacitat intel·lectual en els seus processos d'elaboració del dol des d'una perspectiva normalitzadora. S'ha de tenir en compte que normalitzar no és pretendre "convertir en normal" a una persona amb discapacitat; és reconèixer-lo els mateixos drets i necessitats que tenen els ciutadans d'edat i context similar en el seu context.

Per a la seva consecució, en primer lloc s'ofereix un apartat teòric que tracta per separat els conceptes de Dol i de Discapacitat Intel·lectual, i amb posterioritat es presenta la proposta d'actuació, on es relacionen, prèviament, ambdós conceptes, i a partir d'aquí es desenvolupen una sèrie de recomanacions específiques per poder oferir el/s suport/s necessari a les persones amb discapacitat intel·lectual. Aquestes recomanacions estan dirigides a: 1) Les entitats que prestin serveis, 2) El/s acompanyant/s. L'acompanyant pot ser qualsevol persona que desitgi acompanyar a persones amb discapacitat intel·lectual en el dol i contribueixi, amb la seva ajuda, a millorar la qualitat de vida d'aquestes persones, i 3) La família.

ABSTRACT

Grieving is a time when we find it most difficult to support those with intellectual disability. Given that this time is already difficult in a general sense under any circumstances, this difficulty becomes magnified for people with intellectual disability. Mistaken beliefs and myths regarding the repercussions of intellectual disability during the grieving process have not helped these people or those around them during it.

The general objective of this proposal is to help people with intellectual disability in their grieving processes from a normalising perspective. We need to remember that the aim of normalising is not to make a person with intellectual disability “normal”, but to recognise the same rights and needs of people of a similar age and context within their context.

To achieve this, there is an initial theoretical section, which looks at the concepts of Grieving and Intellectual Disability separately and then the proposed action is put forward, where both concepts are first set out and from this point a series of specific recommendations are drawn up to offer the necessary support to people with intellectual disability. These recommendations are aimed at: 1) The agencies that provide services, 2) Companions. Companions can be anyone who wants to accompany the person with ID during grieving and through their contribution help improve the quality of life of these people and 3) The family.

1. PRESENTACIÓN

Este proyecto surge por un lado de la necesidad, expresada por sus profesionales, de apoyar en el proceso de elaboración del duelo de personas con discapacidad intelectual usuarias de un centro ocupacional de Salamanca: Centro Ocupacional y Residencia El Cueto (Asprodes, FEAPS), incorporada a la realización de un proyecto de innovación para el Máster en discapacidad que imparte el INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad) de la Universidad de Salamanca.

Este proyecto consta de dos partes: un marco teórico y una propuesta de actuación.

En el marco teórico se presentan varios puntos, todos ellos considerados de gran relevancia para comprender la propuesta de actuación. Estos puntos son: Duelo, Discapacidad Intelectual y Centros Ocupacionales.

La segunda parte presenta la propuesta de actuación, que consta de varios apartados. En el primero veremos un apartado teórico que trata de relacionar los conceptos de Duelo y Discapacidad Intelectual, vistos en la primera parte. Posteriormente se presentan los objetivos de la propuesta:

* Objetivo general:

-AYUDAR A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN SUS PROCESOS DE ELABORACIÓN DEL DUELO DESDE UNA PERSPECTIVA NORMALIZADORA.

* Objetivos específicos:

- Proporcionar a los servicios estrategias específicas relacionadas con el afrontamiento del duelo de personas con discapacidad intelectual.
- Proporcionar a los servicios criterios de búsqueda de recursos dentro de la comunidad para ofrecérselos a la persona en duelo.
- Ofrecer al acompañante de la persona con discapacidad intelectual en duelo una serie de estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.
- Implicar a las familias de las personas con discapacidad intelectual en el conocimiento de aspectos fundamentales sobre cómo tratar con éstos todo lo relacionado con la muerte y los procesos de duelo.

Finalmente para la consecución de todos estos objetivos se desarrollan una serie de recomendaciones específicas para poder ofrecer el/ apoyo/s necesario a las personas con discapacidad intelectual dirigidas a:

- 1) Las entidades que prestan servicios.
- 2) El/los acompañante/s: basadas en cada una de las distintas dimensiones del concepto de Calidad de Vida (Bienestar emocional, Bienestar físico, Bienestar material, Desarrollo personal, Inclusión, Derechos, Relaciones interpersonales y Autodeterminación).
- 3) Las familias.

El marco teórico es la parte más extensa del proyecto, aunque no por ello sea la más relevante; pues es sin duda la parte II de este proyecto la más novedosa y casi que más aporta en este aspecto: *Apoyo en el proceso de elaboración del duelo de personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva normalizadora*.

PARTE I: MARCO TEÓRICO

2. DUELO

Los aspectos que se tratan en este apartado serán referencias clave, junto con el siguiente punto del marco teórico: Discapacidad Intelectual, para comprender la parte práctica y novedosa de la propuesta de actuación.

En un primer apartado vamos a ver un pequeño recorrido a través de la historia sobre cómo ha evolucionado la forma en que comprendemos el proceso de la muerte. Posteriormente, en un segundo apartado encontraremos la definición de duelo y de otros conceptos relacionados. En el tercer apartado haremos otro recorrido evolutivo sobre los modelos psicológicos de los procesos de duelo. Y posteriormente los siguientes apartados están dedicados a: los tipos de pérdida, las etapas del duelo, los tipos de duelo, las manifestaciones del duelo normal, los factores que influyen en el proceso de duelo, cuándo acaba el duelo y por último, un apartado sobre creencias falsas del discurso tradicional del duelo.

2.1. EL DUELO EN DIFERENTES ÉPOCAS Y CULTURAS

La forma en la que comprendemos el proceso de la muerte y la manera de abordar el duelo, está directamente relacionada con la cultura, y ha sido modificada por diversas creencias de acuerdo con las diferentes épocas por las que ha atravesado la humanidad

La muerte es universal y nadie escapa de ella; sin embargo, cada cultura la ha vivido y la ha asumido de diferentes formas, de acuerdo con el concepto previo sobre el hecho, controlado por todas las creencias que una sociedad específica tenga del morir, del cuerpo y del más allá.

A lo largo de los años, lo que se entiende como proceso de “buena” o “mala muerte” ha variado, lo que hace que se busque acceder de alguna manera a la forma correcta.

Rojas (2005) comenta cómo el suicidio en la antigüedad podía ser considerado algo adecuado en caso de enfermedad o dolor, en contraste con una mala muerte en medio de enfermedad o sufrimiento, como también se consideraba mala muerte cuando el cadáver no tenía sepultura. En la Edad Media, “la buena muerte” era la que ocurría de forma lenta y anunciada y se hacía de forma asistida. Por el contrario, la inadecuada era la que llegaba de forma repentina. En los siglos XIV al XVIII, el dolor y la agonía con sufrimiento adquieren un notable valor religioso y se consideran como una muerte adecuada. La muerte incorrecta es entonces para los que no están preparados, la que ocurre de forma tranquila y sin dolor. En Occidente, hasta finales del siglo XVIII, la figura del médico estaba separada

de la muerte ya que su acompañamiento al paciente sólo “tenía sentido” cuando tenía la capacidad de curar, y cuando el paciente entraba en fase terminal y/o agónica quedaba solo al cuidado de su familia. En el siglo XIX se comienza a confiar en el diagnóstico médico y con la llegada del estetoscopio en 1818, se tiene certeza del diagnóstico de muerte, dejando éste de ser patrimonio de la religión y la filosofía. La muerte buscada era de quienes se habían preparado espiritualmente para ella y habían dejado un testamento; por el contrario, la muerte imprevista y sin testamento era considerada como inadecuada. Ya en el siglo XX con el avance de la tecnología y la entrada en vigor del cuidado intensivo, se permite prolongar la vida al paciente modificando sustancialmente los límites de la vida y la forma de morir. En estos casos, el hombre muere en el hospital solo o acompañado por muy pocas personas.

Ya desde los años sesenta, con la aparición del cuidado paliativo, se dignifica el proceso de la muerte y se busca que ocurra en el mejor lugar para que se le brinde la atención integral que el moribundo requiere, pudiendo ser un hospital en una ciudad especializada para morir o la propia casa. El moribundo está rodeado de su grupo cercano.

Actualmente, muchas personas prefieren la muerte repentina e imprevista por temor al sufrimiento prolongado; sin embargo, ante la realidad de un proceso terminal, la gran mayoría busca una muerte muy tecnificada y asistida con terapias diversas.

Según Tizón (2004), si bien el duelo se vive como una experiencia individual, psicológica, psicosocial y psicobiológica, es también una realidad social. Y una de gran importancia: en ella se reglan las relaciones de la humanidad con la pérdida y, ante todo, con la más trastornadora de las pérdidas: la muerte. Por eso la dimensión social del duelo resulta una consideración ineluctable, aunque, a menudo, hoy nos parezca menos aparente, en ocasiones casi oculta.

2.2. TÉRMINOS Y CONCEPTOS

Como hemos visto anteriormente los ritos y expresiones de duelo, pena y tristeza son una de las expresiones humanas más antiguas en la evolución de la especie. Existen en todas las lenguas y culturas vocablos que expresan el duelo, el luto y los sentimientos, y en cada una de ellas se hallan profundamente enraizadas, e incluso cada cultura tiene sus diferentes matices, por ello resulta imposible lograr una concordancia total entre diferentes idiomas.

Para definir duelo, en primer lugar vamos a ver las definiciones que nos ofrece el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española en su vigésimo segunda edición (DRAE, 2001).

Las dos acepciones que podemos encontrar son:

duelo¹.

(Del b. lat. duellum, guerra, combate).

1. m. Combate o pelea entre dos, a consecuencia de un reto o desafío.
2. m. Enfrentamiento entre dos personas o entre dos grupos. Duelo dialéctico. Duelo futbolístico.

3. m. Pundonor o empeño de honor.

duelo².

(Del lat. *dolūš*, por dolor).

1. m. Dolor, lástima, aflicción o sentimiento.

2. m. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.

3. m. Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio, o a los funerales.

Como vemos en esta definición duelo está relacionado con otros términos como: dolor, pérdida, enfrentamiento, sentimiento, muerte, etc. Por otra parte para definir duelo veamos en segundo lugar el esquema que sobre la terminología anglosajona de los procesos de duelo encontramos en Humphrey, Zimpfer y Raphael (Tizón, 2004):

Término anglosajón	Traducción	Equivalencia aproximada en castellano
<i>Loss</i>	Puede definirse como el estado de ser privado de o estar sin algo que uno ha tenido, o en una situación de detrimento o desventaja por la cual podemos fracasar en la conservación, la posesión o la consecución de algo.	Pérdida
<i>Grief</i>	Es el dolor y la experiencia de sufrimiento tras la pérdida.	Pena, aflicción, sufrimiento por la pérdida...
<i>Mourning</i>	El período de tiempo durante el cual se muestran signos de sufrimiento o pena; el período del duelo o luto; la expresión social del duelo. También, un estado del ser (<i>in-mourning</i>)	Duelo
<i>Bereavement</i>	Tal como lo discute Raphael, es "la reacción ante la pérdida de una relación íntima", el duelo y los procesos de duelo por la pérdida de un allegado; la privación afectiva o pérdida por un allegado.	Duelo por una personas allegada

Figura 1: Terminología anglosajona de los procesos de duelo

2.3. MODELOS PSICOLÓGICOS DE LOS PROCESOS DE DUELO

En este apartado vamos a ver el recorrido evolutivo que han seguido los modelos psicológicos de los procesos de duelo siguiendo el esquema elaborado por Tizón (2004).

	Submodelos	Raíces, autores
Modelos psicoanalíticos	-Freudiano -Kleiniano	S. Freud A. Freud K. Abrahan y M. Klein

Modelos psicosociales	-De base clínica -El duelo como transición psicosocial -El duelo como proceso adaptativo	E. Lindemann y E. Kübler-Ross G. Pollock, J. Bowlby DSM-IV G. Caplan, J. L. Tizón
Modelos cognitivos	-El duelo como cumplimiento de tareas	G. Pollock, J. W. Worden, T.A. Rando, M. Cleiren, G. M. Humphrey y D. G. Zimpfer
Modelos mixtos bio-psico-sociales (de base psicoanalítica)	-El duelo como adaptación ante la pérdida -El duelo como alteración del desarrollo biopsicosocial	J. Bowlby E. Erikson, D. Meltzer y J. L. Tizón

Figura 2: Recorrido evolutivo de los modelos psicológicos de los procesos de duelo

2.3.1. MODELOS PSICOANALÍTICOS

• **SIGMUND FREUD. Modelo psicoanalítico.** Fue el primer autor que comenzó a prestar atención a la importancia de los procesos de duelo para el desarrollo psicológico del individuo y el primero en elaborar una teoría clara y sólida recogida en el artículo de 1917 “Duelo y Melancolía”. El fundador del psicoanálisis describe la elaboración del duelo como un trabajo realizado por el yo del sujeto para adaptarse a la pérdida de lo amado, trabajo en el que el sujeto empleará grandes cantidades de tiempo y “energía psíquica”. Pero en el caso del duelo patológico, el trabajo del duelo no lleva directamente a la recuperación del mundo interno, la estructura mental y las representaciones mentales anteriores. Las capacidades para relacionarnos con el mundo externo y con nosotros mismos, nuestras capacidades emocionales, cognitivas, defensivas, de relación humana, etc. – todo lo que designa con el término yo - resultan dañadas de forma más o menos profunda y duradera.

Freud creó un modelo de duelo inspirado por la depresión, la melancolía, y en el cual las relaciones con los demás, con los “objetos”, son el elemento fundamental de la pérdida que se experimenta con el duelo: cuando se pierde afectivamente algo o a alguien significativo se pierde una parte del yo, del mundo interno y de la estructura personal.

En definitiva, los fenómenos fundamentales del duelo serían pues:

- a) un profundo y doloroso abatimiento
- b) una retirada del interés por el mundo externo
- c) la pérdida de la capacidad de amar
- d) una inhibición de toda actividad

• **KLEIN. Modelo psicoanalítico.** Una de las principales aportaciones de esta autora radica en su insistencia acerca de que cada duelo reaviva la ambivalencia “residual”, nun-

ca completamente elaborada, con respecto a nuestro objeto primigenio, con respecto a nuestra madre o sustituto más permanente. Es esa reviviscencia de la ambivalencia la que hace el duelo más penoso y duradero, pero también lo que le confiere mayores capacidades creativas, ya que elaborar un duelo importante implica al tiempo elaborar también, al menos, algo más, los duelos primigenios, nuestra forma de separarnos de nuestros objetos primordiales

Esta autora insistió también en la importancia de las emociones y sentimientos vividos durante el duelo: odio, culpa, amor, ira, duda, temor... (sobre todo este último).

Los procesos de duelo adultos reactivan la “posición depresiva vivida en la infancia y tienden a hundir en la depresión al deudo, cuyo mundo interno parece que se va a colapsar. Dice que el sujeto en duelo es realmente un enfermo, pero como este estado mental es común y nos parece natural, no llamamos enfermedad al duelo (Klein, 1940).

2.3.2. MODELOS PSICOSOCIALES

- LINDEMANN (Tizón, 2004) **Duelo como transición psicosocial.** Está considerado otro de los hitos fundamentales en el desarrollo de nuestras concepciones actuales acerca de los procesos de duelo. Propuso seis características de aflicción aguda, de la pena: molestias somáticas, preocupación por pensamientos o imágenes acerca del desaparecido, culpa relacionada con el muerto, reacciones violentas, pérdida de funciones y capacidades y una tendencia a asumir rasgos del muerto en la propia conducta. Esta última característica, psicológicamente vinculada con la identificación, podría indicar patología en el desarrollo final del proceso. Correlativamente con estas descripciones, pudo proporcionar una idea más exacta del duelo como trabajo (el trabajo del duelo), con tareas específicas que cumplir. Esas tareas de la elaboración del duelo incluyen la disolución de los vínculos emocionales con el muerto, el reajuste al medio sin la presencia física del difunto y el establecimiento de nuevas relaciones.

- KÜBLER-ROSS (1974) **Duelo como transición psicosocial.** Autora cuyo nombre y teoría aún sirven de sustrato para la comprensión y cuidado del tipo de duelo en el que centró sus esfuerzos y explicaciones: la muerte y la agonía humana. Su perspectiva del duelo por la propia muerte, una forma de duelo anticipatorio, identifica cinco fases: negación, ira y protesta, negociación y pacto, depresión y aceptación.

- BOWLBY (1983). **Duelo como transición psicosocial.** A raíz de sus estudios sobre múltiples fuentes (y, en particular, sus amplias revisiones de observaciones y estudios sobre la pérdida afectiva en niños, jóvenes, viudos y voluntarios), postuló su esquema de la tríada de la pérdida afectiva: protesta, desesperanza y desapego o, de una manera más completa, aflicción y protesta, desesperanza y desapego o depresión. Es la base de su modelo de las cuatro fases del duelo:

1. Fase de incredulidad y embotamiento de la sensibilidad, que por lo general dura desde algunas horas hasta una semana y puede estar interrumpida por episodios de aflicción y/o cólera sumamente intensa.
2. Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, que dura algunos meses y a veces años.

3. Fase de desorganización y desesperanza.
4. Fase de mayor o menor grado de reorganización.

Bowlby percibía el duelo como *“una serie bastante amplia de procesos psicológicos que se ponen en marcha debido a la pérdida de una persona amada, cualquiera sea su resultado”*. Su idea central es que las experiencias habidas con las figuras u objetos de apego temprano forman la base mental (emotiva y cognitiva) para los patrones de relación que una persona realiza a lo largo de la vida. Desarrolló la teoría de la vinculación (o teoría del apego), que en definitiva, se trata de la aplicación de un concepto fundamental en el psicoanálisis clásico y contemporáneo: el de la relación de objeto y el establecimiento o configuración de la estructura mental y del self del sujeto conforme a ésta. La introyección de esa relación fundamental es la que proporciona la base de la estructuración del mundo interno, del Yo y de la personalidad.

Por otra parte, Bowlby nos habla ya de los diferentes factores o variables que afectan el curso del duelo, y que pueden agruparse en cinco clases: a) Identidad y rol de la persona perdida, b) Edad y sexo de la persona que sufrió la pérdida, c) Causas y circunstancias de la pérdida, d) Circunstancias sociales y psicológicas de la persona que sufrió la pérdida alrededor del momento en que ésta se produjo y posteriormente y e) Personalidad del que sufrió la pérdida con especial referencia a sus facultades para establecer relaciones de amor y capacidad para responder a situaciones de estrés.

• **DSM-IV (Tizón, 2004) Duelo como proceso adaptativo.** La clasificación de la Asociación Americana de Psiquiatría, define duelo de la siguiente manera:

El duelo es una reacción normal ante la muerte de una persona querida manifestada por algunos individuos mediante sentimientos de tristeza, insomnio, anorexia, pérdida de peso, etc. La persona que atraviesa un episodio de duelo considera su estado como normal.

El duelo deja de considerarse como tal para convertirse en un trastorno cuando la duración de la sintomatología depresiva persiste más allá de dos meses tras la pérdida o cuando hay presentes síntomas que no son característicos de una reacción normal de duelo tales como: 1) La culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida; 2) Pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida; 3) Preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad; 4) Inhibición psicomotora acusada; 5) Deterioro funcional acusado y prolongado, y 6) Experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.

En esta definición sorprende que la Asociación Americana de Psiquiatría insista en la perspectiva del duelo que le aproxima a la depresión mayor y no a los trastornos o procesos adaptativos. Se trata de una perspectiva directamente aportada por Freud. Hay momentos de la definición en que se cae en la confusión entre “duelo” y “estado depresivo”. A pesar de su negación del duelo como proceso adaptativo, esta concepción hace hincapié precisamente en los síntomas que acompañan ese proceso de adaptación a la nueva situación (tras la pérdida), (Tizón, 2004).

Esta idea resulta evidente si se repasan los criterios DSM-IV para la definición de un trastorno adaptativo:

*criterios para el diagnóstico de trastornos adaptativos según el DSM-IV (<http://www.psygnos.net/biblioteca/DSM/Dsmadaptativos.htm>):

A. La aparición de síntomas emocionales o comportamentales en respuesta a un estresante identificable tiene lugar dentro de los tres meses siguientes a la presencia del estresante.

B. Estos síntomas o comportamientos se expresan clínicamente del siguiente modo:

(1) malestar mayor de lo esperable en respuestas al estresante.

(2) deterioro significativo de la actividad social o laboral (o académica).

C. La alteración relacionada con el estrés no cumple los criterios para otro trastorno específico y no constituye una simple exacerbación de un trastorno preexistente.

D. Los síntomas no responden a una reacción de duelo.

E. Una vez ha cesado el estresante (o sus consecuencias), los síntomas no persisten más de seis meses.

2.3.3. MODELOS COGNITIVOS

• WORDEN (1997) **Duelo como cumplimiento de tareas.** Este autor entiende el duelo como un proceso de cumplimiento de cuatro tareas que son:

1. Aceptar la realidad de la pérdida. Dice que cuando alguien muere siempre hay sensación de que no es verdad, por eso la primera tarea consistiría en afrontar plenamente esa realidad, aceptando que el reencuentro es imposible. La negación se puede practicar a varios niveles y tomar varias formas, pero la mayoría de las veces implica negar la realidad. Llegar a aceptar la realidad de la pérdida lleva tiempo porque implica no sólo una aceptación intelectual sino también emocional.
2. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. No todo el mundo experimenta el dolor con la misma intensidad, ni lo siente de la misma manera, pero es imposible no experimentar cierto nivel de dolor cuando se pierde a alguien con el que se ha estado vinculado. Si esta tarea no se completa adecuadamente, puede que sea necesaria una terapia más adelante, en un momento en que puede ser más difícil trabajar el dolor que se ha estado evitando. Esta tarea es más difícil de trabajar que la anterior.
3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente. Adaptarse a un nuevo medio significa cosas diferentes para personas diferentes, depende de la relación con el fallecido. Muchos supervivientes se resienten por tener que desarrollar nuevas habilidades y asumir roles que antes desempeñaban sus parejas. La estrategia de afrontamiento de redefinir la pérdida de manera que pueda redundar en beneficio del superviviente tiene que ver, muchas veces, con que se complete la tarea III de manera exitosa.

4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

Para este autor el duelo acaba cuando se han completado las cuatro tareas. Un punto de referencia de un duelo acabado es cuando la persona es capaz de pensar en el fallecido sin dolor, aunque sienta algo de tristeza porque es irremediable.

Worden (Tizón, 2004) propuso más que una nueva teoría sobre el duelo, una aplicación práctica directamente orientada a las sesiones de “counselling” (orientación psicológica) de las personas en duelo. Como en la perspectiva psicoanalítica, esta perspectiva más cognitivista parte del duelo como algo necesario, un tipo de proceso que implica importante sufrimiento, pero que puede ser aliviado mediante el consejo y/o la psicoterapia de apoyo. La elaboración del duelo supone una aceptación de la experiencia total del dolor y sufrimiento mental que el duelo implica, así como del sufrimiento adicional que emerge durante las tareas del duelo. En su modelo, Worden proporciona claves para la identificación de los momentos del duelo e intervenciones específicas para dirigirse a cada una, un tipo de aproximación que ha sido seguida por numerosos autores.

- RANDO (Tizón, 2004). **Modelo cognitivo**. Propuso su concepción de “las Seis R del proceso de duelo”. Su idea, como la de Worden, es vincular cada una de las fases o momentos del duelo con una tarea o tareas (psicológicas) que la persona en duelo debe realizar para progresar en el camino de la elaboración. (Ver figura en la página siguiente).

2.3.4. MODELOS MIXTOS BIO-PSICO-SOCIALES

- TIZÓN (2004): Los procesos de duelo han de entenderse como fenómenos que:
 - 1) Rompen o alteran patrones de vinculación establecidos previamente
 - 2) Alteran el mundo interno: recuerdos, vivencias, experiencias, relaciones interiorizadas, relaciones de objeto.
 - 3) Alteran, provisionalmente, las capacidades y expresiones yoicas.
 - 4) Se expresan y fundamentan a nivel psicosomático.
 - 5) Se expresan y apoyan a nivel sociocultural.
 - 6) Incluyen una serie de movimientos entrópicos y negentrópicos.
 - 7) Poseen resultados en potencia entrópicos y negentrópicos: pueden producir un aumento de la ansiedad, el sufrimiento, el dolor, la enfermedad, la desestructuración psicosocial, marginación, o bien, a medio y largo plazo, dar lugar a una mayor organización, integración, creatividad.

Fases	Tarea fundamental	Alteración
I. Negación	Reconocimiento de la pérdida a nivel: - cognitivo - afectivo	I. Problemas en la expresión: - Duelo ausente - Duelo retardado - Duelo inhibido o congelado - Duelo enmascarado

II. Confrontación	Reacción: - experiencias de pena - expresiones de dolor - duelos simbólicos y secundarios Reviviscencia, <i>rêverie</i> de la Relación Renuncia: - a esos vínculos - al mundo que significan	II. Duelo sesgado, desviado: - Duelo distorsionado (p.ej. por psicopatología de base.) - Duelo conflictualizado - Duelo inesperado
III. Acomodación	Readaptación al nuevo mundo, olvidando el viejo Reinvertimiento de los afectos	III. Problemas con la finalización - Duelo crónico

Figura 3: Modelo de elaboración del duelo de Rando

2.4. CATEGORÍAS O TIPOS DE PÉRDIDAS

Como comenta Tizón (2004), conocer y comprender los diversos tipos de pérdida afectiva puede ayudarnos a comprender las reacciones diferenciales y comunes ante cada una de ellas, y atender, además, a algo que según Rando es imprescindible para asistir a la persona afligida: la necesidad de determinar y valorar desde el principio las pérdidas secundarias y las pérdidas simbólicas. La siguiente figura muestra un esquema de los diferentes tipos de pérdida que ponen en marcha los procesos de duelo:

Pérdidas relacionales	● De seres queridos ● De seres odiados ● De relaciones de intensa ambivalencia ● Consecuencias relacionales de la enfermedad ● Separaciones y divorcios ● Abandonos (sobre todo en la infancia) ● Privaciones afectivas ● Deprivación afectiva ● Abuso físico y/o sexual ● Resultados relacionales de la migración
-----------------------	---

Pérdidas “intrapersonales”	• En toda pérdida significativa y, en particular: - En desengaños por personas - En desengaños por ideales o situaciones (p. ej. el <i>burn-out</i> profesional) - Tras pérdidas corporales o enfermedades limitantes. - Afectaciones del <i>ideal del yo</i> infantil o de la adultez joven - De la belleza o fortaleza física, sexual y/o mental - De capacidades cognitivas, del lenguaje, profesionales, etc.
Pérdidas materiales	• Posesiones • Herencias • “Objetos tesoro” • Objetos materiales con alto valor simbólico: banderas, condecoraciones, etc.
Pérdidas evolutivas	• En cada “edad del hombre” y, particularmente: - en las “fases o períodos del desarrollo infantil” - en la adolescencia - en la menopausia y la andropausia • En cada <i>transición psicosocial</i> importante para el sujeto

Figura 4: Diferentes tipos de pérdidas

Para Bucay (2004), cuya definición de duelo es: “el duelo es el doloroso proceso normal de elaboración de una pérdida; elaborar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida de lo que no está, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta su ausencia”; cada pérdida, por pequeña que sea, implica la necesidad de hacer una elaboración, no sólo las grandes pérdidas generan duelos, sino que toda pérdida lo implica.

A lo largo del tiempo que dura nuestra vida las personas nos enfrentamos con acontecimientos, vivencias, que suponen que algo se descubre, se gana, y algo se abandona, se pierde.

Muchas pérdidas pasan desapercibidas, y otras dejan tal herida que el tiempo unas veces las cura y otras veces tiene el poder de infectarlas y hacerlas más dolorosas.

Podríamos citar:

1. La pérdida de objetos, de bienes materiales
2. Las pérdidas que por maduración, por crecimiento
3. Las pérdidas psicológicas, de las ideas mantenidas
4. La pérdida de vínculos afectivos

5. La pérdida de la identidad personal
6. La pérdida de lo que se deseó y no se tuvo
7. La pérdida de la salud
8. La pérdida de un ser querido

No cabe duda que el duelo o aflicción ante una pérdida es mayor y más intenso cuando la pérdida es de personas con las que se ha tenido un vínculo emocional profundo, y es la pérdida de un ser querido la experiencia más dolorosa sobre todo cuando su causa ha sido la muerte (Peiró, 1998).

Para otros autores, como Martínez, Casas y Domingo (2001), la pérdida reviste en cada caso diferentes grados de intensidad tanto en ella en sí como en la percepción subjetiva de su valor por parte de quien la padece, puede ser:

- Total o parcial: por ejemplo, la muerte es total, mientras que la separación puede ser parcial.
- Temporal o definitiva: siguiendo con el mismo ejemplo, la muerte es definitiva, mientras que una separación (el viaje de algún ser querido; el cambio de lugar de trabajo de un voluntario o profesional al que se le tiene especial afecto) puede ser temporal.

Por otra parte, puede referirse a:

- Un objeto físico: por ejemplo, la rotura o pérdida del álbum de fotos de nuestra niñez.
- Un objeto mental (una imagen mental, la pérdida de un recuerdo): pensemos en una persona de la que se va borrando el recuerdo de un ser querido tras su muerte y que no cuenta con imágenes externas tales como fotos u otros materiales audiovisuales; o pensemos en la pérdida de las imágenes visuales que ocurre en personas a las que les sobreviene una ceguera.
- Un ser vivo: por ejemplo, una planta que se seca; una mascota que muere o se pierde.
- Una persona, que puede ser la misma que experimenta el duelo: por ejemplo, la persona que comprende la pérdida de sus habilidades de joven y se reconoce en un proceso de deterioro cognitivo o físico; o bien, la persona que pierde un miembro por amputación, o que pierde un sentido, tal como la visión o audición; o puede ser otra diferente: por ejemplo, la muerte de un ser querido; o la pérdida por separación de la relación con un voluntario o un profesional con el que había congeniado especialmente.

2.5. ETAPAS, FASES O MOMENTOS DEL PROCESO DE DUELO

Muchos autores han tratado de establecer las etapas que se suceden en un proceso de duelo. Según Warner y Bladure (Tizón, 2004) existirían las siguientes etapas:

- Primera etapa: Respuestas inmediatas. Incluye el shock, inestabilidad, alarma y negación.
- Segunda etapa: Dolor agudo. Incluye sentimientos de tristeza, depresión, ira, culpabilidad, ansiedad, temores, regresión y angustia física.
- Tercera etapa: Reajuste. Incluye el doloroso reajuste de la realidad, le sigue la reorganización y el establecimiento de la vida.

En la siguiente figura, vemos como varios autores plantean, desde sus diversas perspectivas, las fases o etapas de estos procesos de duelo:

T.A. Rando W. Worden (perspectiva psicopatológica)	E. Kübler-Ross J. Bowlby (perspectiva bio-psico-social)	John W. James Russell Friedman
ETAPAS Negación Confrontación Acomodación Tareas fundamentales I. Aceptar la realidad de la pérdida II. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. III. Readaptarse al medio contando con la ausencia del objeto. IV. Reubicar el objeto (interno): "olvidar recordando)	FASES I. Incredulidad II. Añoranza y Anhelos III. Desorganización y Desesperanza IV. Reorganización	NO HAY ETAPAS/FASES No hay reacciones tan universales que se suponga que toda la gente deba experimentar. Cada reacción es única.

Figura 5: Diferencia de etapas o fases entre varios autores

Como vemos en la figura, también existen autores, como James y Friedman (2000), que afirman que la pena emocional no tiene etapas, aunque muchas personas experimenten ciertas respuestas comunes. Pero en definitiva, como vemos en Tizón (2004) la mayoría de autores, distinguen tres estadios o etapas en la evolución temporal del duelo:

1. Fase de impacto (Silverman) o impasibilidad (Parkes y Clayton), que dura de pocas horas a una semana después del deceso, que puede cursar tanto con embotamiento como con liberación emocional intensa, no siendo consciente de lo sucedido y mostrando una conducta semiautomática. Es el momento de los ritos sociales y familiares del duelo que facilitan la resolución de esta fase. Desde el punto de vista psicopatológico, la ansiedad es la emoción predominante produciéndose igualmente un estrechamiento del campo de la consciencia.
2. Fase de depresión (Clayton) o de repliegue (Silverman), se prolonga a lo largo de varias semanas o meses, que se inicia con sintomatología depresiva inhibida, seguida de episodios de protesta-irritación y aislamiento. Los rituales socio-religiosos han finalizado, la persona se encuentra sola ante la realidad de la pérdida y frecuentemente con la exigencia social imperiosa de reincorporación inmediata a su vida habitual: retorno al trabajo, cuidado de los familiares a su cargo, etc. Durante este período el estado de ánimo es superponible al de un trastorno depresivo.
3. Fase de recuperación, curación o restitución: después de un año. Durante la misma se retoma al nivel de funcionamiento previo, siendo capaz el deudo del establecimiento

de nuevos lazos afectivos. Frecuentemente esta etapa coincide, con el primer aniversario del deceso produciéndose en este período una intensificación emocional en la línea de la nostalgia, tristeza, llanto, recuerdo doloroso, etc., que duran unos días y que finalmente marcan el final del duelo (Macías y Parrado, 2001).

Sin embargo, las reacciones de cada uno a la pérdida de un ser querido dependen también de numerosos factores. Si la muerte (por ejemplo), se ha producido inesperadamente las reacciones iniciales tienen más que ver con el shock, la rabia, el aturdimiento, la negación, la incredulidad ("no es posible"). En todo caso y en el *ámbito físico*, es normal que se produzcan alteraciones, sobre todo en la fase inicial. Este "duelo del cuerpo" debe ser escuchado y acompañado, porque si no se presta la debida atención, puede derivar en patologías físicas y psíquicas.

En el *ámbito emocional* la variedad de sentimientos que se experimentan podría ser descrita como un rico abanico o un arco iris. No es fácil aceptar inmediatamente una pérdida que duele. A veces la rabia busca dónde depositarse para salir de dentro de uno mismo, y se culpabiliza a alguien. Es muy frecuente también el sentimiento de culpa, que puede permanecer incluso más tiempo, experimentarse culpa incluso por estar superando el duelo. Sin duda, el sentimiento más fácilmente comprensible tras la pérdida de un ser querido es la tristeza. Su manifestación en el llanto es la expresión social más aceptada y comprendida.

En el *ámbito mental* la experiencia del duelo también tiene manifestaciones concretas, como la dificultad para concentrarse, la búsqueda de la persona perdida, el recuerdo de tantos momentos compartidos, la añoranza. Entre otras dificultades, con frecuencia cuesta concentrarse y organizar los propios pensamientos. Es normal que se produzca una idealización de la persona fallecida. Con frecuencia, muchas personas confiesan que la muerte de un ser querido les ha hecho tomar conciencia de lo que es realmente importante en la vida (Bermejo, 2005).

2.6. TIPOS DE DUELO

Varios autores, como Pangrazzi (1993) y Bermejo (2005) entre otros, coinciden en clasificar los diversos tipos de duelo de la siguiente manera:

- Duelo anticipatorio: en caso de muerte o separación anunciada.
- Duelo retardado: en aquellas personas que "se controlan", "no tienen tiempo de ocuparse de sí mismas" o escapan al dolor y a la realidad de la muerte del ser querido mediante una "hiperactividad". Durante meses o años, cualquier recuerdo o imagen, desencadena el duelo no resuelto.
- Duelo crónico: que arrastra al doliente durante años, absorbido por los recuerdos, incapaz de reincorporarse a la vida normal.
- Duelo patológico: caracterizado por un agotamiento nervios, síntomas hipocondríacos, identificación con el fallecido o dependencia de los fármacos o el alcohol. Requiere ayuda profesional.

Para estos autores lo que distingue el duelo normal del anormal o patológico es la intensidad y la duración de las reacciones en el tiempo.

Numerosos autores han intentado establecer diferencias entre lo que se denominaría un duelo normal y un duelo patológico, pero con disparidad de criterios según las tendencias.

Freud describió en su obra clásica, *Duelo y melancolía*, (1915, 1917) que en el duelo normal la pérdida se percibe con claridad y puede internalizarse la persona muerta como objeto amado, mientras que en el duelo anormal o patológico no puede realizarse el proceso y lo que se internaliza es un objeto con cargas negativas, con lo que el sujeto sufre sentimientos depresivos, pérdida de autoestima e incluso sentimiento y expectativas de castigo.

Otras escuelas no aceptan las tesis psicodinámicas y valoran más los aspectos cognitivos, entendiendo que en la base de la elaboración patológica del duelo radica una sucesión de pensamientos erróneos que deben ser modificados por técnicas adecuadas.

No es fácil establecer diferencias entre duelo patológico y normal pues en ocasiones nos encontramos ante un continuo de signos y síntomas que pueden ser normales en función de las personas, las culturas o la época. Dada la dificultad de delimitar el contenido del cuerpo de duelo patológico, se suele hacer referencia a formas de evolución no deseable del duelo, como muestra la siguiente figura:

1. *Duelo anticipado*
2. *Duelo inhibido o negado*
3. *Duelo crónico*
4. *Psicosis de duelo*
5. *Duelo sintomático (depresivo, ansioso...)*
6. *Depresión secundaria a duelo*

Figura 6: Formas de evolución de duelo no deseables o patológicas

1. El concepto de *duelo anticipado* se ha aplicado al duelo expresado con anterioridad a la pérdida que se percibe como inevitable, para distinguirlo del duelo que tiene lugar en el momento o después de la pérdida. Por definición, el duelo anticipado concluye con la pérdida esperada, independiente de las reacciones que vengan a continuación. Puede aumentar su intensidad a medida que se hace más inminente la pérdida. Si esta pérdida se retrasa mucho, puede agotarse, provocando menos manifestaciones de duelo agudo cuando la pérdida real sobreviene. La esperanza de que no va a producirse la pérdida puede atenuar el duelo anticipado, pero desembocar en un duelo agudo perniciosamente intenso si por fin se produce el fallecimiento. El duelo anticipado también se da en los cuidadores en relación con los pacientes en trance de muerte, un factor que puede complicarse y disminuir igualmente la calidad de los cuidados ofrecidos.
2. Las características del *duelo crónico* serían una respuesta emocional intensa con persistencia prolongada de la ansiedad, la agitación y desesperanza en lugar de la tristeza, y la frecuencia de autorreproches asociados o no con cólera desplazada hacia terceros. La vida de estas personas suele mantenerse desorganizada, y será frecuente encontrar en la evolución episodios depresivos, trastornos de ansiedad, agorafobia, hipocondría y alcoholismo. Un caso exagerado de cronificación del duelo sería lo que

Gorer (Tizón, 2004) denominó momificación, y que se caracteriza por la creencia más o menos consciente de que la persona muerta regresará, lo que va unido al deseo de asegurar que será apropiadamente recibida cuando lo haga, y por ello, se mantendrán los objetos inmodificados tal y como los tenía el difunto, se hablará de él en presente, y se tolerará muy mal cualquier comentario que intente forzar la realidad del fenómeno de la muerte.

3. El *duelo inhibido o negado* se refiere a la ausencia de muestras de duelo cuando habitualmente habría de esperarse. En algunos casos el duelo se retrasa simplemente hasta el momento en que ya no puede evitarse por más tiempo. A menudo, la primera reacción a una pérdida que no ha dado oportunidades de duelo anticipado es un choque o negación temporal, situación en que los detalles del sepelio y las gestiones del entierro distraen a la persona de la experiencia plena de la magnitud o implicaciones de lo sucedido. La necesidad de ocultar su duelo varía considerablemente entre las personas, habiendo notables diferencias en lo relativo al carácter vergonzante o conflictivo de la exhibición u ocultación del duelo. Las influencias familiares o culturales también afectan a la forma cómo el doliente se comporta en público. La cara alta, generalmente admirada, contrasta dramáticamente con el llanto, aturdimiento y desmayo que se suelen aceptar como normales. Es potencialmente patógeno el duelo cuya expresión es inhibida o negada porque la persona simplemente no afronta la realidad de la pérdida. Puede prevalecer una falsa euforia, o traer consecuencias tan desgraciadas como la experiencia de síntomas físicos similares a los del finado o reacciones inexplicadas en días señalados, como el aniversario de la pérdida. Finalmente, puede alcanzar expresión desplazándose hacia otra pérdida, que aunque aparentemente insignificante por sí misma puede simbolizar la pérdida original. La reacción excesiva a la preocupación de otra persona puede ser una manifestación de desplazamiento.
4. El duelo puede adquirir características extremadamente anormales y cercanas a un episodio psicótico. Se ha llamado psicosis de duelo y los síntomas son propiamente los de un cuadro psicótico reactivo. Si bien se puede considerar normal la sensación de oír la voz del fallecido, ante la presencia de alucinaciones auditivas o visuales persistentes, complejas y con poca conciencia crítica debemos considerar esta forma patológica del duelo.

Puede elaborarse un pensamiento delirante respecto al fallecido que niegue su muerte o su ausencia y reivindique su presencia de alguna forma más o menos mágica o paranormal.

También las alteraciones conductuales o caracteriales gravemente distorsionadas respecto al estado premórbido deben valorarse como una posible psicotización del duelo.

5. Además de estas características potencialmente patológicas, hay que hacer hincapié en que el duelo puede derivar hacia estructuras psicopatológicas nuevas, o bien potenciar trastornos previos. Se ha llamado duelo sintomático, y sería por tanto una reacción de duelo con sintomatología de nueva aparición o bien, exacerbación de situaciones sintomáticas previas. Clínicamente debería diagnosticarse como un trastorno adaptativo, con distintas variedades clínicas asociadas.

6. El diagnóstico de depresión en una persona en duelo es complejo por la similitud de síntomas. Los síntomas propios del duelo (llanto, apatía, desespero, hiporexia, insomnio...) son comunes con un síndrome depresivo. La distinción no es fácil en las fases agudas y es la evolución la que condiciona el diagnóstico.

El deprimido experimenta la tristeza de manera continua, profunda y constante, mientras que en el duelo puede haber fluctuaciones del ánimo. La anhedonia es constante en la depresión, así como aparecen ideas de desesperanza y minusvalía, deterioro social, retardo psicomotor e ideas suicidas. Es valorable también la reacción contra-transferencial de las personas que acompañan a la persona en duelo, si se despierta en ellos irritación e indiferencia debemos sospechar que no estamos ante una depresión. Cuando existe, la depresión es percibida por el entorno con empatía e identificación.

Algunos autores proponen que ante una depresión tras un duelo deben usarse fármacos antidepresivos (Altet, 2000).

En la siguiente figura elaborada por Tizón (2004) vemos los tipos generales de duelo desde el punto de vista de su evolución.

En la literatura	Agrupaciones	Tipología simplificada
Duelo	Duelo normal	Duelo “normal”
Duelo crónico	Duelo crónico	Duelo complicado
Duelo retardado o congelado	Duelo retrasado, Suprimido, Pospuesto	
Duelo reprimido		
Duelo dramatizado o exagerado	Duelo exagerado	
Duelo enmascarado	Duelo enmascarado	
Duelo complicado		Duelo (psico)patológico
Duelo actuado		
Duelo reactivado		
Duelo psiquiatrizado		
Duelo maligno		
Equivalentes del duelo		
Duelo actuado	Duelo depresivo	
Duelo depresivo	Duelo con somatizaciones	Duelo (psico)patológico
Duelo psiquiatrizado		
Duelo maligno		
Duelo histérico	Duelo desorganizador: Trastorno por estrés postraumático, etc.	
Duelo obsesivo		Duelo (psico)patológico
Duelo psicotraumático		
Equivalentes del duelo	Otros tipos de psicopatología	

Figura 7: Evolución de los tipos de duelo

Para cualquier observador o profesional puede ser evidente que, en algunos casos, la elaboración, los “trabajos del duelo” de algunas personas comienzan a sufrir dificultades, re-

trasos, desviaciones. En ocasiones, desde los primeros momentos o fases del duelo, como en el caso de los “trastornos por estrés postraumático” y de algunas personalidades muy vulnerables; otras veces, desde los momentos o fases intermedios. A menudo no es fácil detectar cuándo comienza a ser así, cuándo la elaboración, el afrontamiento, comienza a sufrir dificultades y comienza a aparecer signos de psicopatología.

Veamos esto en la siguiente figura elaborada por Tizón (2004):

Momentos intrapsíquicos del duelo	Síntomas
Suceso, pérdida	Experiencias intensas, repetidas o prolongadas pueden llevar a la manifestación de síntomas de esa fase mediante las siguientes vías:
I. Impacto: * Horror, pena, aflicción, ira, protesta, etc.	* Trastorno por estrés postraumático agudo en casos de catástrofes especialmente “aplastantes”.
II. Aflicción y pena/protesta, resentimiento	* Reacciones de pánico o agotamiento a causa de reacciones emocionales intensas que nos invaden.
III. Negación Se intenta negar la realidad de la pérdida o de lo que ésta significa para nosotros	* Depresión o agitación por causa de: - tristeza, pena, culpa extremas - aumento de las ansiedades persecutorias (sentimientos de ser perseguido, necesidad de perseguir...).
IV. Intrusión –“inundación” Recuerdos y vivencias inevitables del suceso	* Evitación extrema: evitación, fobias, uso de drogas para evitar el sufrimiento mental. * Reacciones maníacas: control, desprecio, pseudosuperación, etc.
V. Elaboración: Se comienza a enfrentar la realidad de lo que ha pasado	* Estados de inundación por ideas, emociones, imágenes o recuerdos acerca del objeto o de la pérdida que nos invaden. * Trastorno por estrés postraumático subagudo y crónico.
VI. Reparación: La vida continúa, incluso, tal vez, con mejoras intrapsíquicas, mentales	* Respuestas psicósomáticas: tienden a desarrollarse quejas somáticas o incluso afecciones somáticas o incluso afecciones si la elaboración del duelo se estanca o “congela” * Trastornos caracteriales o psicopatológicos si no hay esa restauración del mundo interno y reanudación de las relaciones externas tras la elaboración suficiente del duelo.

Figura 8: Evolución de un duelo y posibilidades de patologización

2.6.1. DUELO FRENTE A DEPRESIÓN

Según Flórez (2002) el duelo y la depresión comparten muchas características: tristeza, llanto, pérdida de apetito, trastornos del sueño y pérdida de interés por el mundo exterior. Sin embargo, hay suficientes diferencias para considerarlos síndromes distintos. Las alteraciones del humor en la depresión son típicamente persistentes y no remiten y las fluctuaciones del humor, si las hay, son relativamente poco importantes.

En el duelo las fluctuaciones son normales, se experimenta en forma de oleadas, en las que la persona en duelo se hunde y va saliendo, incluso en el duelo intenso pueden producirse momentos de felicidad y recuerdos gratos.

Los sentimientos de culpa son frecuentes en la depresión, y cuando aparecen en el duelo, suelen estar motivadas porque se piensa que no se ha hecho lo suficiente por el fallecido antes de morir, y no porque el individuo tenga la certeza de que es despreciable e inútil, como ocurre con frecuencia en la depresión.

La certeza de que el duelo tiene un límite temporal es fundamental. La mayoría de las personas deprimidas se sienten desesperanzadas y no pueden imaginar que algún día puedan mejorar.

Las personas deprimidas hacen más intentos de suicidio que las personas en duelo, las cuales, salvo en circunstancias especiales como por ejemplo, un anciano físicamente dependiente, no desea realmente morir, aunque aseguren que la vida se les hace realmente insoportable.

Es importante tener en cuenta que las personas con episodios previos de depresión tienen riesgo de recaer cuando se produce una pérdida importante. Algunos pacientes con duelo complicado terminan presentando un trastorno depresivo mayor; la diferenciación está basada en la gravedad de los síntomas y en su duración.

Según el DSM-IV (Flórez, 2002) el diagnóstico de trastorno depresivo mayor sólo se hace cuando los síntomas prevalecen dos meses después de la pérdida. La presencia de síntomas que no son característicos de una reacción de duelo normal pueden ayudar a diferenciar entre un episodio depresivo y una reacción de duelo. Los síntomas que se ven con mayor frecuencia en el trastorno depresivo mayor que aparece tras un duelo son:

- Preocupaciones mórbidas sobre la propia valía.
- Culpa asociada a temas que van más allá de los que rodean la muerte de un ser querido (sobre cosas distintas de lo que se hizo o se dejó de hacer en el momento de la muerte).
- Preocupación por la muerte, independientemente de los pensamientos de estar muerto para estar con el fallecido o más allá de la sensación de que hubiera sido mejor morirle él mismo en lugar del fallecido.
- Retardo psicomotor importante.
- Alteraciones funcionales graves y prolongadas: pérdida de peso, trastornos del sueño, y dolores inespecíficos.
- Ideación suicida.
- Sentimientos de haber hecho algo que ha provocado la muerte del ser querido.
- Experiencias alucinatorias diferentes a las percepciones transitorias de oír o ver a la persona fallecida.

Los médicos deben determinar cuándo un duelo se ha convertido en patológico y ha evolucionado a un trastorno depresivo mayor. El duelo es un proceso normal, aunque intensamente doloroso que responde bien al apoyo, la comprensión y el paso del tiempo.

El trastorno depresivo mayor en cambio, exige la intervención inmediata para impedir futuras complicaciones, como el suicidio.

A continuación veamos en la siguiente figura elaborada por Tizón (2004) las diferencias de los signos entre duelo y depresión.

	Depresión	Duelo
Pérdida	* Más lejana, inconsciente, repetida o no proporcionada al estado afectivo del sujeto.	* Generalmente, más próxima, consciente y proporcionada a los afectos del sujeto.
Motivaciones	* Apatía. * Pérdida de energía e interés.	* Hiperactividad o inhibición psicomotriz.
Emociones	* Afectos depresivos. * Sentimiento de vacío. * Ira, resentimiento. * Ansiedades “depresivas” y persecutorias entremezcladas. * Vergüenza. * Culpa (persecutoria). * Todos ellos más estables que en los procesos de duelo.	* Las mismas que en la depresión, pero: - menos estables. - menos profundas. - sobre una personalidad no melancólica o depresiva.
Cogniciones	* Se afecta la capacidad de concentración. * Ideación suicida en los casos graves casi siempre presente y duradera. * Ideación negativa acerca del pasado, presente, futuro, del sí mismo y del mundo.	* Capacidad de concentración más variable. * Ideación suicida ocasional, pero poco duradera (¡hay excepciones!: ancianos, duelos complicados, etc.) * Cambian las ideas acerca del futuro, del sí mismo y del mundo.
Biología	* Trastornos del sueño. * Trastornos del apetito. * Cambios hormonales. * Cambios en los neurotransmisores. * Cambios inmunológicos.	* Cambios menos notables, pero con repercusiones: - neuroendocrinas - inmunológicas

Figura 9: Semiología del duelo y la depresión

2.7. MANIFESTACIONES DEL “DUELO NORMAL”

Los duelos suponen tanto situaciones intrapsíquicas como sociales y psicosociales, que implican un proceso, es decir, un desarrollo a lo largo del tiempo y una serie de fenómenos psicológicos alternantes, que puede llevar o no a la elaboración. Precisan vivir las emociones, pensamientos, cogniciones antes de actuarlas o de actuarlas inadecuadamente. Los duelos también implican manifestaciones sociales y, por lo tanto, son importantes fenómenos antropológicos-culturales: en realidad, son uno de los fenómenos fundamentales para definir una cultura. En el siguiente esquema, se incluyen los diversos tipos de fenómenos que los duelos, como procesos humanos que son, manifestarán: es decir, si son fenómenos humanos complejos y fundamentales, serán fenómenos bio-psico-sociales y, por lo tanto, poseerán manifestaciones biológicas, psicológicas y sociales (Tizón, 2004):

Emociones, sentimientos.	Tristeza Enfado Culpa Autorreproches Ansiedad Añoranza Anhelo Soledad Shock Impotencia Despersonalización Alivio Liberación...
Sensaciones (emociones visceralizadas)	Insensibilidad Vacío en el estómago Opresión en el pecho y/o en la garganta Falta de aire Hipersensibilidad al ruido Fatiga Debilidad muscular Falta de energía Sequedad de la boca...
Cogniciones	Irrealidad Confusión Preocupación Dudas Obsesiones Ilusiones Alucinaciones...
Conductas del duelo	Trastornos del sueño Trastornos de la alimentación Distrabilidad Aislamiento social Llanto Sueños con lo perdido/fallecido Evitación de lugares que recuerden al fallecido

Figura 10: Manifestaciones del duelo normal

Según Rojas (2005), en el período del duelo se presentan normalmente múltiples manifestaciones repartidas en cinco áreas del ser humano. Algunas de éstas se solucionan simplemente al recibir una explicación especial y, en cambio, otras requieren de manejos específicos. Estas cinco áreas comprometen a todo el ser en conjunto, pero es más fácil su comprensión si se evalúan por separado.

- Área sensitiva: se refiere a los sentimientos, a lo emocional, donde está más frecuentemente situada la persona en este momento. Es su sentir completo, cuando las circunstancias del duelo no le permiten vivenciar otra realidad. En este área se viven la tristeza; la culpa; la rabia u odio e irritabilidad; temor o miedo, etc.

- Área sensorial: se refiere a las molestias físicas de todo tipo que acompañan al deudo. Pueden ser transitorias o volverse permanentes, y algunas llegan a tener visos de gravedad. Algunas de estas molestias son: dificultad para tragar o para hablar; opresión precordial y falta de aire; hipersensibilidad al ruido y a las expresiones externas; despersonalización; debilidad, cansancio, fatiga muscular; molestias gástricas y boca seca; trastornos del sueño; etc.

- Área cognitiva: se refiere a los cambios en creencias y conceptos. Compromete la lucidez y la claridad mental y genera malestar al no tener claro lo que está ocurriendo: trastorno de memoria, atención y concentración; incredulidad, confusión; preocupación, pensamientos repetitivos, etc.

- Área perceptiva: se refiere a las percepciones. No se puede diferenciar lo que es real o no. Suelen ser de corta duración pero generar alarma o, por lo menos, inquietud. Los cinco sentidos se ven a veces sobredimensionados en experiencias desconocidas hasta el momento: ilusiones, alucinaciones auditivas y visuales, fenómenos de presencia, etc.

- Área conductual: son cambios en la forma de comportarse con respecto al patrón previo, y su importancia radica en cuánto afectan al adecuado desenvolvimiento del ser en su mundo cercano y su relación con los demás: trastornos de la alimentación; sueños relacionados; abandono de las relaciones sociales; evitar lugares y situaciones; búsqueda del fallecido; inquietud y estado de alerta; llanto; atesoramiento de objetos relacionados con el fallecido; etc.

Todas estas manifestaciones y algunas más forman parte de los duelos llamados “normales”, pues su expresión es corriente en la mayoría de ellos y sólo su intensidad alta o la persistencia en el tiempo requieren atención y un posible manejo terapéutico.

Como siempre, el antecedente de salud mental y de elaboración previa de duelos, así como el tipo de muerte y la relación con el fallecido, van a hacer que unas u otras manifestaciones se presenten y que tengan o no relevancia, por lo que siempre hay que valorar cada caso como único.

2.8. FACTORES QUE INFLUYEN EN EL PROCESO DE LA ELABORACIÓN DEL DUELO

Según Tizón (2004), si los duelos y procesos de duelo son fenómenos ubicuos en las relaciones, sociedades y culturas humanas, por un lado, y si están sujetos a la idiosincrasia tanto de los individuos como de los grupos micro y macrosociales, así como a toda una amplia serie de circunstancias externas, se entiende que una clasificación de las variables que afectan a la elaboración del duelo puede ser compleja e incluso farragosa.

Este autor nos muestra en la siguiente figura los factores generales que afectan el curso de los procesos de duelo. Pero para enfocarla hay que destacar dos elementos básicos: primero, que, desde el punto de vista de la Psicología basada en la relación o Psicología interpersonal o intersubjetiva (Tizón 2004), todas las variables son mediadas por la personalidad y las experiencias anteriores del sujeto en duelo. Segundo, que siempre hemos de considerar no tan sólo los factores adversos, que dificultan la elaboración del duelo, sino también los factores protectores, como la contención o la resiliencia:

Factores generales que afectan el curso de los procesos de duelo		
	Pueden ser	
1. Características del objeto (el Otro, lo otro) perdido 2. Características del sujeto 3. Características de la relación sujeto-objeto 4. Circunstancias de la pérdida 5. Otras circunstancias	Factores adversos	Factores protectores (de contención o resiliencia)

Figura 11: Factores generales que afectan el curso de los procesos de duelo

Bucay (2004) dice que hay diez factores que intervienen a la hora del duelo. El grado de presencia o ausencia de ellos puede hacer que el proceso de elaboración sea más fácil o más difícil.

1. Calidad de la relación con la persona (íntima o distante).
2. Forma de la muerte (por enfermedad o accidente, súbita o previsible).
3. Personalidad de unos (temperamento, historia, conflictos personales).
4. Participación en el cuidado del ser querido antes de fallecer.
5. Disponibilidad o no de apoyo social y familiar.
6. Problemas concomitantes (dificultades económicas, enfermedades).
7. Pautas culturales del entorno (aceptación o no del proceso de duelo).
8. Edades extremas en el que pena (muy viejo o muy joven).
9. Pérdidas múltiples o acumuladas (perder varios seres queridos al mismo tiempo).
10. Posibilidad de pedir y obtener ayuda profesional o grupal.

Según Flórez (2002) las variables que afectan al curso de un proceso de duelo serían:

- Variables antropológicas. Hay pérdidas que suelen desencadenar procesos de duelo de gran complejidad y extremadamente dolorosos (por ejemplo, la muerte de la madre). También los procesos de duelo son más difíciles de elaborar cuando las muertes se producen “contra la secuencia natural de la vida” (por ejemplo, en los jóvenes).

La infancia y la senescencia hacen más difícil la completa elaboración de los duelos graves, posiblemente por la menor capacidad de los sistemas de contención, tanto intrapersonales como psicosociales.

- Variables relacionadas con las circunstancias de la pérdida: Tienden a complicar el duelo las situaciones en las que no se llega a ver el muerto o cuando no se llega a poseer con seguridad de su muerte o cuando el cadáver ha sido mutilado. También la forma de recibir la noticia, las pérdidas anteriores recientes, las pérdidas prematuras pueden dificultar la elaboración de un proceso de duelo.

- Variables psicosociales: Las condiciones de vida precarias, el aislamiento social, la existencia de prácticas sociales que dificultan el duelo, la mezcla de duelo con problemas sanitarios, la forma de comunicar la pérdida, etc., son circunstancias psicosociales que afectan a los procesos de duelo.

- Variables intrapersonales: Todas las circunstancias que influyen en la elaboración del duelo son mediadas por la personalidad del sujeto en duelo. Asimismo el tipo de vínculo con el ser perdido puede dificultar la elaboración de un proceso de duelo, como en el caso de relaciones ambivalentes o de dependencia con el fallecido.

2.9. CUÁNDO ACABA EL DUELO

Según Tizón (2004) el duelo acaba:

- Cuando se han pasado los cuatro momentos o fases.
- Cuando se han cumplido las tareas de duelo.
- Cuando los sentimientos y afectos vienen determinados más por los avatares relacionales y mentales de la existencia actual que por la pérdida sufrida.
- Dicho de otra forma, cuando podemos volver a interesarnos y dedicar emociones a la vida y a los vivos.
- Cuando puede manifestarse la aceptación clara, directa y expresa de que el muerto no volverá, no puede volver, ni influir ya demasiado en nuestra vida, salvo a través de nuestro recuerdo (es “el principio del fin”).
- Cuando podemos pensar en lo perdido, en el muerto, sin dolor, o al menos, con un sentimiento “agridulce” o una pena y una añoranza más calmados y distantes.
- Cuando van predominando los buenos recuerdos del muerto, de lo perdido: lo que nos dio, lo que nos ayudó, lo que nos proporcionó, lo que nos enriqueció.
- Cuando “se puede decir adiós” (al muerto).
- Sin embargo, hemos de recordar que el duelo tiene o puede tener un final; los procesos de duelo, no.

Otros autores, como Bucay (2004) dicen que pensar que alguien puede terminar de elaborar el duelo de un ser querido en menos de un año es difícil, ya que en un año suceden la mayoría de las primeras veces, y las primeras veces son siempre dolorosas y porque aunque suene estúpido, cada primera vez es la primera vez sin él o sin ella. El primer año suele ser, aunque nos pese, un doloroso catálogo de estrenos de nuevos duelos.

Para Flórez (2002) aunque todos los individuos manifiestan su duelo de manera muy distinta, las manifestaciones del duelo tienden a perdurar en el tiempo. La duración e intensidad del duelo, sobre todo en sus fases más agudas, depende de si la muerte se ha producido de manera más o menos inesperada. Si la muerte se produce sin aviso, el “shock” y la incredulidad pueden durar mucho tiempo; cuando la muerte se espera desde hace mucho tiempo (duelo anticipatorio), gran parte del proceso de duelo ya se ha realizado cuando se produce la muerte. Tradicionalmente el duelo dura entre seis meses y un año, algunos signos y síntomas pueden persistir mucho más y es posible que algunos sentimientos, conductas y síntomas relacionados con el duelo persistan durante toda la vida. Los duelos normales se resuelven y los individuos vuelven a su estado de productividad y de relativo bienestar. Por lo general los síntomas agudos del duelo se van suavizando y entre el primer y segundo mes posterior a la pérdida, la persona en duelo es capaz de dormir, comer y volver a realizar las actividades cotidianas.

Encontramos autores, como James y Friedman (2003) que dicen que cuando se trata de

una pena emocional, nada es absoluto. No hay reacciones tan universales que se suponga que toda la gente deba experimentar. Sólo hay una verdad inalterable: Cada relación es única. Todas las respuestas son normales y naturales. Su duración cambiará según la persona. No siempre suceden y no se trata de etapas.

2.10. CREENCIAS FALSAS DEL DISCURSO TRADICIONAL DEL DUELO

Hay muchos conceptos erróneos sobre como sobrellevar el duelo, algunos de ellos son:

- Es inevitable un corto período de depresión (todas las personas tienen que experimentarlo).
- La ausencia de sufrimiento intenso indica una patología psíquica subyacente. Por tanto, para el período breve de depresión es necesario, si no es patológico.
- Antes de reanudar la vida normal es necesario abrir un paréntesis temporal para reflexionar sobre la pérdida y su significado.
- La recuperación sana se completa en 1 ó 2 años. Al finalizar esos dos años, las personas tiene que estar recuperadas, si no estamos ante un duelo patológico. Se entiende que el período de duelo más intenso finaliza a los dos meses de la pérdida.
- Expresar emociones sobre la pérdida más allá del tiempo establecido (dos años) es indicativo de problemas psicológicos. (Se puede hablar de la persona fallecida sin emociones negativas).
- La finalización del duelo comporta haber aceptado la pérdida sin reservas al cien por cien.
- La meta del duelo es desvincularse del fallecido. (Bowlby ha sido el precursor de esta idea en psicoterapia).

Revisión de las creencias tradicionales: nuevas creencias:

- La tristeza puede ser de distinta intensidad, duración. Las respuestas son muy variadas. Algunas personas a penas muestran tristeza y otras se ven sumidas en una emoción muy intensa; en cualquier caso, las manifestaciones de dolor deben considerarse como tristeza, no como depresión. No es inevitable pasar por un período de depresión.
- Es posible una buena adaptación a corto, medio y largo plazo sin una tristeza. Es falsa la vinculación "ausencia de sufrimiento intenso" patología subyacente.
- Se vive mientras se piensa como dar sentido al mundo, a los otros, a uno mismo, etc., sin la presencia física del ser querido.
- El período de recuperación sana es muy variable. Eso es lo normal, la variedad.
- Expresar emociones negativas sobre la pérdida más allá del tiempo establecido es una necesidad normal para muchas personas.
- Algunas personas con una buena adaptación vital nunca aceptan totalmente la pérdida; conviven con ciertas emociones y sentimientos al tiempo que hacen su vida normal. Esto es así sobre todo en casos en que la muerte es por violencia, negligencia, suicidio. La absoluta aceptación no es, por tanto, la meta en psicoterapia.
- La meta del duelo con frecuencia es una revinculación con el fallecido, una vinculación distinta, de carácter simbólico. Las personas van encontrando a medida que avanzan en el duelo esa nueva forma de vinculación. Esta nueva forma les ayuda a encontrar

sentido a sus vidas. Revincularse supone una afirmación de la pérdida pero no implica desvinculación.

- Muchas personas acuden a terapia porque no responden al modelo sociocultural. Es importante normalizar las formas del duelo aunque no se ajusten al modelo tradicional.

3. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Este aspecto es también clave para el objetivo que nos planteamos, pues aquí se tratan de explicar los conceptos más relevantes que definen y engloba la Discapacidad Intelectual; discapacidad principal del colectivo al que dicha propuesta está dirigida.

En un primer apartado vamos a ver una pequeña reflexión sobre cuál sería la terminología más adecuada para referirse a un colectivo de personas con una discapacidad determinada. En segundo lugar encontraremos cuál es la clasificación que hace la OMS para las personas con discapacidad. Luego veremos en siguientes apartados: el concepto de discapacidad y su importancia, las definiciones de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) de 1992 y de 2002, las tres funciones del proceso de evaluación, el proceso de evaluación y la planificación de los apoyos, el concepto de Calidad de Vida, el Concepto de Autodeterminación y por último un apartado sobre la relación entre éstos conceptos.

3. 1. DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La discusión sobre cual es la terminología más adecuada para referirse a este colectivo ha sido motivo de debate desde finales de los años ochenta en ámbitos científicos y profesionales. Progresivamente este debate se ha visto ampliado a los familiares y a las personas con esa discapacidad. La principal razón para sugerir un cambio en la terminología se deriva del carácter peyorativo del significado de retraso mental que, además, reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde perspectivas psicopatológicas. La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad (Verdugo, 2003).

3. 2. CLASIFICACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN LA OMS

Crespo (2003) nos comenta que la OMS intentó realizar un instrumento que fuera un lenguaje común para que lo pudieran utilizar todos los profesionales. En 1980 hizo una clasificación que pretendía clasificar las consecuencias (no las causas) de la enfermedad, esta clasificación se llamó: Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDMM), el esquema causal que utiliza es:

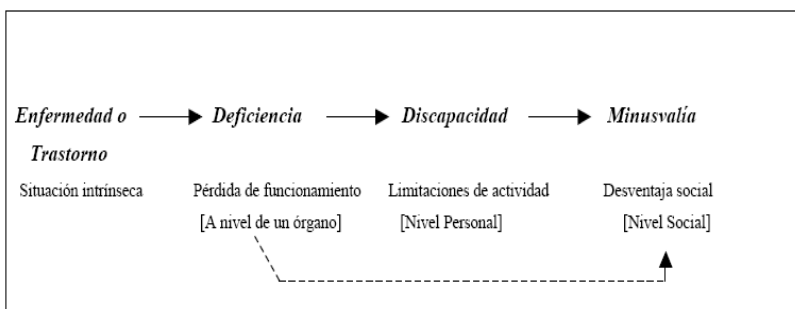


Figura 12: Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía

Cada componente de esta clasificación se define de la siguiente manera:

- Deficiencia: Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Discapacidad: Dentro de la experiencia de salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma considerada normal para un ser humano.
- Minusvalía: Dentro de la experiencia de la salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso.

Esta clasificación ha sido objeto de un largo período de reflexión y de todo un proceso de cambio y revisión que dio lugar en 2001 a la actual clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

El objetivo principal de la CIF es: proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud. Por ello, la CIF es una clasificación de "componentes de salud". La CIF se enmarca en un enfoque bio-psico-social y ecológico, superando la perspectiva bio-médica. Al esquema causal y lineal de la CIDDM de 1980, la CIF de 2001 responde con un esquema de múltiples interacciones entre sus dimensiones y áreas:

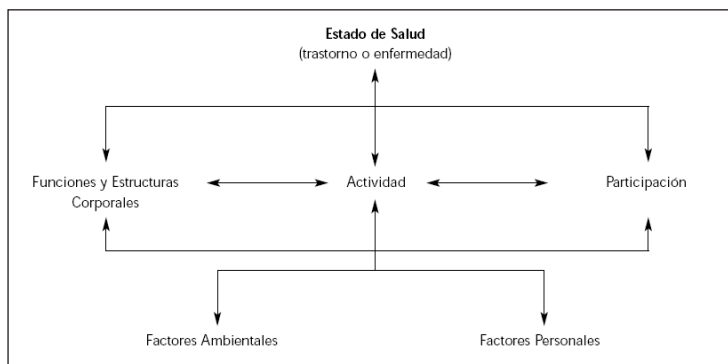


Figura 13: Esquema de múltiples interacciones entre sus dimensiones y áreas

La CIF está compuesta por cuatro escalas, frente a las 3 que componían la CIDDM:

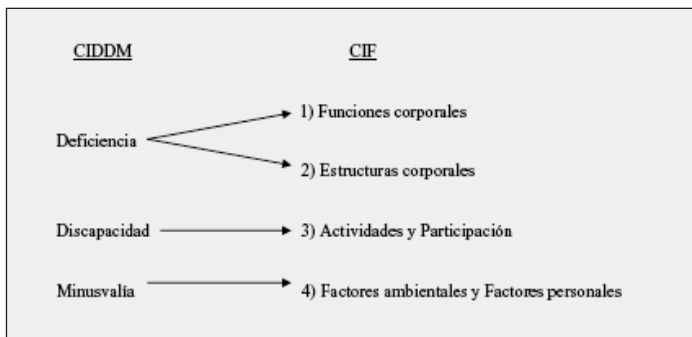


Figura 14: comparación de escalas entre la CIDDM y la CIF

En las definiciones de la CIDDM se comenzaba cada una de ellas con la frase: “Dentro de la experiencia de la salud”, mientras que en la CIF se define: “en el contexto de la salud”.

Definición de los conceptos de la CIF:

- Funciones corporales: son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales.
- Estructuras corporales: son las partes anatómicas del cuerpo.
- Actividad: Es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.
- Participación: Es el acto de involucrarse en una situación vital.
- Deficiencia: Son los problemas en las funciones o estructuras corporales.
- Limitaciones en la Actividad: Son dificultades que un individuo puede experimentar al involucrarse en una tarea.
- Restricciones en la Participación: Son problemas que el individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.
- Factores ambientales: Constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.
- Factores personales: (No están desarrollados, ni se codifican, pero sí se tienen en cuenta).

Por lo tanto, la salud en forma positiva vendrá descrita por funciones y estructuras corporales, actividades y participación y en forma negativa lo será por deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

Los factores ambientales actuarán de forma positiva si suponen un facilitador para superar deficiencias, limitaciones y restricciones y serán negativos cuando supongan una barrera u obstáculo que entorpezca o agrave cualquiera de los componentes anteriores.

En esta Clasificación se da mayor relevancia al término “Funcionamiento”, pues es aplicado como un término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación. Por otro lado, se adopta el término “discapacidad” como archilexema que cubre estos otros: “deficiencia” y “restricciones en la participación”.

La CIF tiene una aplicación universal, ya que es válida para todas las personas, no sólo para las personas con discapacidad. La CIF no clasifica personas sino que describe, en el contexto de los factores ambientales y personales, la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud.

La CIF utiliza un sistema de codificación alfa-numérico. A cada una de sus cuatro escalas le corresponde una letra: a, b, c y d, y a cada ítem de cada escala le corresponde un número. Pero esta codificación viene determinada por la posibilidad de describir y valorar los factores negativos de la salud y los estados relacionados con la salud. (Clasificadores).

Pero esta codificación no resulta muy sencilla, sobre todo la codificación de las escalas de actividades y participación y la de factores contextuales, por ello el codificador requiere de suficiente preparación. Esta clasificación es más compleja que la CIDDM, y este es uno de sus mayores inconvenientes de dicha clasificación.

Y como principal ventaja de esta clasificación es que puede ser un instrumento apto para aplicarse en distintos ámbitos como: la clínica, la investigación, la evaluación, etc.; y sobre todo da información de lo clínico más que de lo social.

3. 3. EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD Y SU IMPORTANCIA

Schaclok (1999) comenta que en la actualidad la discapacidad se ve desde una perspectiva ecológica (es decir, desde la interacción persona-ambiente). La OMS define la discapacidad de una persona como resultante de la interacción entre la discapacidad de una persona y las variables ambientales que incluyen el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos. Dentro de este modelo, la limitación (impairment) es una falta o anomalía del cuerpo o de una función fisiológica o psicológica; una actividad es la naturaleza la amplitud del funcionamiento a nivel personal; y la participación es la naturaleza de la amplitud de la implicación de una persona en las situaciones de la vida relacionadas con las limitaciones, actividades, condiciones de salud, y factores contextuales. En la misma línea, el Instituto de Medicina en 1991 sugiere que las limitaciones de una persona se conviertan en discapacidad sólo como consecuencia de la interacción de la persona con un ambiente que no le proporciona el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales.

La siguiente figura resume este modelo funcional de la discapacidad:

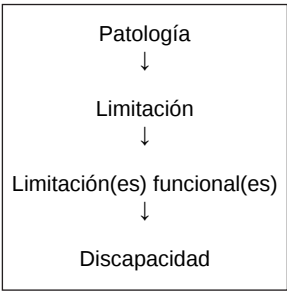


Figura 15: Modelo funcional de la discapacidad

Este cambio en la concepción de la discapacidad tiene numerosas implicaciones para la educación y la rehabilitación personal, entre las que se incluyen:

- La discapacidad no está ni fijada ni dicotomizada; es más bien fluida, continua y cambiante, dependiendo de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en el ambiente personal.
- Una forma de reducir las limitaciones funcionales y por tanto la discapacidad de la persona 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.
- La evaluación analiza hasta qué punto las limitaciones funcionales se han reducido y ha aumentado la conducta adaptativa de la persona y en el nivel del papel que se desempeña.

Este cambio en la concepción de la discapacidad ha tenido un impacto significativo en el campo de las discapacidades del desarrollo tal y como se refleja en la Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo de la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) de 1992, el desplazamiento hacia un paradigma de apoyo, y la posibilidad de fundir los conceptos de inteligencia y conducta adaptativa.

3. 4. DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL: DEL MODELO TEÓRICO DE LA ASOCIACIÓN AMERICANA SOBRE RETRASO MENTAL (AAMR) DE 1992 A LA DEFINICIÓN DE 2002

La concepción del retraso mental propuesta por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) en 1992 ya fue calificada como un cambio de paradigma (Verdugo, 1994), dadas las importantes modificaciones que incluyó frente a las anteriores propuestas. En esta destaca sobre todo el énfasis dado al ambiente frente al individuo; el retraso mental no se considera un rasgo absoluto del individuo, sino una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno:

“Retraso mental hace referencia a las limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, auto-cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad” (Luckasson y Reeve, 2001).

Huyendo de una concepción estrictamente psicométrica se descartó que el retraso mental fuera un rasgo absoluto del individuo y se descartó el papel que desempeña el ambiente, señalando que la persona con retraso mental debe ser entendida por la interacción que establece con su entorno. En lugar de diagnosticar y clasificar a las personas con retraso mental y con esa información determinar los tratamientos y servicios que necesitan, se planteó una evaluación multidimensional en base a la interacción con los contextos en los que se desenvuelven basándose en esa evaluación del individuo y el ambiente determinar los tratamientos y servicios necesitados. Además, se prestó una gran atención a los apo-

yos, proponiendo un sistema de clasificación basado en la intensidad de los apoyos que requieren las personas con retraso mental (limitado, intermitente, extenso y generalizado) en lugar de un sistema basado en los niveles de inteligencia del individuo (ligero, medio, severo y profundo) como se venía haciendo.

La décima edición de la definición propuesta por la AAMR se puede considerar una revisión y mejora de las propuestas hechas en la novena edición de 1992. Lo que se pretende ahora es: 1) Operacionalizar con mayor claridad la naturaleza multidimensional del retraso mental, y 2) Presentar directrices de buenas prácticas para diagnosticar, clasificar y planificar apoyos.

Se mantienen características importantes de la propuesta de 1992, como el propio término de retraso mental, la orientación funcional y énfasis en los apoyos, los tres criterios diagnósticos (inteligencia, conducta adaptativa y edad de comienzo), y un firme compromiso con desarrollar un sistema de clasificación basado en las intensidades de los apoyos.

La principal novedad de la propuesta hecha en el 2002 se centra en aportar un nuevo modelo teórico, precisando mejor y ampliando una dimensión más (“Participación, Interacciones y Roles Sociales”), y proponiendo un marco de referencia para la evaluación que supera la anterior propuesta de un proceso de tres pasos. Además, se avanza en la planificación de los apoyos. Otras características son la mayor precisión en la medida de la inteligencia y en la conducta adaptativa, que repercute en una comprensión diferente del constructo de conducta adaptativa (organizado en torno a las habilidades conceptuales, sociales y prácticas) (Verdugo, 2003-2004).

3.4.1. MODELO TEÓRICO DE LA DEFINICIÓN DE 2002

Verdugo (2003) expone la definición de retraso mental propuesta por la AAMR en 2002 que plantea:

Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esa discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson et al., 2002).

Esta definición mantiene los tres criterios que venían siendo propuestos desde las anteriores definiciones de 1983 y 1992: limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, en conducta adaptativa (concurrente y relacionada), y que se manifiesta durante el período de desarrollo. La aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas esenciales para su aplicación:

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 capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

El enfoque de la definición de discapacidad intelectual propuesta es un modelo teórico multidimensional:

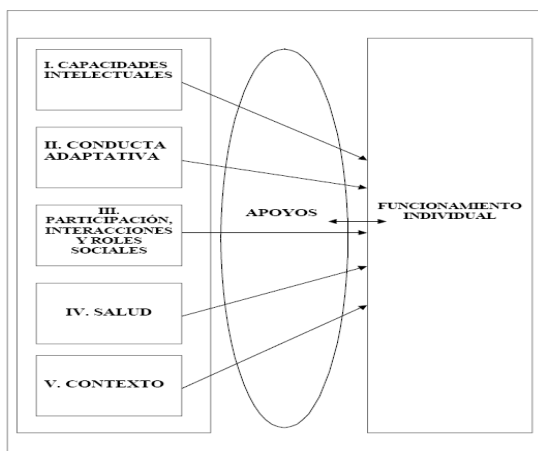


Figura 16: Modelo teórico del retraso mental

El primer planteamiento multidimensional de la discapacidad intelectual se produjo en el año 1992 con la intención de eliminar el reduccionismo, y la excesiva confianza, en el uso de test dirigidos a diagnosticar el coeficiente intelectual. Asimismo, se planteó un giro determinante en el proceso de evaluación, buscando obtener información sobre las necesidades individuales en diferentes dimensiones que luego debían relacionarse con los niveles de apoyo apropiados. En definitiva, se planteaba unir estrechamente la evaluación con la intervención o apoyo a la persona, y hacerlo teniendo en cuenta aspectos personales y ambientales que pueden variar en el tiempo. Estos aspectos serán mantenidos en la definición actual, pero se modifican algunas dimensiones para acomodar el sistema a lo que la investigación y conocimiento han permitido avanzar en esos años.

Las cuatro dimensiones del sistema propuesto en el año 1992 fueron las siguientes:

Dimensión I: Funcionamiento Intelectual y Habilidades Adaptativas.

Dimensión II: Consideraciones Psicológicas/Emocionales.

Dimensión III: Consideraciones Físicas/Salud/Etiológicas.

Dimensión IV: Consideraciones Ambientales.

La definición del año 2002 propone un nuevo sistema con las siguientes dimensiones:

Dimensión I: Habilidades Intelectuales.

Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica).

Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales.

Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología).

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura).

Las cinco dimensiones propuestas abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan un mejor funcionamiento individual. Lo más destacable es la introducción de la dimensión de Participación, Interacciones y Roles Sociales. Asimismo, se plantean dimensiones independientes de Inteligencia y de Conducta Adaptativa. Además se amplía la dimensión de Salud para incluir la salud mental, desapareciendo así la dimensión sobre consideraciones psicológicas y emocionales que se había propuesto en el año 1992. Otro cambio importante se refiere a la ampliación de la dimensión "contexto" que pasa también a tener en cuenta la cultura junto a los aspectos ambientales.

En el apartado 6.3. de este proyecto, veremos más detenidamente que relación hay entre estas dimensiones y los procesos de duelo en las personas con discapacidad intelectual.

3. 5. LAS TRES FUNCIONES DEL PROCESO DE EVALUACIÓN: DIAGNÓSTICO, CLASIFICACIÓN Y SISTEMAS DE APOYO

El sistema propuesto en 1992 por la AAMR lleva a la identificación de los apoyos que necesita la persona, y en lugar de hablar de un proceso de tres pasos ahora se habla de una estructura del proceso de evaluación con tres funciones: diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos (Verdugo, 2003-2004).

Luckasson et al. (2002) plantean que la evaluación debe seguir la siguiente estructura:

- Existen tres funciones principales de la evaluación: (a) diagnóstico, (b) clasificación, y (c) planificación de apoyos para la persona.
- Cada función tiene varios propósitos posibles, que van desde el establecimiento de la elegibilidad de unos servicios y la investigación, a la organización de información y al desarrollo de un plan para la provisión de apoyos individualizados.
- La selección de las medidas o herramientas más apropiadas dependerá de la función (diagnóstico, clasificación o planificación de apoyos) y el propósito específico a lograr. A la hora de elegir las medidas e interpretar los resultados se han de tener en cuenta las "consideraciones sobre las evaluaciones".

Veamos cada una de ellas, tal como señala Verdugo (2003-2004):

a) Función 1. Diagnóstico de Discapacidad Intelectual (Retraso Mental). Determina la elegibilidad. Hay diagnóstico de retraso mental si:

- 1) Hay limitaciones significativas del funcionamiento intelectual
- 2) Hay limitaciones significativas de la conducta adaptativa
- 3) La edad de aparición es antes de los 18 años

La única variación, pero de gran importancia, respecto al sistema de 1992 es que en lugar de hablar de dos o más áreas de habilidades de adaptación se vuelve a hablar de conducta adaptativa.

b) Función 2. Clasificación y descripción. Identifica los puntos fuertes y débiles en cinco dimensiones, y las necesidades de apoyos.

Describe los puntos fuertes y limitaciones del individuo en cada uno de las cinco dimensiones:

1. Capacidades Intelectuales
2. Conducta Adaptativa
3. Participación, Interacción y Roles Sociales
4. Salud (física, mental y etiología)
5. Contexto (ambiental y cultural)

Hay que tener en cuenta que el proceso de evaluación en esta ocasión debe centrarse tanto en las limitaciones del individuo como en sus capacidades, y que lo esencial es obtener datos que permitan desarrollar un perfil adecuado de apoyos. La finalidad es apreciar necesidades para planificar apoyos que mejoren el funcionamiento individual de la persona. Por ello, en esta ocasión y en la planificación posterior de los apoyos, en lo referente a la conducta adaptativa, nos son de gran utilidad los inventarios y currículos: PCA, ICAP, ALSC y CALS.

c) Función 3. Perfil de necesidades de apoyos. Identifica los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento. Identifica el tipo de apoyos necesario, la intensidad de apoyos necesaria, y la persona responsable de proporcionar el apoyo en cada una de las nueve áreas de apoyo:

- | | |
|--------------------------|-------------------------|
| 1. Desarrollo humano | 6. Salud y seguridad |
| 2. Enseñanza y educación | 7. Conductual |
| 3. Vida en el hogar | 8. Social |
| 4. Vida en la comunidad | 9. Protección y defensa |
| 5. Empleo | |

La propuesta de Luckasson et al. plantea que “los apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias.

El funcionamiento individual resulta de la interacción de apoyos con las dimensiones de Habilidades Intelectuales, Conducta Adaptativa, Participación, Interacciones y Roles Sociales, Salud y Contexto. 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” (Verdugo, 2003-2004).

3. 6. PROCESO DE EVALUACIÓN Y PLANIFICACIÓN DE LOS APOYOS

Verdugo (2003) comenta que el proceso de evaluación y planificación de los apoyos propuestos por la AAMR se compone de cuatro pasos:

- 1) Identificar las áreas relevantes de apoyo: entre las nueve citadas.
- 2) Identificar las actividades de apoyo relevantes para cada una de las áreas: de acuerdo con los intereses y preferencias de la persona, y a la probabilidad de participar en ellas por la persona y por el contexto.
- 3) Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo: de acuerdo con la frecuencia, duración y tipo de apoyo; y
- 4) Escribir el Plan Individualizado de Apoyos que refleje al individuo:
 - a. Intereses y preferencias de la persona,
 - b. Áreas y actividades de apoyo necesitadas,
 - c. Contextos y actividades en los cuales la persona probablemente participará
 - d. Funciones específicas de apoyo dirigidas a las necesidades de apoyo identificadas,
 - e. Énfasis en los apoyos naturales,
 - f. Personas responsables de proporcionar las funciones de apoyo identificadas,
 - g. Resultados personales, y
 - h. Un plan para controlar la provisión y resultados personales de los apoyos provistos.

Señala también que no se deben identificar los apoyos exclusivamente con los servicios. Se debe pensar tanto en los posibles apoyos naturales (la propia persona, y otras personas) como en los que se basan en los servicios educativos o sociales. Hoy, la naturaleza de los sistemas de apoyos es muy variada, partiendo del propio individuo, pasando por la familia y amigos, después por los apoyos informales, los servicios genéricos, hasta llegar a los servicios especializados.

Más adelante veremos que para tratar de normalizar todo lo relacionado con la elaboración del duelo por parte de las personas con discapacidad intelectual (D.I.), también se debe recurrir, si es necesario, a los diferentes tipos de apoyos, es decir, a los amigos, familiares, servicios especializados, etc.; pues hay que tratar de ayudar a la persona a encontrar aquel recurso o recursos que sienta que le proporcionan una adecuada asistencia.

3.6.1. EL PARADIGMA DE APOYOS

La evaluación del tipo y la intensidad de las necesidades de apoyo de una persona es un aspecto nuclear del Sistema de 1992. El modelo de apoyos del Sistema de 1992 queda recogido en la siguiente figura:

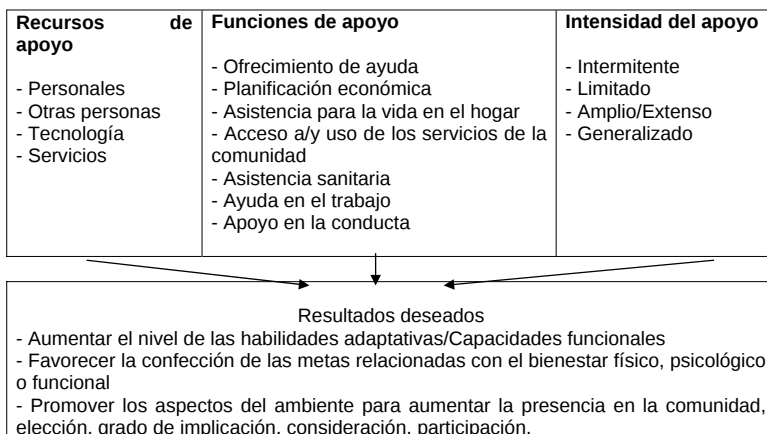


Figura 17: Modelo de resultado de apoyos de 1992

Los cuatro componentes del modelo son recursos de apoyo (el individuo, otras personas, tecnología, y servicios) funciones de apoyo (que incluyen la enseñanza, ofrecimiento de ayuda, administración de gastos, conducta de apoyo, asistencia a domicilio, acceso y uso de la escuela y de los servicios de la comunidad, asistencia sanitaria), intensidad de los apoyos, y resultados deseables.

A continuación en otra figura se resume la intensidad de los apoyos que se proponen en el Sistema de 1992 así como ejemplos de cada uno.

Definición y ejemplos de la intensidad de los apoyos
Intermitente Apoyos en los aspectos “que son necesarios”. Se caracterizan por la naturaleza episódica, la persona no siempre necesita el/los apoyo/s, o son apoyos a corto plazo que se necesitan durante las transiciones de una etapa a otra de la vida (por ejemplo la pérdida del empleo o la aparición de una enfermedad aguda). Cuando se proporcionan, la intensidad de los apoyos intermitentes puede ser alta o baja. Limitado Los apoyos están caracterizados por una intensidad constante en el tiempo, o limitados en el tiempo, pero no son de naturaleza intermitente, pueden requerir al menos personal asistencial y menos coste que los niveles más intensos de apoyo (por ejemplo los entrenamientos de corta duración para el empleo o apoyos de transición durante el período de paso de la escuela a la fase adulta). Extenso Apoyos caracterizados por ayudas regulares (por ejemplo diariamente) al menos en algunos ambientes (tales como en el trabajo o en casa) y no limitadas en el tiempo (por ejemplo el apoyo a largo plazo, o apoyo a largo plazo para la vida en casa). Generalizado Apoyo caracterizado por su constancia y alta intensidad; proporcionados en los distintos contextos; necesario por su constancia y alta intensidad; proporcionados en los distintos contextos; necesario para la supervivencia de la persona. Los apoyos generalizados implican generalmente a más personal asistencial y son más invasivos que los apoyos amplios o los limitados en el tiempo.

Figura 18: Definición y ejemplos de la intensidad de los apoyos (1992)

En la siguiente figura se presenta un modelo de toma de decisiones elaborada por Luckas-son et al. en 1994 (Schalock, 1999) para determinar la intensidad de los apoyos. Como se puede ver, se deberían considerar al menos cuatro factores a la hora de determinar el grado de apoyo que se necesita: tiempo, contextos, recursos, y disrupción. Respecto al tiempo, tanto la duración como la frecuencia incidirán significativamente en la calidad de los apoyos que una persona necesita.

El número de contextos tendrá también un impacto significativo, puesto que contra más ámbitos necesiten apoyos, mayor será la intensidad del apoyo que se deberá proveer. Por último, se debería considerar también el grado de disrupción, ya que los apoyos naturales son los menos intrusivos, y por tanto menos intensos que los apoyos que se emplean generalmente que están basados en los servicios, y por tanto, controlados por otros:

	INTERMITENTE	LIMITADO	AMPLIO	GENERALIZADO
TIEMPO Duración	La que sea necesaria	Tiempo limitado, ocasionalmente continuo	Habitualmente continuo	Posiblemente a lo largo de toda la vida
TIEMPO Frecuencia	Infrecuente, de baja frecuencia	Menos frecuente, quizás mensualmente	Más frecuente, quizás semanalmente	Alta frecuencia, continuo, constante
CONTEXTOS Vida diaria Trabajo Ocio y tiempo libre Salud Comunidad Etc.	Pocos contextos, generalmente 1-2	Varios contextos, quizás 3-4	Varios contextos, quizás 4-5, generalmente no a todos	Todos o casi todos
RECURSOS Profesionales Tecnológicos Asistencia	Consultas o comentarios ocasionales, habitualmente tabla de compromisos, supervisión ocasional	Contacto ocasional, o limitado en el tiempo, pero frecuente	Contacto con profesionales regular, continuo, por lo general semanalmente	Contacto constante y supervisión por profesionales
DISRUPCIÓN	Fundamentalmente apoyos naturales, alto grado de elección y autonomía	Apoyos naturales considerables, algún grado de elección y autonomía	Contacto con profesionales regular, continuo, por lo general semanalmente	Apoyos predominantemente basados en el servicio, controlado por otros

Figura 19: Modelo de toma de decisiones para determinar la intensidad de los apoyos

A pesar de que el concepto y el uso de los apoyos son muy atractivos en los sistemas de prestación de servicios actual, todavía tienen numerosos aspectos criticables respecto a su empleo y evaluación que deberían solucionarse. El más importante de estos aspectos incluye:

- Operacionalizar más las cuatro intensidades del apoyo.

- Desarrollar estándares de apoyo.
- Retirar el apoyo y devolverlo a proporcionar cuando sea necesario.
- Individualizar los apoyos para tener en cuenta tanto el aumento como la disminución de la intensidad del apoyo.
- Desarrollar sistemas de evaluación de los apoyos.

Evaluar si los apoyos suponen o no avances que contribuyen a la mejora de los resultados.

3. 7. CALIDAD DE VIDA

El concepto de Calidad de Vida (CdV) nos hace pensar de un modo diferente sobre las personas que se encuentran al margen de la sociedad y de qué manera podríamos generar un cambio organizacional, de los sistemas y de la comunidad para incrementar su bienestar personal y reducir la exclusión del funcionamiento mayoritario de la sociedad. Calidad de Vida es un concepto multidimensional que incluye un número de dimensiones que reflejan los valores positivos y las experiencias de vida. Pero estas dimensiones son sensibles a las diferentes perspectivas culturales y vitales que normalmente incluyen estados deseados relativos al bienestar persona. La importancia del concepto de CdV radica en que es:

- Una noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad.
- Un marco conceptual para evaluar resultados de calidad.
- Un constructo social que guía estrategias
- Un criterio para evaluar la eficacia de dichas estrategias.

Este énfasis en la calidad de vida también refleja: un cambio de visión acerca de lo que constituyen las posibilidades de vida de las personas con discapacidad intelectual; un nuevo modo de pensar sobre dichas personas con discapacidad que se centra en la persona, las variables contextuales que influyen en el funcionamiento de uno, y la viabilidad del cambio en la persona, la organización y a nivel de los sistemas; el cambio de paradigma actual con el énfasis en la inclusión, la igualdad, la capacitación y los apoyos basados en la comunidad; y la revolución por la calidad con su énfasis en la mejora de la calidad y en los resultados valiosos referidos a la persona (Schalock y Verdugo, 2006).

3.7.1. CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

Según Verdugo (2003-2004) el concepto de "Calidad" nos hace pensar en excelencia o en "criterios de exquisitez" asociados con características humanas y con valores positivos, "de vida" indica que el concepto concierne a aspectos de la existencia humana. Para algunos la calidad de vida es interpretada con un sentido interno (rasgo de personalidad) o como un producto de la interacción entre la persona y el ambiente).

Calidad de vida es un constructo que intenta conceptualizar qué significa "vivir una buena vida".

En el contexto de políticas sobre discapacidad, salud y rehabilitación, la calidad de vida se puede entender como la igualdad para todas las personas independientemente de su condición.

Los factores contextuales son muy importantes.

3.7.2. EL SIGNIFICADO DE CALIDAD DE VIDA

Schalock y Verdugo (2003) comentan que la definición y concepción de la calidad de vida ha sido y continúa siendo un proceso complejo. Que es preferible no definir el término, sino las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad.

Las dimensiones básicas de Calidad de Vida (CdV) se definen como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal”.

Los indicadores centrales de CdV se definen como “percepciones, comportamientos, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de CdV que reflejan el bienestar de una persona o la verdadera CdV.

3.7.2.1. DIMENSIONES

Las dimensiones hacen referencia al conjunto de factores que componen el bienestar personal y que deberían ser entendidos como el ámbito sobre el que se extiende el concepto de Calidad de Vida. La mayoría de los investigadores en CdV sugieren que el número de dimensiones es menos importante que el reconocimiento de que todo modelo de CdV propuesto debe reconocer la necesidad de un marco multielemento, la comprensión de que las personas saben lo que es importante para ellas, y que las características esenciales de cualquier conjunto de dimensiones es que representan en conjunto el constructo total de CdV (Verdugo y Schalock, 2006).

Las 8 dimensiones básicas sugeridas por Schalock en 1996 permiten múltiples enfoques para la evaluación, dado que cada una puede ser valorada a través de varios indicadores. 3 niveles del sistema afectan a nuestra calidad de vida: el microsistema, el mesosistema y el macrosistema. El enfoque ecológico define la necesidad de incluir dimensiones e indicadores clave de CdV que reflejen los múltiples sistemas donde viven todos.

Dimensiones o áreas:

- Bienestar emocional
- Bienestar material
- Bienestar físico
- Desarrollo personal
- Inclusión
- Derechos
- Relaciones interpersonales
- Autodeterminación

Éstas dimensiones representan en conjunto el constructo completo de CdV

3.7.2.2. INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA

Los indicadores suponen un paso adelante en la especificación de la medición, permitiendo concretar la generalidad de contenidos a la que se refiere el área o dimensión. Los indicadores hacen referencia a percepciones, conductas o condiciones de dimensiones concretas de CdV que proporcionan un indicio del bienestar de la persona. Estos indicadores son la base para evaluar los resultados de calidad, que hacen referencia a experiencias y circunstancias personales que: (1) son resultado o consecuencia de alguna actividad, intervención o servicio; y (2) son medidos sobre la base de indicadores de calidad.

Según Karon y Bernard (Verdugo y Schalock, 2006) debido a su importancia como base para la medida de la CdV y los múltiples usos de los indicadores, los siguientes criterios deberían guiar su selección, medida y uso: el indicador tiene importancia estratégica para maximizar el bienestar; se espera que la medida del indicador muestre variación y/o potencial para la mejora; el indicador es útil para mejorar los resultados; el indicador puede verse afectado por las acciones llevadas a cabo por la organización y el personal proveedores de servicios; la medida del indicador es significativa e interpretable; la recogida de datos es viable con esfuerzos razonables; los costes de la recogida de datos se justifican por las mejoras esperadas en los servicios y resultados; el indicador es sensible a diferencias culturales y lingüísticas; y el indicar se basa en una teoría o en conceptos sólidos puesto que se deciden por consenso en el campo de la Discapacidad Intelectual.

Dimensión	Ejemplo de indicadores	
Bienestar emocional	Seguridad	No padecimiento de estrés
	Concepto de sí mismo	Alegría
	Felicidad	Espiritualidad
Relaciones Interpersonales	Intimidad	Interacciones
	Afecto	Amigos
	Familia	Apoyos
Bienestar material	Propiedades	Empleo
	Ahorros	Posesiones
	Seguridad	Status socioeconómico
	Comida	Protección
Desarrollo Personal	Educación	Competencia personal
	Habilidades	Actividad propositiva
	Realización personal	Ascensos
Bienestar Físico	Salud	Cuidados sanitarios
	Nutrición	Seguros médicos
	Tiempo libre	Ocio
	Movilidad	Actividades diarias
Independencia para Tomar decisiones	Autonomía	Control personal
	Elecciones	Autogobierno
	Decisiones	Valores personales y metas
Integración social	Aceptación	Actividades comunitarias
	Status	Ambiente de trabajo
	Apoyos	Actividades de voluntariado
	Roles	Ambiente residencial
Derechos	Intimidad	Derechos por la discapacidad
	Voto	Propiedades
	Facilidades de acceso	Responsabilidades cívicas

Figura 20: Indicadores centrales de Calidad de Vida

3.7.3. PRINCIPIOS DE CALIDAD DE VIDA

Los principios de CdV han surgido sobre todo por la “revolución de la calidad” en los años 80 con un nuevo modo de pensar (Schalock y Verdugo, 2003).

Hay 5 principios fundamentales:

1. Se compone de los mismos indicadores y realizaciones que son importantes para todas las personas en educación o educación especial, salud física, salud mental, y comportamental, retraso mental y discapacidades intelectuales, envejecimiento y familias.
2. 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.
3. Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que experimenta.
4. Se basa en necesidades, elecciones y control individual.
5. Es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales tales como son 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.

El concepto de CdV no se puede separar del contexto donde las personas con necesidades especiales viven. (Hay que tener en cuenta las influencias del microsistema, mesosistema y macrosistema).

3.7.3.1. PRINCIPIOS PARA LA APLICACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

La Calidad de Vida debe:

1. Aumentar el bienestar personal.
2. Aplicarse a la luz de la herencia cultural y ética del individuo.
3. Promover un cambio a nivel personal, programa, comunidad y nacional.
4. Aumentar el grado de control personal y de oportunidades individuales.
5. Identificar predictores significativos de una vida de calidad y valorar el grado en que los recursos seleccionados mejoran los efectos positivos.

3.7.3.2. IMPORTANCIA Y SIGNIFICADO DEL CONCEPTO DE CDV EN LOS 3 NIVELES DEL SISTEMA: MICRO, MESO Y MACRO

La importancia del concepto de CdV reside en que proporciona una estructura aglutinadora centrada en la persona, o en la familia, y un conjunto de principios para incrementar el bienestar subjetivo y psicológico de las personas. La importancia y significado del concepto es evidente a los tres niveles del sistema: micro, meso y macro.

- Microsistema: Crecimiento personal y desarrollo de oportunidades.

Este nivel de medición y valoración versa sobre la naturaleza subjetiva de la CdV, a la

que se accede preguntando a la persona sobre el grado de satisfacción que experimenta. Aunque las respuestas sean subjetivas éstas se han de medir.

Existen 4 tendencias en el microsistema para incrementar la calidad de vida percibida por una persona:

1º/ Reivindicación de mayores oportunidades de participación en la vida (inclusión, equidad, elecciones, autodeterminación).

2º/ Los consumidores están trabajando para determinar la importancia de las dimensiones de la CdV.

3º/ Los consumidores están implicándose en la evaluación de su propia CdV.

4º/ La dimensión de desarrollo personal y entrenamiento en hábitos saludables se está convirtiendo en una tendencia importante.

- Mesosistema: técnicas de mejora del programa y del entorno.

Este nivel de medición y valoración se relaciona con la naturaleza objetiva de CdV y refleja la interacción de la persona con el vecindario. Aquí se utilizan sobre todo escalas de valoración, observación participante y cuestionarios. Se están poniendo en marcha técnicas de mejora de la calidad centradas en el ambiente y en los programas de apoyo.

- Macrosistema: políticas sociales.

Los indicadores sociales se refieren generalmente a las condiciones externas ambientales, son adecuados para medir cualidades colectivas de la vida en comunidad o nación.

Existen actualmente más de 40 tratados mundiales sobre los Derechos Humanos.

3.7.4. EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA

Según Verdugo (2003-2004) la evaluación de Calidad de Vida está basada en 4 asunciones:

- 1) La calidad de vida está compuesta por 8 dimensiones.
- 2) Cada dimensión puede ser definida en términos de un número específico de indicadores.
- 3) El punto central de la evaluación de calidad de vida debe estar en los resultados informados por las personas.
- 4) Las estrategias de evaluación deben usar medidas de valoración personal o evaluación funcional que reflejen una o más dimensiones centrales.

* Valoración personal:

Se refiere a la naturaleza subjetiva de la calidad de vida. Consiste en preguntar a la persona en qué medida se encuentra satisfecho con su vida.

Las respuestas que da una persona son subjetivas y deben ser medidas; hay escalas que indican el nivel de satisfacción expresado por la persona.

* Evaluación funcional:

Es una forma de evaluación más objetiva y esto es la ventaja con respecto a la valoración personal; se utilizan para ello diferentes indicadores.

Toda evaluación está centrada en las 8 dimensiones de calidad de vida. Algunas veces es preferible utilizar la valoración personal y otras veces la evaluación funcional.

3.8. CONCEPTO DE AUTODETERMINACIÓN

Wehmeyer (Verdugo, 2006) define la autodeterminación como una característica disposicional de la persona y se refiere a “actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a la propia calidad de vida, libre de influencias o interferencias externas indebidas”. Dentro de este marco, el comportamiento autodeterminado se refiere a acciones identificadas por cuatro características esenciales: (1) La persona actúa de forma autónoma; (2) la acción es autorregulada; (3) la persona inicia y responde al suceso de una forma psicológicamente competente y (4) la persona actúa de una forma autoconsciente. Así pues, para Wehmeyer son cuatro las dimensiones que componen el constructo de autodeterminación: 1) autonomía; 2) autorregulación; 3) creencias de control y eficacia; y 4) autoconciencia clara. A continuación definimos cada una de estas cuatro dimensiones.

Entendemos por *autonomía*, cuando la persona actúa según sus propias preferencias, intereses y/o habilidades independientemente, libre de influencias o interferencias externas excesivas. En el campo de la discapacidad se reconoce la interdependencia como un resultado deseable, debido a que todas las personas están influenciadas diariamente por otras. Existen todo un conjunto de variables contextuales, culturales y sociales que definirán para cada persona un nivel “aceptable” de interferencia e influencia.

Como dicen Palomo y Tamarit (2000), autodeterminación no significa necesariamente tener una mayor independencia física, o un mayor control del contexto que nos rodea; más bien se trata de lograr una adecuada interdependencia social. Es decir, actuar de forma autodeterminada no significa que tengamos que hacer todas las cosas por nosotros mismos, sino que debemos tomar decisiones sobre cómo queremos que sea nuestra vida y qué es lo que queremos hacer en cada momento.

Como sigue comentando Verdugo (2006), la segunda dimensión que Wehmeyer define en el constructo de autodeterminación es la autorregulación. Con autorregulación, hacemos referencia a las estrategias de autogestión (incluyendo el autocontrol, autoenseñanza, autoevaluación y autorrefuerzo), a las conductas de fijación y logro de objetivos, así como a las conductas de resolución de problemas y las estrategias de aprendizaje de observación. Whitman define la autorregulación como:

“Un sistema de respuesta compleja que permite a los individuos examinar sus entornos y sus repertorios de respuestas para adaptarse a estos entornos para tomar decisiones acerca de cómo actuar, y evaluar la convivencia de los resultado de la acción, y revisar sus planes si fuera necesario”.

Las personas que se autorregulan toman decisiones sobre qué habilidades utilizar en una situación determinada. Son capaces de examinar la tarea que están desarrollando así como el repertorio de diferentes tareas del que disponen. Además formulan, ponen en marcha y evalúan un plan de acción, modificándolo cuando es necesario. Tradicionalmente, la autorregulación incluye automonitorización (observación del ambiente social y físico propio), autoevaluación (realización de juicios sobre lo correcto de esta conducta comparando lo que uno está haciendo con lo que debería haber hecho), y, según el resultado de esta autoevaluación, autorrefuerzo (autoadministración de consecuencias contingentes con la ocurrencia de conductas objetivas).

Con creencias de control y eficacia hacemos referencia a la tercera dimensión que según Wehmeyer integra el constructo de autodeterminación: *Capacitación Psicológica* (“*empowerment*”). Esta dimensión está relacionada con varias dimensiones del control percibido entre las que se incluyen la cognitiva (eficacia personal), personalidad (lugar/locus de control), y áreas motivacionales de control percibido. Según esto, son acciones psicológicamente competentes aquellas que se llevan a cabo cuando las personas siguen una serie de creencias de que (a) tienen un control sobre aquellas circunstancias que son importantes para ellos (punto interno de control), (b) poseen las aptitudes necesarias para alcanzar los resultados deseados (autoeficacia), y (c) suponen que los resultados identificados se realizarán si deciden aplicar estas aptitudes (expectativas de resultado).

Finalmente, la cuarta dimensión que compone el constructo de autodeterminación es *autoconciencia*. Autoconciencia supone que las personas utilizan un conocimiento comprensivo de sí mismas de manera global y bastante preciso de cuáles son sus cualidades y sus limitaciones, y aprovechan este conocimiento de un modo beneficioso. El conocimiento de sí mismo se forma a través de la experiencia con el ambiente y de la interpretación que cada uno hace de éste, y está influido por la evaluación que hagan los demás, los refuerzos, y las atribuciones de la propia conducta.

3.8.1. CARACTERÍSTICAS DE LA CONDUCTA AUTODETERMINADA

Comentan Doll, Sands, Wehmeyer y Palmer (Verdugo, 2006) que la autodeterminación relativa expresada por una persona puede cambiar a través del tiempo o a través de los contextos. No obstante, existen una serie de características que identifican una conducta autodeterminada. Estas características surgen de la adquisición y desarrollo de múltiples elementos interrelacionados. Cada uno de estos elementos tiene un curso de desarrollo único o se adquiere a través de experiencias de aprendizaje específicas. Entre estos elementos integrantes se incluyen: aptitudes para realizar elecciones, aptitudes para tomar decisiones, aptitudes para resolver problemas, aptitudes de fijación y logro de objetivos, aptitudes de liderazgo y defensa propia, locus interno de control, atribuciones positivas de eficacia y expectativas de resultados, autoconciencia y autoconocimiento. El desarrollo y adquisición de estos elementos integrantes de la conducta autodeterminada, se inicia en la infancia y dura toda la vida.

Aptitudes para realizar elecciones
 Aptitudes para tomar decisiones
 Aptitudes para resolver problemas
 Aptitudes de fijación y logro de objetivos
 Aptitudes de autoobservación, autoevaluación y autorrefuerzo
 Aptitudes de autoeducación
 Aptitudes de liderazgo y defensa propia
 Locus interno de control
 Atribuciones positivas de eficacia y expectativas de resultados
 Autoconciencia
 Autoconocimiento

Figura 21: Elementos integrantes de la conducta autodeterminada

Wehmeyer et al. (Verdugo 2006) proponen que las intervenciones dirigidas a mejorar la autodeterminación se centran en estos elementos integrantes y se basan en tres actividades principales, 1) el aumento de capacidad (por ejemplo, desarrollo de aptitudes y aumento del conocimiento), 2) la provisión de oportunidades adecuadas para experimentar el control y realizar elecciones y 3) la provisión de las ayudas necesarias para solventar los obstáculos que representan las discapacidades u otros factores. La siguiente figura proporciona una representación gráfica de este proceso.

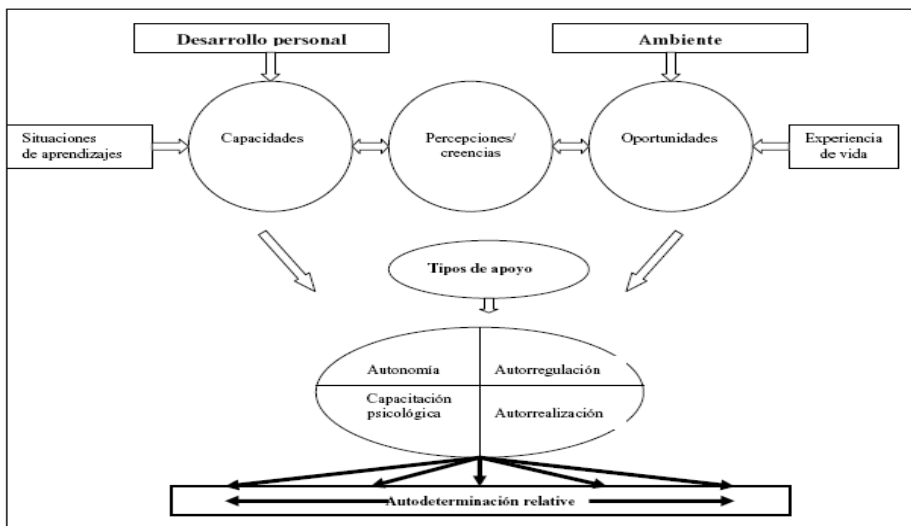


Figura 22: Proceso de autodeterminación

Posteriormente, Wehmeyer, Agran y Hughes (Verdugo, 2006) establecen una serie de características que definen a una persona autodeterminada, y que aparecen reflejadas en la figura siguiente:

- Inicia acontecimientos en su vida y lleva a cabo acciones cuando lo necesita
- Es consciente de las preferencias e intereses personales
- Realiza elecciones basadas en preferencias, intereses, deseos y necesidades
- Tiene en cuenta múltiples opciones y consecuencias para su decisión
- Toma decisiones basadas en esas consideraciones
- Evalúa la eficacia de sus decisiones basándose en los resultados de decisiones previas y revisa las futuras decisiones a la luz de lo anterior.
- Establece metas personales
- Define y enfoca los problemas de modo sistemático
- Se esfuerza en su independencia, aunque reconoce su interdependencia con otros en su mundo
- Se defiende en su propio nombre cuando lo juzga apropiado
- Posee un adecuado conocimiento y comprensión de sus puntos fuertes y débiles
- Aplica este conocimiento y comprensión para maximizar su calidad de vida
- Autorregula su conducta
- Es persistente en relación al logro de metas y logros preferidos y puede usar la negociación, el compromiso y la persuasión para alcanzarlos
- Tiene creencias positivas sobre su capacidad de actuar en una determinada situación y cree que si actúa de esa manera se lograrán los resultados esperados
- Está segura de sí misma y orgullosa de sus logros
- Puede comunicar a otros sus deseos y sus necesidades
- Es creativa en sus respuestas a las situaciones

Figura 23: Características que definen a una persona autodeterminada

3.9. RELACIÓN ENTRE AUTODETERMINACIÓN Y CALIDAD DE VIDA

Wehmeyer y Schalock (2002) señalan que los marcos teóricos de ambos se basan o hacen alusión a uno de los constructos como un medio para definir al otro.

El vínculo y la importancia de estos constructos para la educación de las personas con discapacidad incluyen lo siguiente:

1. Generalmente se acepta que uno de los factores que contribuyen a obtener resultados positivos en la vida de las personas con discapacidad es la mejora de la autodeterminación.
2. Las personas que son autodeterminadas crean o causan cosas que ocurren en sus vidas; son agentes causales de sus vidas. Agente causal, sin embargo, implica más que simplemente hacer que algo ocurra; implica que el individuo que hace o lleva a que las cosas ocurran, lo hace para alcanzar un determinado fin. Intuitivamente, y por definición, estos fines o cambios son destinados a mejorar la calidad de vida de la persona.
3. El grado en que una persona es autodeterminada influye o es influido por otras dimensiones de calidad de vida y, en conjunto con esas otras dimensiones, influye e impacta sobre el estatus global de calidad de vida.

En el punto que sigue nos centraremos en los Centros Ocupacionales, lugar de transición entre la escolaridad y el empleo en cualquiera de sus vertientes para las personas con discapacidad.

4. LOS CENTROS OCUPACIONALES

Este proyecto se ha desarrollado desde la demanda y realidad de un centro ocupacional, por lo que es conveniente conocer a qué necesidades responden y qué servicios ofrecen, para ubicar de forma adecuada dicha propuesta.

Se dedica un primer apartado a conocer la normativa legal de los Centros Ocupacionales y a definir a los mismos. En segundo lugar encontramos la finalidad de los Centros Ocupacionales y por último, un apartado recoge los objetivos generales que estos centros se plantean.

4.1. NORMATIVA Y DEFINICIÓN

Según Castresana (2001), los Centros Ocupacionales nacen en nuestro país a lo largo de los años 70 y se regularizan en los años 1982 con la llegada de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) y con el Real Decreto 2274/85, de 4 de diciembre, BOE nº 294 (RD 2274/85). Para intentar clarificar un sector en esos momentos confuso, la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad (FEAPS), en el año 1994 confeccionó un Modelo Referencial de Centro Ocupacional

Dicha ley considera que los Centros Ocupacionales (CO) son un medio adecuado para la superación de los obstáculos que encuentran las personas con discapacidad en el proceso de la integración laboral, cuando no pueden acceder al empleo en una empresa o en un Centro Especial de Empleo (CEE).

Millán (2002) define Centro Ocupacional como un establecimiento que tiene como finalidad la habilitación personal y profesional de personas a las que su minusvalía les impide integrarse provisional o definitivamente en un Centro Especial de Empleo o en una empresa ordinaria, mediante la realización de trabajos en un régimen lo más parecido al régimen de trabajo normal.

Tiene como objetivo general el que mediante una atención diurna de tipo habilitador integral, la persona con minusvalía y de edad laboral, adquiera las destrezas y habilidades que le posibiliten superar los obstáculos que la minusvalía le supone para conseguir su integración laboral y social.

Debe compatibilizar la actividad laboral con tratamientos y terapias que permitan su máximo nivel de desenvolvimiento personal.

Aunque lo ideal sería que el usuario de este centro lo fuese de modo provisional para pasar más tarde, en un principio, a un Centro Especial de Empleo, la experiencia nos dice

que muchos de estos usuarios se quedarán en el Centro Ocupacional pues la gravedad de su discapacidad le va a impedir ir más allá.

4.2. FINALIDAD

FEAPS en su Modelo Referencial de Centro Ocupacional (1994) propone que un Centro Ocupacional (CO) es un servicio cuya finalidad consiste en procurar la integración de adultos con deficiencia mental, mediante la realización de actividades laborales, personales y sociales para su habilitación laboral, desarrollo de su autonomía personal y capacitación social.

En el artículo 53 de la LISMI se establece que “los CO tienen como finalidad asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social de los minusválidos cuya acusada minusvalía temporal o permanente les impida su integración en una empresa o en un Centro Especial de Empleo”.

En el artículo 42 de la LISMI se dice que: “son Centros Especiales de Empleo (CEE) aquellos cuyo objetivo principal sea el de realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones de mercado y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y las prestaciones de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores minusválidos, a la vez que sea un medio de integración del mayor número de minusválidos al régimen de trabajo normal”.

La organización y el funcionamiento para Millán (2002) de los centros se ajustarán a los siguientes términos:

- Integración y normalización del centro en el entorno social, tendiendo al mantenimiento de las personas usuarias del centro en su ambiente familiar y social (siempre que esto sea posible), a su inserción en la comunidad y a su incorporación laboral.
- Atención global a las necesidades de los/as usuarios/as que garantice el máximo desenvolvimiento personal y social.
- Respeto a la individualidad, intimidad y derecho a la diferencia.
- Promoción de la participación y representación de los usuarios/as en la medida de sus posibilidades.

4.3. OBJETIVOS GENERALES

Millán (2002) nos propone los siguientes objetivos generales:

- Preparar a la persona usuaria cara a la integración laboral.
- Desarrollar la autonomía personal.
- Desarrollar la autonomía social preparando para la utilización de los recursos de la comunidad.

Para conseguir los objetivos nombrados anteriormente es necesario que el Centro Ocupacional, cuando haga el estudio del mercado de trabajo, estudie las empresas que hay en

su zona y qué producto les puede ofrecer de modo que este producto esté relacionado con el entorno y, así mismo, salga más barata su producción al ahorrarse dinero en transporte. También es necesario que esté integrado en la población donde está enclavado para integrar socialmente a las personas usuarias de este centro en su entorno.

Dentro de estos centros debemos distinguir tres niveles de programación:

- Programación general del centro: que recogerá el Reglamento de Régimen Interior, el ideario del centro y los recursos y medios con que cuenta para atender las necesidades y demandas y la evaluación global del centro.
- Programación por áreas o servicios: Cada una de las áreas, laboral, personal y social, debe contar con una programación específica en la que se recojan los objetivos, actividades, técnicas y seguimiento de cada uno de los usuarios. Cada una de estas programaciones ha de estar coordinada con el resto de las áreas, ya que la atención que se pretende es global.
- Programación individual: que determina las líneas de actuación con cada una de las personas usuarias del centro ocupacional, respondiendo a las demandas y necesidades individuales de cada una de ellas. Esta programación individual se deberá elaborar coordinando todo el personal que trabaje con el usuario/a para conseguir los objetivos pretendidos. También se ha de informar a las familias para que participen activamente en su desenvolvimiento.

PARTE II: PROPUESTA DE INNOVACIÓN

5. INTRODUCCIÓN A LA PROPUESTA DE ACTUACIÓN

A continuación se presenta la propuesta de actuación para el apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual. Consta de dos partes: un marco teórico y una propuesta de actuación.

El marco teórico trata de relacionar las temáticas de Discapacidad Intelectual y Duelo, presentadas en los puntos 2 y 3.

La propuesta de actuación consta de varios apartados: el primero se dedica al análisis de necesidades, el segundo presenta a los destinatarios de esta propuesta, en tercer lugar se exponen los objetivos que se pretenden alcanzar y finalmente se plantea una serie de recomendaciones.

6. DUELO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La aportación original de esta propuesta es mostrar la relación entre las dos temáticas tratadas: Duelo y Discapacidad Intelectual, puesto que apenas existe información al respecto. Por esta razón se incluye este punto dentro de la propuesta de actuación.

6.1. INTRODUCCIÓN

La muerte es el acto cierto de la vida. El resto es “depende”, “quizás”. La vida es cierta, y en ella el morir es el proceso mismo de vivir. Y ante tamaña afirmación, otra: en nuestra cultura la muerte queda aparcada, y no se integra en la arena educativa o social. Los niños y niñas de nuestra cultura presenten o no una discapacidad, pasan años y años en la escuela sin, generalmente, aprender y reflexionar sobre la muerte, sin aprender a afrontar y sobrellevar la lógica pena, el normal sufrimiento, que la muerte del ser querido conlleva.

En las personas con D.I. el panorama es igual de desafortunado o incluso más y no se reduce a la etapa de la niñez o adolescencia sino que persiste durante la etapa adulta. Implícitamente subyacen actitudes de infravaloración: “pobrecitos, no se enteran...”; nos arrogamos la toma de decisiones que no nos corresponden, que son suyas: “mejor que no vaya al hospital, así no sufre...”. Pero el sufrimiento existe, la percepción de la pérdida existe, aún cuando para el resto nos pasen desapercibidos. En algún estudio se ha llegado a valorar que el 50 % de las personas con discapacidad intelectual que mostraban cambios repentinos emocionales o conductuales, habían experimentado recientemente una muerte o pérdida. En las personas con D.I. puede verse demorado el proceso de duelo y la tristeza que conlleva. Por ejemplo, una persona puede manifestar tristeza y depresión tras seis o más meses de haberse producido la pérdida de un ser querido. Incluso la pena mayor puede venir tras una segunda pérdida aparentemente menor que la primera, producida meses después. Además en estas personas, en nuestra cultura, existe aún una muy alta historia vital de dependencia de los padres por lo que cuando estos fallecen la aflicción, el duelo, se ve potencialmente incrementado, añadiendo a esto que, a diferencia de lo que suele ocurrir en el resto de la población, estas personas generalmente no cuentan con una familia propia (pareja de convivencia estable con o sin hijos) y con una red de amigos con los que atravesar la pena.

Entendemos que el sufrimiento, el dolor por la pérdida de alguien o algo preciado es un comportamiento natural que encuentra sentido en el apoyo del otro que “siente con”, que acompaña ese sentimiento, como señal de humanidad: y por lo tanto, nuestro punto de partida es que el duelo es un proceso inherente a la condición de vida, que es común a toda la comunidad humana y, que una educación (en el sentido amplio del término) reflexiva, centrada en la vida diaria, contemplada desde la cultura de cada contexto, tiene un enorme significado de cara a generar actitudes esenciales ante la vida y ante la muerte, ante el disfrute vital y ante el duelo por la pérdida.

Las personas con D.I. necesitarán, probablemente, un mayor apoyo para alcanzar estos objetivos, pero necesitan también que sus familias, los profesionales que les prestan ese apoyo y las organizaciones creadas para la defensa de sus derechos e intereses generen actitudes de revalorización, de posibilidades de progreso en vez de actitudes de “no hay nada que hacer” (FEAPS, 2001).

6.2. MITOS MÁS EXTENDIDOS SOBRE LA CAPACIDAD DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA ENTENDER LA MUERTE O PÉRDIDA DE UN SER QUERIDO

Mucha de la literatura reciente implica en primer lugar el debate sobre la capacidad de las personas con D.I. para elaborar el duelo y su concepto de muerte y en segundo lugar el efecto que el duelo tiene en su conducta y salud mental.

Varios autores como: Speece, Brent, Deutsch y McDaniel (Dodd, Dowling y Hollins, 2005) y Warren, Bradbury y Bruno (1992) coinciden en argumentar que las personas con D.I. no pueden comprender la finalidad, irreversibilidad e inevitabilidad de la muerte y que además no pueden establecer lazos emocionales. Piensan también que, debido a un problema de memoria y de sentido de la temporalidad, una vez que la persona amada desaparece el individuo con discapacidad olvidará a esa persona.

Como comenta McLoughlin (Dodd, Dowling y Hollins, 2005), parece probable que la discapacidad intelectual afecta a la capacidad de un individuo para formular conceptos abstractos como la muerte.

IBM y Elliott (Dodd, Dowling y Hollins, 2005) argumentan que la investigación sugiere que la comprensión de estos conceptos está relacionada con el nivel cognitivo.

También existe la creencia de que, como muchos tienen dificultad para enfrentarse al estrés diario, deberíamos evitar las demandas necesarias. De cualquier manera comprender el concepto de muerte no es un prerrequisito para experimentar las emociones asociadas al duelo, la ausencia de la persona que ha muerto es la manifestación tangible de su muerte y las personas con discapacidades del aprendizaje reconocen la ausencia de alguien a quien quieren, tendrán duelo, pasarán un duelo por esta pérdida con o sin comprensión de la naturaleza abstracta de la muerte (Dodd, Dowling y Hollins, 2005).

6.3. NECESIDAD DE APOYAR EL PROCESO DE DUELO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Es importante que las personas con D.I. pasen por el proceso de duelo y tengan una visión real de lo que es la vida, para así poder aceptarla mejor. Es bueno acompañarles en este proceso, sin negarles el derecho a sufrir (llorar no es señal de debilidad) ni protegerlos en exceso.

Las personas con D.I. tienen sentimientos (sufrimiento, enfado, etc.) y es necesario que los expresen por muy negativos que sean (Calenti, 2002).

Es cierto que todos, o casi todos, estamos mal preparados para afrontar cualquier tipo de pérdida, pues nadie nos suele educar para ello. Todos sufrimos muchas decepciones durante nuestras vidas. A pesar de que la pérdida emocional es una experiencia universal, la gente sabe muy poco sobre cómo superarla. Lo que sí sabemos es que quienes sufren una pérdida quieren recuperarse, buscan ayuda por todos los medios posibles, pero a pesar de todos sus esfuerzos, se encuentran con la realidad de que nuestra sociedad no cuenta

con la información necesaria para ayudarlos a recuperarse completamente. A través del tiempo, el dolor de las penas no resueltas se acumula. Ya sea por un fallecimiento o un divorcio, o cualquier otro tipo de pérdida, el dolor emocional pendiente puede afectar negativamente la capacidad de una persona para ser feliz.

Mientras que hemos aprendido mucho sobre cómo adquirir cosas, hay muy poca información de valor sobre qué hacer cuando las perdemos. Perder es inevitable. En ocasiones hasta predecible. A pesar de estas verdades, no recibimos entrenamiento sobre cómo responder a los acontecimientos que seguramente ocurrirán y traerán consigo dolor y confusión. A veces hasta nos aconsejan no aprender a hacer frente a nuestra pena, o cuanto menos no hablar de ella: “lo pasado, pasado está”. “Tienes que seguir adelante”, “no atormentes a otros con lo que te pasa”. Y la lista continúa.

“Entender la muerte, entender la vida” El tabú sobre la muerte es tan grande que se prohíbe hablar del sufrimiento y, sobre todo, del fracaso: sólo existen los que triunfan, y sólo se puede hablar del éxito” (Arnaiz, 2003).

En las personas con D.I. esto es así o incluso más acentuado, puesto que no sólo se les ha ocultado la verdad, si no que además, en numerosas ocasiones, se les ha negado la posibilidad de que elaboren su propio proceso de duelo, se les han reprimido sus sentimientos y se les ha proporcionado información errónea para evitarles todo tipo de dolor.

Hay incluso quien piensa que sería más fácil para ellos aceptar la noticia de la muerte de un ser querido si no se les anuncia inmediatamente sino al cabo de cierto tiempo. La gente se siente frecuentemente incómoda a la hora de tratar el tema de la muerte.

Como dice Hollins (1995) la educación para la muerte de las personas con discapacidad es a menudo inexistente, por lo que el aturdimiento tras la desaparición de un ser querido no debe ser sorprendente. Es importante y necesario que todas las personas puedan acceder al apoyo dado para entender la muerte y la pérdida. Proteger a algunos generalmente produce más problemas en un duelo y aflicción que no serán adecuadamente experimentados, conduciendo a dificultades más significativas en el futuro.

Para poder ofrecer a las personas con D.I. los apoyos necesarios para abordar el proceso de duelo tendríamos que ver cómo éste repercute en cada una de las dimensiones que comprenden todos los aspectos de un individuo surgidas de la nueva definición de retraso mental de 2002.

Recordemos que estas dimensiones son:

1. Capacidades Individuales.
2. Conducta Adaptativa.
3. Participación, Interacciones y Roles Sociales.
4. Salud.
5. Contexto.

1. Capacidades Individuales:

Como reflejan Luckasson et al. (2002): La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye “razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia”.

Viendo esta definición podríamos pensar que elaborar un proceso de duelo supone tener esa capacidad mental, pues como ya vimos que decía Bowlby (1980) en su definición de duelo puesta en el punto 2.3.2. de esta propuesta: “elaborar un proceso de duelo implica una serie bastante amplia de procesos psicológicos que se ponen en marcha debido a la pérdida de una persona amada, cualquiera sea su resultado”.

Cada individuo es único y nadie tiene las mismas capacidades intelectuales que nadie; al igual que las personas con D.I., que no son un grupo homogéneo, pues hay amplias diferencias en experiencias, entorno, personalidad y capacidad, y cada persona necesitará apoyos distintos para elaborar su proceso de duelo. Por ello, habría que tener en cuenta a la hora de ayudar una planificación centrada en la persona.

2. Conducta Adaptativa.

La conducta adaptativa se entiende como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson et al., 2002). Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas ambientales.

Evidentemente para abordar un proceso de duelo debemos disponer de esas habilidades, pues en primer lugar, entender qué es la muerte y demás términos relacionados con ella, implicaría una serie de habilidades conceptuales, cómo comportarnos ante una situación de duelo implicaría habilidades sociales, y recursos personales para afrontar y superar del mejor modo posible la pérdida abarcaría un amplio conjunto de habilidades prácticas. Recordemos lo que dijo McLoughlin (Dodd, Dowling, y Hollins, 2005): “Parece probable que la discapacidad intelectual afecta a la capacidad de un individuo para formular conceptos abstractos como la muerte”.

Alonso (Gafo y Amor, 1999) dice que el conocimiento de la muerte y la existencia de esta vivencia es limitada y pobre para la persona con D.I., debido al ocultismo y la escasa capacitación de los que le rodean hacia el tema. La sociedad tampoco se ha preocupado de dar a estos sujetos una preparación. Además presentan el problema de la sensación de aislamiento que termina afectando también a las personas que los cuidan.

Las limitaciones en habilidades de adaptación coexisten a menudo con capacidades en otras áreas, por lo cual la evaluación debe realizarse de manera diferencial en distintos aspectos de la conducta adaptativa. Además, las limitaciones o capacidades del individuo deben examinarse en el contexto de comunidades y ambientes culturales típicos de la edad de sus iguales y ligado a las necesidades individuales de apoyos. Asimismo, estas habilidades deben considerarse en relación con las otras dimensiones de análisis propuestas,

y tendrán diferente relevancia según se estén considerando para diagnóstico, clasificación o planificación de apoyos (Verdugo, 2003).

Dodd, Dowling y Hollins (2005) afirman que no parece haber una comprensión clara de lo que podría ser una reacción de duelo normal en las personas con D.I., pues la manera de comprender los efectos del duelo en estas personas se basa en gran medida en la observación del cambio conductual o en el desarrollo de enfermedad psiquiátrica. Clark et al., creen que la comprensión y evaluación de los estados emocionales de las personas con D.I. en general, está en una fase muy temprana. El reto de intentar distinguir una reacción de "duelo normal" de una "anormal" es incluso mayor en las personas con D.I. que en la población general. Las personas con D.I. son especialmente vulnerables a la enfermedad psiquiátrica.

Brown y Harris (Dodd, Dowling y Hollins, 2005) sugieren que la relación entre eventos vitales como el duelo de los padres y el desarrollo de enfermedad psiquiátrica es un área de escasa investigación en las personas con D.I.

De cualquier modo parece razonable asumir, que este grupo es, al menos, tan vulnerable como el resto de la población a los efectos de los eventos vitales, especialmente cuando la forma de vida institucional se hace menos frecuente y la exposición a un amplio rango de experiencias se hace parte de su vida en la comunidad.

3. Participación, Interacciones y Roles Sociales.

Mientras que las otras dimensiones se centran en aspectos personales o ambientales, en este caso el análisis se dirige a evaluar las interacciones con los demás y el rol social desempeñado, destacando así la importancia que se concede a estos aspectos en relación con la vida de la persona. La participación se evalúa por medio de la observación directa de las interacciones del individuo con su mundo material y social en las actividades diarias. Un funcionamiento adaptativo del comportamiento de la persona se da en la medida en que está activamente involucrado (asistiendo a, interaccionando con, participando en) con su ambiente. Los roles sociales (o estatus) se refieren a un conjunto de actividades valoradas como normales para un grupo específico de edad. Y pueden referirse a aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, de ocio, espirituales, o de otro tipo.

Así pues, en cuanto a la elaboración del duelo, para cualquier persona, con o sin discapacidad, será distinto el proceso de elaboración que tengan que hacer, pues como ya vimos en el capítulo primero, hay diversos factores que afectan el curso de los procesos de duelo, recordemos que los 5 factores que propone Tizón (2004):

- Características del objeto perdido (una persona, un objeto)
- Características del sujeto (edad, sexo, religión, duelos anteriores, personalidad...)
- Características de la relación sujeto-objeto (tipo de vínculo, rol...)
- Circunstancias de la pérdida. (violenta, esperada, suicidio...)
- Otras circunstancias.

No cabe duda que el duelo por una pérdida es mayor y más intenso cuando la pérdida es

de personas con las que se ha tenido un vínculo emocional profundo, y sobre todo cuando su causa ha sido la muerte.

“Cada pérdida, por pequeña que sea, implica la necesidad de hacer una elaboración; no sólo las grandes pérdidas generan duelos sino que TODA pérdida lo implica” (Bucay, 2005).

El nivel de apego con el ser querido perdido es un factor de enorme importancia para explicar el dolor y la tragedia que sentimos por la pérdida de ese ser querido. El nivel de apego hace referencia a la intensidad y calidad de la relación que se tenía con la persona fallecida. Esto puede explicar, por ejemplo, el que no se sienta lo mismo por la muerte de un hermano con el que se convive a diario, que a la vez era un amigo, compañero, confidente, que perder a ese mismo hermano pero que vive en otro país lejano hace muchos años y del que no tenemos noticias sino cada 2 o 3 años; de igual forma, no es lo mismo perder a una tía que era nuestra segunda madre que a aquella tía que vive en otra ciudad y de la cual tenemos noticias cada 2-3 meses. Los que tienen varios hijos se habrán dado cuenta que hay unos más apegados que otros, y los que son muchos hermanos se habrán dado cuenta que hay unos muy apegados a los padres y otros que hay que estar llamado para poderlos ver.

La respuesta a la pérdida no es dictada solamente por el nivel o grado de parentesco; es decir, no es legítimo ni justo decir que nos dolerá más la pérdida de un hijo que de un hermano o de una madre que la de un esposo. No disponemos de un “parientómetro” para calibrar esta respuesta, pero sí sabemos que la intensidad de la respuesta depende más del nivel de apego que del grado de consanguinidad.

Actualmente las personas con D.I. están viviendo más tiempo que anteriormente y experimentan más relaciones y más variadas tanto con sus familias y dentro de la comunidad en general. Pero por lo general, sigue siendo con la familia con quienes mantienen unos vínculos más estrechos y duraderos.

4. Salud (Salud física, salud mental y factores etiológicos).

La salud es entendida como un “estado de completo bienestar físico, mental y social”. El funcionamiento humano está influido por cualquier condición que altere su salud física o mental; por eso cualquiera de las otras dimensiones propuestas queda influenciada por estos aspectos. Asimismo, los efectos de la salud física y mental sobre el funcionamiento de la persona pueden oscilar desde muy facilitadores a muy inhibidores. Por otro lado, los ambientes también determinan el grado en que la persona puede funcionar y participar, y pueden crear peligros actuales o potenciales en el individuo, o pueden fracasar en proporcionar la protección y apoyos apropiados.

La preocupación por la salud de los individuos con D.I. se basa en que pueden tener dificultad para reconocer problemas físicos y de salud mental, en gestionar su atención en el sistema de salud o en la atención a su salud mental, en comunicar los síntomas y sentimientos, y en la comprensión de los planes de tratamiento.

Muchos de los que están elaborando un duelo están tan ocupados en su proceso interno, están tan atentos a su sentir penoso que no prestan atención a su propio cuerpo.

La pérdida de una persona amada produce un estrés desmesurado y un agotamiento físico y emocional intenso. Esta situación está considerada como una de las situaciones más estresantes que podemos soportar.

Las manifestaciones de un duelo normal, como las propuestas por Tizón (2004) o Rojas (2005) en el capítulo primero, son muy diversas y variadas, y no tienen por qué suceder todas en una misma persona; aunque la mayoría de las personas que están elaborando un duelo son las que habitualmente más frecuentan.

La salud mental de un individuo que elabora un duelo también puede verse más o menos afectada. En ocasiones, desde los primeros momentos o fases del duelo, hay personas que comienzan a sufrir dificultades, retrasos y desviaciones; otras veces ocurre desde los momentos o fases intermedios. A menudo no es fácil detectar cuándo comienza a ser así, cuando la elaboración, el afrontamiento, comienza a sufrir dificultades y comienzan a aparecer signos de psicopatología.

Las manifestaciones físicas que puedan mostrar las personas con D.I. que están pasando por un momento doloroso no tienen por qué ser diferentes de las que experimentaría cualquier persona, de hecho, apenas hemos encontrado un solo artículo que diga lo contrario.

Sin embargo, en Dodd, Dowling, y Hollins, (2005) sí podemos encontrar diversos estudios que tratan de investigar las reacciones psiquiátricas, emocionales o conductuales al duelo. La mayoría de estos estudios parece que tratan de diferenciar si las personas con D.I. que no desarrollan un duelo normal, desarrollan un duelo patológico o sufren síntomas de depresión y ansiedad.

En 1985, Day examinó a más de 300 residentes de larga estancia hospitalaria y más de 200 nuevas admisiones en una unidad psiquiátrica para personas con D.I.. Encontró una alta incidencia de "depresión reactiva" y "estados de ansiedad". Sugirió que la aparición de estos trastornos psiquiátricos podría verse como "reacciones de duelo".

McLoughlin y Bhate en 1987, describieron el caso de un individuo con D.I. moderada que desarrolló un episodio depresivo severo con aspectos psicóticos tras la muerte de su padre.

5. Contexto (ambiente y cultura).

Parece claro que la forma en la que comprendemos el proceso de la muerte y la manera de abordar el duelo, está directamente relacionada con la cultura y ha sido modificada por diversas creencias de acuerdo con las diferentes épocas por las que ha atravesado la humanidad.

Está claro que para ofrecer cualquier tipo de apoyo, tanto a personas con D.I. como a

cualquiera, será importante tener en cuenta su cultura, el contexto donde vive (o va a vivir), su personalidad, creencias, etc. Además habrá que tener en cuenta los distintos niveles de sistema:

- a) El microsistema: familia, personas más próximas.
- b) El mesosistema: vecindario, barrio, servicios educativos, laborales, etc.
- c) El macrosistema: los patrones generales de una cultura, la sociedad, la población.

Oswin comenta que cuando la muerte es de un pariente particular, el único padre que sobrevive, puede llevar a la persona con D.I. a tener pérdidas adicionales asociadas. Como por ejemplo, tener que dejar su hogar en un breve plazo de tiempo y acudir a un servicio de vivienda de emergencia, del que no es inusual que las personas se muevan cuatro o cinco veces en el año siguiente a un duelo importante, lo que le supondría tener que elaborar además otro tipo de duelo. Bicknell dice que estas alteraciones, a veces inexplicadas y a veces inesperadas, que implica la pérdida de la vida que se ha llevado hasta el momento y de todos los detalles familiares de ella, pueden llevar también a la pérdida de la individualidad, mientras que la negociación de entornos nuevos, a menudo comunitarios, puede tener el efecto de que la discapacidad de una persona parezca peor. Los nuevos cuidadores pueden pasar por alto la reciente pérdida y asumir que las conductas que son una reacción a ella son signos de mala salud mental más que expresiones de duelo. El tratamiento inapropiado de respuestas bastante normales a la pérdida puede ser que una situación difícil sea peor (Dodd, Dowling y Hollins, 2005)

6.4. FAMILIA, DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DUELO

6.4.1 APROXIMACIÓN AL CONTEXTO FAMILIAR

Partimos de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad) (Fantova, 2000).

6.4.2. ¿QUÉ ES LA FAMILIA?

De las distintas definiciones que profesionales y teóricos han dado sobre familia, hemos escogido aquellas que consideramos que mejor se relacionan con el contenido en general de esta propuesta:

1. “Sistema abierto que interacciona con los distintos subsistemas que la componen y con su entorno, y pasa por distintas etapas” (Freixa, 1993).

2. “Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas” (RAE, 2001).
3. Una familia incluye a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya que estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan y cuidan entre sí de forma regular (Poston et al., 2004).

6.4.3. ¿QUÉ FUNCIONES TIENE LA FAMILIA?

Desde el punto de vista social, para Freixa (1993) la familia cumple una serie de funciones y como toda institución social tiende a satisfacer las necesidades de los miembros que la componen. Podemos destacar cinco funciones:

- Económica: proveer recursos.
- Cuidado y Protección Física: dar seguridad, descanso, protección.
- Afectividad: ofrecer cariño, amor, estima.
- Educación: dar oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición, identidad.
- Orientación: dar referencias, experiencias.

Otros aspectos que hay que tener en cuenta para entender la familia según Fantova (2000) son:

- Entorno físico y humano en el que se desarrolla o desenvuelve.
- Tamaño (número de miembros).
- Características de sus miembros-componentes: edad, sexo, personalidad, etc.
- Valores, normas, expectativas presentes en la familia.
- Estructura formal: Subsistemas en que habitualmente está dividida la familia:
 - Conyugal (relaciones entre marido y mujer),
 - Parental (relaciones entre padres e hijos-hijas) y
 - Fraternal (relaciones entre hijos)
- Estructura informal: roles, canales de comunicación, subgrupos, status, etc.
- Ritmo de actividades, horarios, ritos y celebraciones, etc.

Todo este sistema familiar no está quieto, sino que va evolucionando y se va reajustando. La familia en todo momento es susceptible de sufrir cambios. La relación de la pareja, el nacimiento de un hijo, la pérdida de trabajo del padre o la madre, provocan un cambio en todo el sistema, y el conjunto familiar se enfrenta así a nuevas situaciones a las que tiene que responder.

El ciclo de la vida familiar podemos verlo como una progresión de etapas de desarrollo, en las que se da un aprendizaje y un desempeño de diferentes roles. Las etapas vienen precedidas por algún evento o ritual que dan paso a las siguientes etapas: matrimonio, embarazo, primer hijo, siguientes hijos, escolarización, adolescencia de los hijos, independencia de los hijos, jubilación, etc.

Todos estos cambios que se producen en el sistema familiar producen estrés, entendido éste como reacción ante un estímulo que se percibe como amenazante. Ante ese estrés responderemos con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento. Y en la medi-

da que tengamos éxito pasaremos a una nueva etapa superior en el desarrollo del sistema familiar (Santisteban, 2002).

6.4.4. LA FAMILIA CON HIJOS CON DISCAPACIDAD Y DUELO

Sarto (2001) expone que el nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal es que los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento van a ser demoledores; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los porqués.

La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un “dato” extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esa percepción de singularidad es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo, por cuanto ella aparece como no deseada por aquellos a quienes ama (Sorrentino, 1990).

Este shock que se produce con el nacimiento de un hijo con discapacidad supone también un tipo de duelo que los padres y la familia deberán elaborar, aunque en esta propuesta no nos vamos a centrar en este tema.

La familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas (Sarto, 2001).

Todo grupo familiar, independientemente de la existencia de discapacidad en uno de sus miembros, debe pasar por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios; que parece que se agravan más y presentan mayores dificultades al tener que tomar distintas decisiones con un hijo con discapacidad en las diferentes etapas: la edad preescolar, la edad escolar, la adolescencia, la edad adulta, la madurez y la edad avanzada. La duración de estas etapas es variable al igual que su intensidad. Cada periodo es influido por las experiencias del periodo anterior. A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan

las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquéllas que tienen un hijo con necesidades educativas especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales.

Las personas con D.I. viven en su mayor parte en el domicilio paterno. Es la familia, y en concreto los padres, los encargados de cubrir sus necesidades vitales y darles apoyo a lo largo de la vida. Todos los padres que tienen un hijo con D.I. se plantean una pregunta desde el día que conocieron que tienen un hijo con D.I.: ¿qué va a pasar cuando nosotros no estemos? Hasta hace no muchos años esta pregunta se contestaba fácilmente. El fallecimiento prematuro de los hijos en muchos casos, antes de alcanzar la ancianidad resolvía el problema. En la actualidad los individuos alcanzan edades mayores junto con el envejecimiento precoz de estos sujetos con D.I. hace que sobrevivan a sus padres y que en muchos casos nos encontremos en el mismo hogar mayores cuidando de mayores (Millán, 2002).

El fenómeno del doble envejecimiento que hoy en día está sucediendo ocurre cuando las personas con discapacidad mayores son atendidas por sus progenitores que son mayores aún que ellas, y por tanto, con alto riesgo ellos también de encontrarse en situaciones de dependencia.

Como comenta Madrigal (2006), en las personas con D.I. la probabilidad de que la dependencia sea una constante en todo el ciclo vital se relaciona de manera inversa con el nivel de D.I.. Cuando no se ha fomentado su independencia y autonomía, a lo largo de sus vidas precisarán apoyo o, cuando menos, supervisión, para desenvolverse en los distintos ámbitos personales, familiares, laborales y sociales. Es muy posible que se presenten dificultades cuando tienen que enfrentarse a los cambios y situaciones críticas que acontecen a lo largo de la vida.

La incapacidad para afrontar los retos vitales es más frecuente cuando la familia o los/as profesionales que las atienden, en su afán por protegerlas, evitan que vivan ciertas experiencias negativas, como las relacionadas con la enfermedad y la muerte de sus seres queridos, ocultándoles o maquillando la verdad para que no sufran. Es habitual la infantilización de las personas con discapacidad, especialmente si ésta es intelectual. Se les trata como si siempre fueran niños/as sin dejarlos intervenir en los asuntos que les atañen. Como consecuencia, se mantienen en un estado de inmadurez emocional y pierden la oportunidad de convertirse en personas adultas. Es preciso fomentar la autonomía y responsabilidad, dándoles la oportunidad de tomar sus propias decisiones, informándoles sobre su futuro y preguntándoles sobre sus deseos y preferencias; hablarles de los acontecimientos relevantes, especialmente si implican cambios importantes en sus vidas; permitir la visita a enfermos, que conozcan la existencia de la enfermedad y la muerte.

6.4.5. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

Según Allen y Petr (Turnbull, 2003) el nuevo paradigma de la Discapacidad y la Familia se basa en el modelo centrado en la familia, del cual existen muchas definiciones; pero entre todas ellas hay tres factores comunes: la elección familiar, las perspectivas de fuerza familiar y la familia como unidad de apoyo.

En primer lugar, el modelo centrado en la familia respeta la elección de la familia, cambiando la relación de poder entre profesionales y familias. Se anima a las familias a llevar la voz cantante a la hora de reivindicar sus prioridades y hacer que los profesionales respondan a esas prioridades.

En segundo lugar, el modelo centrado en la familia abandona la orientación que se basa en una patología.

En tercer lugar toda familia es la unidad de apoyo, y no sólo el niño con discapacidad y su madre.

La calidad de vida familiar se caracteriza por:

- Concebir al individuo con discapacidad como un verdadero miembro del entorno ecológico de la familia y la comunidad.
- Tener en cuenta lo que es importante para la familia en términos de calidad de vida.
- Determinar qué de lo presente está en consonancia con las prioridades familiares.
- Determinar qué adaptaciones son necesarias para crear una mejor unión entre lo que es importante y lo que existe en la vida de los miembros de la familia.
- Dar apoyos y servicios a todos los implicados principales para que creen las mejoras de calidad de vida que prefieran.

En este nuevo paradigma, el mayor cambio se produce al pasar de “arreglar” los déficits del individuo con discapacidad a “arreglar” los diversos entornos en los que la familia desea una auténtica participación. Por lo tanto, se pone énfasis en los servicios, comunidades, sociedades y culturas transformadas dentro de las cuales las familias, incluyendo los miembros con discapacidad, pueden progresar en su desarrollo a la vez que interactúan con unos contextos de respuesta.

Uno de los cambios más difíciles por los que debe transitar una familia es la muerte de uno de sus miembros. La respuesta emocional ante este hecho impacta a todo el sistema familiar, y es común que las reacciones frente a la pérdida difieran de un miembro al otro, incluido el miembro de la familia con discapacidad.

La muerte de un miembro en la familia irrumpe rompiendo el equilibrio familiar y las pautas establecidas de interacción. La pérdida modifica la estructura familiar y generalmente requiere de una reorganización de todo el sistema familiar. Si bien una familia no puede cambiar el pasado, los cambios en el presente y en el futuro ocurren en relación a éste.

Es importante afrontar el duelo ya que la negación supondría la aparición de síntomas. El proceso de recuperación implica reorganizar las relaciones y redistribuir los roles necesarios, para compensar la pérdida y continuar con la vida familiar. Un asesoramiento adecuado puede ayudar a las familias a instalar una continuidad entre lo vivido y la nueva realidad que es necesario afrontar. Un asesoramiento que parta del respeto a la concepción del duelo y la pérdida de cada familia.

6.4.6 AUTODETERMINACIÓN

Hay familias que han hecho de su hijo con discapacidad el centro de su vida, el motivo por el que se levantan y luchan cada día, sin que haya lugar para nada más. El apego es tan fuerte que la vida no tiene sentido sin esta persona y se supone que ocurre lo mismo del otro lado. Esto puede incluso llevar a pensar a algunos familiares que lo mejor que podría ocurrir es que los dos murieran en el mismo instante. Este deseo evita reconocer que los hijos con discapacidad de estos padres no tengan vida propia, y que sean una extensión de ellos mismos.

Por una parte, el miedo que los padres sienten por el futuro de su hijo con discapacidad está, en parte, fundamentado, pues no todos tienen hoy una plaza en una residencia, no saben con seguridad donde van a vivir, etc. Pero por otra parte no es tan razonable, pues suelen pensar que son insustituibles, que nadie les va a tratar ni a querer como lo hacen ellos; no pueden saber qué va pasar, cómo va a reaccionar y cómo va a vivir el resto de sus días, son incapaces de aceptar la posibilidad de que sobreviva tal como ellos lo hicieron con la ausencia de sus padres.

Como vimos en la definición de autodeterminación de Wehmeyer (Verdugo, 2006), autodeterminación quiere decir: “actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a la propia calidad de vida, libre de influencias o interferencias externas indebidas”. La familia de una persona con D.I., debería propiciar en sus hijos este comportamiento autodeterminado, para que sea él mismo quien gestione su vida y su futuro.

En muchas ocasiones los familiares sobreprotectores impiden que vivencien las situaciones relacionadas con la enfermedad, muerte de familiares, etc. No se les ha preparado de ninguna manera. Y al vivir más años se enfrentan a la posibilidad de encontrarse ante la muerte de sus seres más queridos (padres, hermanos,...), y esto ocasiona el denominado “proceso de duelo” que se da en cualquier persona y al que las personas con D.I. no saben cómo enfrentarse (Expósito, 2004).

De este modo no sólo se niega a la persona con D.I. la oportunidad de madurar emocionalmente y “hacerse mayor” sino que además se le perjudica abocándola a un cambio drástico en el momento que los padres fallecen. Existen muchos casos además en los que las personas con D.I. no son consultadas a la hora de tomar decisiones relativas al futuro; con quien vivirán, quién será su tutor, etc. Esta situación se agrava por la falta de indicadores que la persona con discapacidad tiene respecto a su propio proceso de adultez y envejecimiento (relación de pareja, adquisición de un empleo, paternidad, muerte de abuelos y padres, etc.). A ello hay que añadir ciertos entornos en los que no se les permite funcionar como personas adultas con capacidad de elección y control de sus propias vidas.

Por todo ellos, los padres (y/o tutores) deberían considerar:

- La necesidad de dejarles crecer, y sufrir como elemento fundamental para su desarrollo emocional como adultos, no ocultándoles o engañándoles sobre las situaciones de enfermedad, muerte, etc., sino prepararles y apoyarles en función de sus posibilidades (hablar del tema, que nos acompañen a visitar un familiar enfermo, etc.)

- Informarles, de forma que lo comprendan, sobre su futuro y preguntarles sobre lo que desean (con quién quieren vivir, dónde les gustaría vivir, etc.)

- Prepararles para el futuro no sólo a nivel legal, sino también evitando las dependencias excesivas de ciertos familiares, y fomentando las relaciones con personas ajenas al núcleo familiar.

- Ayudar a sus hijos a: aprender a elegir y a tomar decisiones; a establecer metas personales y lograrlas; solucionar problemas; a ser más autónomos; a autodefenderse; a reconocer sus puntos fuerte y débiles, etc. También en aspectos relacionados con la elaboración del duelo, como por ejemplo: poder tomar la decisión de ir o no al funeral, visitar el cementerio, manifestar sus propios sentimientos, etc.

Vemos en numerosos documentos que la gran preocupación de los padres de personas con D.I. gira en torno al futuro de sus hijos: qué será de ellos, dónde vivirán, quién los ayudará, etc; y sin embargo, pese a la gran importancia que se está empezando a dar a cómo elaborar y superar una pérdida, esto sigue siendo en estas familias un tema tabú, del que no se habla, no se enseña y sobre todo se evita todo tipo oportunidad de la que aprender para estar más preparado ante semejante acontecimiento.

7. PROPUESTA DE ACTUACIÓN

A continuación se presenta la propuesta de actuación titulada: Apoyo en el proceso de elaboración del duelo de personas con D.I. desde una perspectiva normalizadora.

Esta propuesta consta de varios apartados. En primer lugar veremos el análisis de necesidades. Seguidamente se plantean los objetivos que se pretenden conseguir en esta propuesta y por último, se presenta un apartado titulado recomendaciones, donde veremos diversas estrategias sugeridas a: la asociación, al acompañante de la persona en duelo y a la familia; que pretenden alcanzar los objetivos marcados.

7.1. DESTINATARIOS

Esta propuesta de actuación está dirigida principalmente a los profesionales de Centros Ocupacionales que atiendan a personas con D.I., puesto que se ofrece como un recurso del que poder servirse para obtener orientaciones básicas e indicaciones de cómo actuar, obtener ayuda y ayudar a estas personas usuarias de dichos centros a elaborar sus duelos.

Pese a que los Centros Ocupacionales suelen contar con varios usuarios que tienen diversas necesidades de apoyo, principalmente las estrategias que se presentan en esta propuesta están dirigidas a solventar aspectos relativos al duelo de las personas con D.I. con necesidades de apoyo intermitente y limitado.

Se presentan también una serie de indicaciones sobre el manejo del duelo que el centro puede proporcionar a las familias de las personas con D.I..

7.2. OBJETIVOS

El objetivo fundamental de esta propuesta es:

- AYUDAR A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. EN SUS PROCESOS DE ELABORACIÓN DEL DUELO DESDE UNA PERSPECTIVA NORMALIZADORA.

Para su consecución, a continuación se plantean unos objetivos específicos:

- Proporcionar estrategias específicas a la asociación relacionadas con el afrontamiento del duelo y personas con D.I.
- Proporcionar a la asociación criterios de búsqueda de recursos dentro de la comunidad para ofrecérselos a la persona en duelo.
- Ofrecer al acompañante de la persona con D.I. en duelo una serie de estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.
- Implicar a las familias de las personas con D.I. en el conocimiento de aspectos fundamentales sobre cómo tratar con éstos todo lo relacionado con la muerte y los procesos de duelo.

7.3. RECOMENDACIONES

La pérdida de alguien significativo produce una amplia gama de reacciones que son normales después de dicha experiencia. Muchas personas son capaces de afrontarlas sin problemas, pero otras no, por eso, a éstas el asesoramiento les puede ayudar a resolver el duelo de manera más eficaz. Podemos notar que algunas personas parecen estar “estancadas” en la elaboración de su proceso de duelo y habría que trabajar con ellas de una forma más específica para ayudarles a seguir adelante.

Dowling, Hubert, White y Hollins (2006) comentan un estudio llevado a cabo en el suroeste de Londres cuyo objetivo fue encontrar una forma efectiva de mejorar la salud mental y los resultados conductuales de un grupo de adultos con D.I. en duelo. Para ello, el método propuesto consistió en asignar a varios sujetos a dos intervenciones terapéuticas diferentes:

1. La intervención de consejo tradicional prestada por consejeros de apoyo voluntarios.
2. Una intervención integral realizada por cuidadores habituales, formales (pagados) o informales (familia) que ofrecían apoyo específico de duelo.

En el primer caso, los consejeros de duelo recibieron un breve entrenamiento sobre D.I., puesto que la mayoría de éstos voluntarios no habían tenido experiencia previa con este grupo de clientes. La formación recibida se centró básicamente en estrategias de comunicación adaptadas a las necesidades de los individuos.

En el segundo caso, la intervención se basaba en el modelo teórico de trabajo en duelo desarrollado por Stroebe y Scout en 1999, que identifican la pérdida y la restauración como componentes fundamentales de la experiencia de duelo, con un duelo típico que oscila entre los dos. El trabajo de duelo orientado a la pérdida se llevó a cabo en el hogar de la persona, y el trabajo orientado a la restauración en el entorno de día.

Se identificaron dos cuidadores para cada participante, uno para apoyar a la persona en casa, y el otro en sus entornos de día. Recibieron también una formación de dos días, esta vez centrándose en temas de duelo, y en la intervención terapéutica que iban a prestar. Al miembro de la familia, o cuidador pagado que apoyaba al individuo en casa se le pedía que introdujera algunas actividades orientadas a la pérdida para recordar a la persona fallecida, como ver fotografías, o visitar la tumba. Al personal de día se le pedía que se implicara en actividades restaurativas y de perspectivas de futuro y para desanimar que continuaran las expresiones de duelo mientras estaba en el centro. A los dos compañeros en esta intervención integral se les daba un libro de comunicación para registrar su progreso y mantener el contacto entre sí.

Se seleccionó una muestra de adultos con D.I. que hubiesen experimentado un duelo significativo (un padre o hermano había muerto); el único criterio de exclusión para la selección de los participantes, personas con D.I. que estuviesen pasando un duelo significativo, fue el diagnóstico de demencia o psicosis.

Los resultados mostraron que la intervención de consejo resultó en ganancias medibles tanto clínicamente como en términos de calidad de vida. Tras esta intervención los participantes tenían un aspecto más optimista, siendo capaces de planear nuevas actividades, o se habían asentado mejor en sus entornos. Se reducía la ansiedad respecto a sus experiencias pasadas, e incluso algunas personas habían desarrollado mejores estrategias para comunicar sus sentimientos. La relación con sus consejeros fue muy significativa para los participantes, no sólo no estaban acostumbrados a tener alguien con quien hablar sobre sus sentimientos, también la nueva experiencia de tener a alguien que estaba allí solo para ellos les resultó muy gratificante. Para algunos su mayor sociabilidad llevó al crecimiento de nuevas amistades y otros habían sido capaces de desarrollar nuevos intereses. Fue vital la confidencialidad entre consejero y participante, pues la persona con discapacidad sentía que de esta manera abordaba de una manera más íntima su elaboración del duelo.

En la intervención integral dicha confidencialidad no era posible, pues lo fundamental de esta intervención era que el cuidador familiar y el profesional estuviesen coordinados en todo momento, perdiéndose por lo tanto dicho respeto a la intimidad de la persona. Se demostró también que este tipo de intervención era impracticable en la mayor parte de los contextos, debido, sobre todo, a la falta de tiempo, de contacto insuficiente entre los participantes y personal nuevo y sin experiencia y no tuvo como resultado mejoras en la salud mental o en la conducta. En este tipo de intervención parece relegarse el duelo en último lugar, los cuidadores, padres o profesionales estaban reticentes a reavivar emociones sobre personas que ellos también conocen, puesto que también les afectaba a sí mismos.

Muchos cuidadores se dieron cuenta de que las reuniones de consejo fueron efectivas, prácticas y fáciles de incorporar en la vida cotidiana (trabajo y hogar). Nunca creyeron que fuesen a tener consecuencias tan positivas y se dieron cuenta de que atenuar la intensidad de la pérdida produjo mejoras en el humor y en la conducta. Los cuidadores creyeron, en un principio, que hubiese sido preferible saber algo más sobre las sesiones del consejo, aunque de haberlo sabido, el respeto a la intimidad de la persona con discapacidad en duelo no se hubiese dado, y esto parecía fundamental para la intervención. Para los consejeros la experiencia había sido de cambio y desarrollo personal, y la relación con el

cliente había sido profunda y con confianza, e incluso habían marcado sus propias vidas y las de sus clientes.

Como vemos en este estudio, parece evidente que para ayudar a personas con discapacidad a afrontar el duelo, resulta más gratificante que estas personas se puedan beneficiar de los recursos de la comunidad, como es el caso de los consejeros de duelo, a que sean los profesionales del centro, familiares, cuidadores y demás quienes traten de ayudarles.

Por todo ello, esta propuesta consiste en proporcionar una serie de recomendaciones. Unas para los profesionales de los Centros Ocupacionales surgidas tanto de las consideraciones generales sobre duelo y discapacidad intelectual, como de la exitosa experiencia del estudio realizado en el suroeste de Londres (comentado anteriormente). Por otra parte, se exponen otras recomendaciones para cualquier persona que desee acompañar a personas con D.I. el duelo y contribuyan con su ayuda a mejorar la calidad de vida de éstas. Por último se proporcionan una serie de recomendaciones más específicas para la familia.

En resumen, se ofrecen:

1. Recomendaciones para los servicios.
2. Recomendaciones para el Acompañante.
3. Recomendaciones para la Familia.

Todas estas recomendaciones pretenden dar orientación para la normalización del apoyo en el proceso de duelo de las personas con discapacidad usuarias de servicios. Hay que tener en cuenta que normalizar no es pretender “convertir en normal” a una persona con discapacidad, es reconocerle los mismos derechos a la calidad de vida que tienen los mismos ciudadanos en su país. Normalizar es aceptar a la persona con discapacidad y ofrecerle los servicios de la comunidad para que pueda desarrollar al máximo sus posibilidades. Es ofrecer a la persona con discapacidad el entorno menos restrictivo posible para que se beneficie de todos los recursos que tienen la mayoría de las personas.

7.3.1. RECOMENDACIONES PARA LOS SERVICIOS

A continuación se presentan una serie de recomendaciones específicas para las entidades que prestan servicios:

* Asegurar que la información relevante sobre los usuarios del servicio está preparada y disponible en el caso de aflicción o muerte, incluyendo los eventos significativos de sus vidas, la cultura y la religión de sus familias, datos de contacto con personas significativas y modos de comunicación utilizados por los usuarios del servicio

* La entidad puede animar a los padres/cuidadores a realizar provisiones financieras, de vivienda, etc., para asegurar el bienestar del miembro de su familia con discapacidad después de sus propias muertes.

* Entrenar al personal para que pueda educar a los usuarios del servicio sobre la pérdida y la muerte, haciéndolo con precaución y teniendo en cuenta el nivel de desarrollo de éstos.

* El personal debe apoyar en el modo de abordar el duelo que tenga la familia, así como respetar sus ritos y creencias.

* Todo el personal debería estar mínimamente preparado por si algún usuario del centro o algún familiar decidiera escoger como confidente a alguno en particular. Aunque no sea ese su papel principal, podría servirle como apoyo a la persona con discapacidad, pues aunque no sea experto en el tema, puede que encuentre en esa persona el apoyo suficiente que necesita. Si esto sucede, el profesional debería asegurarle de que va a respetar su intimidad y va a actuar como confidente, pues no es necesario que el resto del personal sepa por lo que esa persona está pasando.

* Estar preparados para asumir los temas prácticos que surgen alrededor del duelo en el caso de la muerte de un usuario del servicio. Es recomendable tener elaborado un protocolo de actuación para tales casos.

* Si los compañeros de trabajo y/o de la residencia saben cuál es la situación por la que está pasando la persona en duelo intente que éstos muestren respeto por su compañero y den su apoyo si lo desean; usted puede orientarles a hacerlo.

* Estar preparados para ofrecer soporte apropiado a los miembros de la familia supervivientes en el caso de la muerte de un usuario del servicio.

* La asociación puede ofrecer los servicios de respiro, residencia de fines de semana, etc., en caso de necesidad familiar.

* Incluir la facilitación de consejo en procesos de duelo, por medio de derivaciones a dichos servicios. Y proporcionar información sobre la Discapacidad Intelectual a éstos servicios de la comunidad, sobre todo en comunicación y disponibilidad de recursos especializados.

* El centro debe establecer los cauces de derivación y comunicación con los servicios especializados en apoyar el proceso de duelo en la comunidad. Y es también aconsejable propiciar el desarrollo de modelos de atención y aprendizaje de los profesionales en formación.

* El centro debe mantener un compromiso de confidencialidad e intimidad con la/s persona/s con discapacidad en duelo y/o su familia. Como hemos visto en el estudio llevado a cabo en el suroeste de Londres, la intervención de consejo fue más exitosa debido en parte a que estos consejeros mantuvieron dicha confidencialidad e intimidad.

Si la asociación desea obtener más información sobre duelo, en el anexo 1 se expone una lista sobre direcciones de internet relacionadas con este tema.

7.3.2. RECOMENDACIONES PARA EL ACOMPAÑANTE

Acompañar en el duelo constituye un reto para todos. Ayudar a vivir sin el fallecido, sin lo perdido, implica acompañar a la persona en duelo a lo largo del difícil camino que supone la aceptación de la pérdida y de los encontrados sentimientos que ésta nos despierta. Significa evolucionar hacia la toma de decisiones independiente, en la que ya no podremos contar con el que se fue, ni apoyarnos en él/ella, ni contar con los beneficios de la situación o aspiración perdida o fracasada. Para ayudar en este campo el acompañante puede ofrecer su ayuda personal para acercarse progresivamente a resolver esos problemas de cada día. El tema de la toma de decisiones es siempre un tema clave.

A veces, el acompañante se pone a sí mismo como modelo de toma de decisiones, sis-

tema que tal vez sea útil en algunos momentos, pero que puede traer problemas de dependencia más adelante. Algo que el asesor debe evitar, desde luego, es sentir que sus propias soluciones, normas y perspectivas son las que le convienen a la persona afligida. El acompañante puede ayudar a posponer las decisiones irreversibles y convencer al afligido de que será capaz de tomar esas decisiones y otras, pasado un tiempo. El acompañante que se introduce en estas tareas ha de proporcionar un apoyo continuado, ha de poder acudir en el caso de crisis de ansiedad o de soledad muy intensa, ante decisiones difíciles o ante conflictos familiares.

Sea la persona que sea, familiar, pariente, amigo o personal de la asociación, la que ofrezca su apoyo, tendría que considerar que acompañar a la persona en duelo se caracteriza por una serie de orientaciones clave que aparecen en la mayoría de la literatura escrita sobre asesoramiento en duelo:

- No juzgar ante la expresión de emociones.
- No es obligatorio dar consejos (menos aún si no los piden). Es importante saber dar un consejo.
- No cuestionar las afirmaciones de la persona en duelo.
- No tomar la responsabilidad del problema del otro.
- No interpretar.
- Centrarse en el aquí y ahora.
- Centrarse en los sentimientos.
- Empatizar (comprender las emociones y sentimientos de los otros).

Se debe tener en cuenta además que:

- Habría que atender cada caso de forma individual, pues cada individuo reacciona de una manera distinta y sus vivencias y experiencias frente a la muerte también lo son. Hay que dar tiempo y respetar el ritmo y las particularidades de cada proceso de duelo.
- El proceso de duelo es dinámico, con lo que es muy probable que las actitudes de la persona cambien a lo largo del proceso.

Los Objetivos Generales que debe plantear el acompañante para que la persona con D.I. finalmente mejore su calidad de vida tras pasar por un proceso de duelo serían:

- Aceptar la realidad de la pérdida.
- Dar explicación a los sentimientos, identificarlos y comprenderlos, para poderlos aceptar y encontrar los cauces apropiados de integración.
- Adaptarse a la nueva existencia sin el ser querido, con la búsqueda de nuevos roles y ocupaciones.
- Invertir la energía emocional en nuevas relaciones sociales.

A continuación incluimos una serie de recomendaciones para el acompañante de la persona con D.I. en duelo que contribuyan a mejorar su calidad de vida. Para ello, hemos utilizado las dimensiones de Calidad de Vida propuestas por Schalock, apoyándonos en los indicadores de cada dimensión para elaborar dichas recomendaciones.

Hay que tener en cuenta, el carácter no experimental de esta propuesta, y que se trata además de recomendaciones que no se han sometido, tal como se proponen, a ningún proceso de evaluación. Por otra parte consideramos que estas recomendaciones podrían enmarcarse en varias dimensiones, pero por ser exhaustivos hemos tratado de ubicarlas en aquella que creemos que más se ajusta.

Recordemos que las 8 dimensiones de Calidad de Vida por Schalock son:

- Bienestar emocional
- Bienestar material
- Bienestar físico
- Desarrollo personal
- Inclusión
- Derechos
- Relaciones interpersonales
- Autodeterminación

1. BIENESTAR EMOCIONAL

El bienestar se expresa en sentimientos, emociones, valoraciones y reflexiones que las personas hacen sobre su propia calidad de vida.

Perder a alguien, ya sea por cualquier tipo de pérdida (muerte, separación, traslado, etc.) es uno de los sucesos más estresantes y más difíciles de superar, apenas estamos preparados para afrontarlo, carecemos de recursos e incluso en esos momentos no sabemos ni a qué ni a quien recurrir.

Los sentimientos son el primer recurso que tenemos para abordar una situación concreta. La expresión sentimental nos permite hacer una valoración global y rapidísima de lo que nos está pasando o nos puede pasar. Ante el peligro, sentimos miedo; ante la frustración, rabia y ante la pérdida, tristeza, culpa, rabia, ansiedad, soledad, anhelo, fatiga, apatía, etc.

Las emociones actúan para establecer, romper o mantener la relación con el medio ambiente; básicamente son adaptativas. Además, las emociones proporcionan información muy valiosa sobre nuestros vínculos: si se han roto, si siguen igual o si han evolucionado. Las emociones sirven para conectar socialmente, para comunicar, para establecer vínculos y para revisarlos. Es por tanto esta dimensión la que parece que más afecta negativamente en la calidad de vida de una persona con o sin discapacidad que está elaborando un duelo.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Seguridad, No padecimiento de estrés, Espiritualidad, Felicidad, Concepto de sí mismo y Alegría.

- Permita las expresiones de emociones y sentimientos. Algunas personas necesitan la

confirmación de que pueden expresar sus emociones, verbalmente (hablando de los sentimientos) y no verbalmente (llorando). Sentir y expresar el dolor, la tristeza, la rabia o el miedo frente a la muerte de un ser querido es sustancial en el camino para cerrar y curar la herida por la pérdida. Hágle entender que la ira, la depresión y las lágrimas son reacciones comunes a la muerte.

- No se debe interrumpir la expresión del dolor. Nos equivocamos si pensamos que dejar llorar no sirve más que para añadir dolor al dolor. Nos equivocamos si creemos que ayudar a alguien que sufre es distraerlo de su pesar. Frases como: "no llores", "no estés triste", "tienes que ser valiente", "no está bien enfadarse así", pueden cortar la libre expresión de las emociones e impedir que se desahogue. En cambio es positivo asegurarles que vamos a seguir queriendo a la persona fallecida y que nunca la olvidaremos.
- Intente explorar sus propios sentimientos sobre el dolor. Será más efectivo en la ayuda de los demás en su proceso de duelo si tiene una mayor comprensión de sus propios sentimientos sobre la muerte.
- Estimule o invite a la persona a hablar y formular preguntas. Ayude a la persona a hablar de su pérdida siendo un buen interlocutor, preocupado por los sentimientos de la persona.
- No tema nombrar y hablar de la persona fallecida por miedo a que se emocione.
- Si no sabe qué decir, no diga nada. Escuche siempre que lo necesite; y recuerde que esta escucha no termina a la semana, pues es posible que las personas con D.I. necesitan más tiempo para comprender la muerte y sus implicaciones. No piense que tiene que estar dando consejos constantemente o estar levantando el ánimo.
- Hay que aceptar que puede haber alguien que está muy triste, con mucho dolor, y que con sinceridad no quiere por ahora que lo ayuden a salir de ese lugar. Hay que tener mucho cuidado y ser muy respetuoso, pues a veces es muy difícil saber si estás molestando o ayudando.
- Dígale la verdad. Es importante ser sincero y veraz al comentar la muerte. Intentar "proteger" a una persona del dolor no contándole la verdad sólo conseguirá retrasos e interferir con el proceso normal de duelo. Ellos también se dan cuenta de que algo pasa y no saber la verdad podría generarles más angustia. Cuando muere un ser querido, todos necesitamos consuelo y sentirnos rodeados de un ambiente de confianza y de seguridad, y esto sólo puede darse cuando decimos la verdad.
- Utilice la religión o la espiritualidad conforme a las creencias de la persona. Comprender y hablar de las creencias de la persona puede ser una fuente de consuelo y fortaleza, además de facilitar la ocasión para comprometerse a una vida religiosa tal como desean.
- Contesté sus dudas sobre asuntos religiosos de acuerdo con la creencia religiosa familiar. Si no lo sabe, dígaselo claramente.
- Evite valoración de habilidades. Cuando un ser querido ha muerto, parece adecuado hacer una valoración individual con el propósito de satisfacer mejor los servicios de apoyo. Sin embargo, este puede ser el peor momento para hacer una valoración de alguien cuyas habilidades y conducta puede presentar fenómenos regresivos debido a la energía emocional que está siendo gastada en el duelo.
- Apoye el comportamiento de búsqueda. Al revisar viejos lugares e ir al cementerio, los cuidadores pueden apoyar una conducta de búsqueda apropiada que ayude a la recuperación emocional.

2. BIENESTAR MATERIAL

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Propiedades, Empleo, Ahorros, Seguridad, Comida, Posesiones, Status socioeconómico y Protección.

- Proporcione seguridad a la persona de que va a vivir en un ambiente acogedor, en el caso de que pase a vivir en una residencia.
- Asegúrele que va a estar protegido por todos.
- Asegúrele que va a estar ocupado, que no va a perder por ello su empleo u ocupación.
- Asegúrele que va a seguir conservando sus posesiones, ahorros, propiedades, etc.
- Ayúdele a mantener cubiertas sus necesidades básicas: comida, aseo, etc.
- Aclárale su situación socioeconómica.
- Considere fotos y otros objetos de recuerdo. En las fases iniciales del duelo es muy común evitar fotos, posesiones y lugares que están asociados con la persona muerta. Cuando el tiempo pasa, tales objetos llegan a ser muy valiosos. En verdad, la reducción en la evitación de tales cosas puede proporcionar una medida útil de la resolución del duelo. Las personas con discapacidad deben ser ayudadas a escoger algunos objetos, opción que debe ofrecerse de nuevo más tarde cuando algo de su dolor emocional haya mejorado. Su elección deberá ser respetada, aunque no sea la que el acompañante haría.
- Puede serle útil crear un “espacio de recuerdos” (álbum, caja...) que le permita revivir determinados momentos o situaciones cuando lo considere oportuno.
- No conviene deshacerse de objetos o recuerdos precipitadamente. A veces se reciben muy malos consejos acerca de desprenderse de todo lo que pertenecía al fallecido porque puede resultar doloroso ver esos objetos en alguna ocasión. Sin embargo, hay que recordar que se deben guardar cosas como fotografías, cartas, trofeos y todo aquello de tipo personal que, aunque parezca insignificante conservarlo, puede ser de ayuda posteriormente.
- Sugíerale que vea de manera gradual aquellos recuerdos (fotos, objetos, regalos...) que le resultan extremadamente dolorosos. A medida que lo consiga, el sufrimiento irá disminuyendo y podrá quedarse con el recuerdo. Haga lo mismo con los lugares o situaciones que haya dejado de visitar por miedo al dolor que siente. Puede ser enriquecedor hacerlo acompañado de sus seres queridos o por usted mismo si así lo desea.

3. BIENESTAR FÍSICO

La muerte de una persona querida repercute sobre el cuerpo produciendo alteraciones en todos los sistemas. En el periodo sucesivo a la sepultura, punzadas en el pecho, episodios de pánico o asfixia, dolor de cabeza, insomnio, pérdida de apetito, pérdida de fuerza física, sensación de inquietud, falta de deseo sexual. Estas reacciones dentro de ciertos límites son normales, si persisten deben ser consultadas. El duelo del cuerpo debe ser escuchado, acompañado y curado; el deterioro de la salud y la elevada tasa de mortalidad

causada por la muerte de una persona querida hacen urgente la tarea de intervenir concretamente en la salud pública para reducir el estrés.

Recordemos cuales son algunas de las sensaciones corporales que sienten los que están en duelo: Náuseas, palpitaciones, opresión en la garganta, dolor en la nuca, nudo en el estómago, dolor de cabeza, pérdida de apetito, insomnio, fatiga, sensación de falta de aire, punzadas en el pecho, pérdida de fuerza, dolor de espalda, temblores, hipersensibilidad al ruido, dificultad para tragar, oleadas de calor, visión borrosa, etc.

Y recordemos también algunas de las conductas más habituales después de una pérdida importante: Llorar, suspirar, buscar y llamar al ser querido que no está, querer estar solo, evitar a la gente, dormir poco o en exceso, soñar o tener pesadillas, falta de interés por el sexo, no parar de hacer cosas o apatías, etc.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Salud, Cuidados sanitarios, Nutrición, Seguros médicos, Tiempo libre, Ocio, Movilidad y Actividades diarias.

- Ayúdele a recuperar paulatinamente la rutina diaria (trabajo, relaciones sociales, familia, etc.)
- Ayúdele a normalizar, en la medida de lo posible, los hábitos cotidianos de sueño, comidas, cuidado personal, etc.
- Debe ayudarle a tratar de mantener las “rutinas” y las “normas”. Siempre que resulte posible, es muy importante conservar los hábitos, las costumbres, los horarios y las normas establecidas de forma que no sienta que el mundo entero se desestabiliza y se desorganiza ante él. Esta manera de actuar ayuda a conservar cierto orden dentro de la confusión que supone la muerte de un ser querido y contribuye a su estabilidad.
- Explíquele que los síntomas que padece (ansiedad, sentimientos de culpa, etc.) son reacciones normales que desaparecerán con el paso del tiempo.
- Es necesario recordar que si está en tratamiento farmacológico es importante vigilar que no lo deje los días posteriores al fallecimiento de su ser querido.
- Es recomendable recuperar paulatinamente el ritmo de vida anterior al fallecimiento de la persona, llevando a cabo todas aquellas actividades que resultaban placenteras (tanto actividades de ocio como relaciones familiares y laborales). Aunque no lo pueda compartir con la persona fallecida, no debe privarse de encontrar pequeños espacios de bienestar.

4. DESARROLLO PERSONAL

Tamarit (2005) propone que un ejemplo de buena práctica para el fomento del bienestar personal es el apoyo para la gestión adecuada de situaciones de duelo, ayudando a la persona a entender, expresar y sobrellevar la pérdida, bien por separación o por muerte, de personas importantes en su vida. Desde la perspectiva de una educación centrada en la calidad de vida este objetivo de gestión del duelo es clave; desde otras perspectivas más tradicionales, no sería visto como objetivo educativo; en todo caso, sus consecuencias

(depresión, tristeza, alteración en el comportamiento...) se verían como objeto de intervención clínica, y muchas veces sin alcanzar a reconocer el origen de las mismas.

Muchas personas con D.I. pueden tener dificultades para entender el concepto de la muerte, sería positivo que el aprendizaje sobre la pérdida o el duelo se incorporasen al proyecto curricular del centro. Esto es particularmente importante para los individuos que tienen personas cercanas que son ancianos o cuya muerte parece inminente.

Se debe tener en cuenta que un programa de estudio sobre la muerte es más significativo si se enseña de forma continuada que si se hace de forma intensiva en periodos cortos de tiempo. Se podría tratar de forma transversal, sin esperar a que ocurran situaciones concretas.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Educación, Competencia personal, Habilidades; Realización personal; Actividad propositiva y Ascensos.

- Educación continua sobre la muerte:
 - o Es importante NO esperar a que la muerte o la pérdida tenga lugar; pues habría que preparar a las personas con D.I. durante toda su vida para enfrentarse a la pérdida de los seres queridos.
 - o Hable de la muerte como de una parte natural de la vida. Enséñele cuál es el proceso natural del ciclo vital, pero también que existen circunstancias que pueden cortarlo, como puede ser un accidente o enfermedades.
 - o Prepare a los individuos frente a la muerte predecible de alguien cercano que está envejeciendo o enfermo. (Recuerde respetar la cultura y la religión de cada persona).
 - o Utilice la muerte de los animales domésticos como una oportunidad para dialogar sobre la muerte.
 - o Asuntos pendientes. La persona con D.I. ha de tener apoyo para decidir si tiene asuntos pendientes, y si es así, el equipo de profesionales ayudará a expresar aquellas cosas que la persona desea realizar con respecto al enfermo terminal (participación en el cuidado, deseos de comentar y solucionar temas pendientes).
- Facilitar la comprensión de la pérdida:
 - o ¿Cuándo y cómo dar la noticia? Aunque resulte muy doloroso y difícil, es mejor informarles de lo sucedido lo antes posible, buscaremos un momento y un lugar adecuado, le explicaremos lo ocurrido con palabras sencillas y sinceras ("Ha ocurrido algo muy triste. El abuelo ha muerto, ya no estará más con nosotros porque ha dejado de vivir...").
 - o Explicar cómo ocurrió la muerte. Procuraremos hacerlo con pocas palabras. Por ejemplo: "Ya sabes que ha estado muy, muy enfermo durante mucho tiempo, la enfermedad que tenía le ha causado la muerte. Las personas sólo se mueren cuando están muy, muy enfermos". En caso de accidente podemos decirle que quedó muy, muy malherido. Sea como fuere la muerte, de nada sirve ocultarlo porque

tarde o temprano acabarán enterándose por alguien ajeno a la familia. Es mejor explicar cómo fue y responder a sus preguntas.

- o Se deben evitar tabúes y tópicos.
- o Aclarar eufemismos sobre la muerte como: “se ha ido al cielo”, “convertirse en polvo”, “se fue a dormir”, pues generan confusión y malestar y se debería explicar que no se deben tomar en sentido literal.
- o Utilizar vocablos sencillos y de fácil comprensión para referirse a la muerte.
- o Las siguientes frases, probablemente no ayudarán:
 - Da gracias a Dios porque tienes otro hermano, tío, abuelo, etc.
 - Los vivos deben seguir viviendo
 - Ya está en el cielo
 - Todo en esta vida tiene un final
 - Encontrarás a alguien más
 - Dios no te daría más de lo que puedas soportar
 - Da gracias de que le tuviste tanto tiempo
 - Es mejor así
 - Es el destino
 - Hay que ser fuertes
 - El tiempo todo lo cura
 - Te comprendo (si no viviste una situación similar)
- o Utilice también información de la prensa, radio y televisión para hablar de la muerte.
- o Se debe prestar especial atención a las personas que tienen problemas de comunicación y utilizar técnicas específicas para ellos (por ejemplo, utilizando sus sistemas de comunicación –oral o alternativa- y utilizando apoyos visuales si es necesario).
- o Busque activamente rituales no verbales. Los rituales no verbales con los cuales la mayoría de las culturas rodean la muerte son muy útiles para nosotros y particularmente para las personas con discapacidad quienes no suelen encontrar consuelo en el lenguaje hablado o la palabra escrita. Los libros con dibujos consoladores pueden ser muy útiles para explicar lo que pasa cuando alguien muere.
- Fomentar el uso correcto de las Habilidades Sociales.
- Cuente con la aparición de comportamientos inusuales. No es infrecuente que las personas “dramaticen” su dolor, particularmente individuos no-verbales que son incapaces de comentar su dolor y sufrimiento.
- Ayúdele en la construcción de una nueva identidad. A la persona en duelo durante los primeros meses le cuesta hasta imaginar un mundo en el que el otro no esté. Lo viven como algo impensable. Durante el proceso, podemos ayudarles a proyectar esa imagen, a construirla sin culpa, a constatar que realmente hay un antes y un después y que no podemos ser los mismos ante una pérdida tan significativa. La identidad también se reconstruye desde los cambios en los vínculos y, lo que en principio es amenazante, se puede convertir en oportunidad.

5. INCLUSIÓN

Siguiendo a Millán (2002) vemos que a lo largo de la vida todas las personas deben tener conductas sociales aceptables. Desde la infancia se deben promover actividades y entrenamiento a las personas con D.I. para que puedan asumir en cada etapa de su vida los

roles propios de su edad, de esta forma podrán ir adaptándose a los cambios que conlleva el paso de los años, con la madurez se dejará de considerar a la persona como un niño, permitiendo que así pueda realizar actividades propias de su edad. Ya Anglin en 1981 estableció que las personas que viven en el domicilio familiar siendo sus padres mayores pueden colaborar en su cuidado, evitando la institucionalización de los mayores y de ellos mismos.

La adaptación del hogar dotando de ayudas técnicas y dejándolo libre de barreras arquitectónicas, va a contribuir a que las personas con discapacidad vivan en su medio.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Aceptación, Actividades comunitarias, Status, Apoyos, Ambiente de trabajo, Actividades de voluntariado, Roles y Ambiente residencial.

- Sea honesto, incluya a la persona con discapacidad e involúcrela en las actividades relacionadas con los funerales. Muchos cuidadores se sienten incapaces de ser honestos o incluir y comprometer a la persona con discapacidad. Se le debe ofrecer la opción de asistir o no al funeral o servicio de recuerdo. Si el deudo es incapaz de escoger directamente debido a las limitaciones cognitivas, se aconseja involucrar a la persona tanto como sea posible en todos los rituales que estén siendo realizados. Las personas que no verbalizan y que, por tanto, quizá no entienden completamente la conversación sobre la muerte resultarán beneficiadas por su presencia en tales acontecimientos que contribuirán a su comprensión.
- Si asiste al velatorio es aconsejable explicarle con antelación qué verá, qué escuchará y el por qué de estos ritos. Permitirle ver el cadáver si quiere, y mejor acompañado de un familiar o persona cercana. Muchas personas con discapacidad tienen ideas falsas respecto al cuerpo. Insistir en que la muerte no es una especie de sueño y que el cuerpo no volverá ya a despertarse. Antes de que vea el cadáver, explicarle dónde estará, que aspecto tendrá. Lo ideal es que pueda pasar un rato de tranquilidad e intimidad con el cadáver. Si no quiere verlo o participar en algún acto, no debe obligarle ni hacer que se sienta culpable por no haber participado.
- Tal vez le ayude pensar anticipadamente cómo quiere afrontar las fechas señaladas (navidades, aniversarios...) y con quién quiere compartirlas.
- Busque otras fuentes que le puedan servir de apoyo y comparta sus conocimientos sobre cómo ayudar a estas personas. A veces los familiares y amigos quieren ayudar pero no saben cómo hacerlo.
- Haga de la residencia (si es el caso) o de su hogar un lugar acogedor, disponga de un lugar o lugares adecuados para permitir la libre expresión de sentimientos.
- Frecuentar espacios al aire libre y pasear solos o acompañados permite mejorar la situación emocional. Para ello es bueno que conozca las ofertas y espacios de ocio de que dispone la comunidad donde vive y de las que podría beneficiarse.
- Además de la familia como grupo de apoyo principal, podemos contar con otros grupos de apoyo: grupos de apoyo en nuestra comunidad (de amigos, grupo de oración, de tertulia, de juego de cartas, gastronómico, etc.) y otros servicios de la comunidad que ofrecen apoyo especializado en duelo como: el médico de atención primaria, grupos de ayuda mutua, etc.

- Propóngale ponerse en contacto con un grupo de apoyo. La gente suele beneficiarse de la participación en un grupo de individuos que han experimentado una pérdida semejante. Ayúdele a buscar en la iglesia, agencia de salud mental local, asociación de padres de hijos con D.I., etc., para contactar con este grupo y compartir experiencias.

6. DERECHOS

La mayoría de las personas con una D.I. no son enfermas mentales, incluso a pesar de que en ocasiones puedan sufrir desórdenes de conducta debido a condiciones de vida insufribles, como una situación de pérdida de un ser querido. En lo que se refiere a los derechos humanos de las personas con D.I. la línea de base se establece en los Principios de la organización Inclusion International dicen lo siguiente: (<http://www.confe.org.mx/modules.php?name=News&file=article&sid=11>)

“Todas las personas con D.I. son ciudadanos de sus países, y no deben tener menos derecho a la consideración, al respeto y a la protección de la ley. Las personas con D.I. deben vivir, aprender, trabajar y disfrutar la vida en la comunidad y deben ser aceptadas y valoradas como cualquier otro ciudadano. Una D.I. no debe, por sí misma, justificar ninguna forma de discriminación adversa”.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Intimidad, Derechos por la discapacidad, Voto, Facilidades de acceso, Propiedades, Responsabilidades cívicas.

Las personas con D.I., al igual que el resto de las personas que están pasando por un proceso de duelo tienen derecho a:

- Conocer la verdad acerca de la muerte, el fallecimiento y las circunstancias.
- Ser tratado con normalidad.
- Tener respuestas honestas a sus preguntas.
- Ser escuchado con dignidad y respeto.
- Estar en silencio y no querer contar sus emociones y pensamientos.
- No estar de acuerdo con las percepciones y conclusiones de otros.
- Ver a la persona que murió y el lugar de la muerte.
- Afligirse de la forma que quiera sin lastimarse a sí mismo o a otros.
- Estar rabioso con la muerte, con la persona que murió, consigo mismo y con otros.
- Tener sus propias creencias filosóficas y teológicas acerca de la vida y la muerte.
- Estar involucrado en la toma de decisiones acerca de los rituales relacionados con la muerte.
- Escoger a personas de su confianza para que le acompañe y escuche.
- Mantener un sentido de esperanza.
- Ser cuidado por quienes puedan mantener un sentido de esperanza.
- Ser cuidado por personas compasivas, sensibles y con conocimiento que comprendan las necesidades propias.
- Tener expectativas de cuidado médico continuado, incluso aunque las metas puedan

cambiar de metas de “cura” a metas de “confort”.

- Buscar la espiritualidad.
- Estar libre de dolor físico.
- Participar en el proceso de muerte.
- Comprender el proceso de muerte.

7. RELACIONES INTERPERSONALES

El grado de apoyo emocional y social percibido que se recibe de los demás, tanto dentro como fuera de la familia, es significativo en el proceso de duelo, el apoyo social percibido alivia los efectos adversos del estrés. Un duelo prolongado puede tener el efecto de apartarlo de la red social.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Intimidad, Interacciones, Afecto, Familia, Amigos y Apoyos.

- Proporciónale un lugar adecuado y un clima acogedor que permita la libertad de expresión de sentimientos (una sala, una habitación, su propia habitación) Cuente con tiempo para dar un apoyo emocional sin prisas.
- Escúchele y esté ahí. Esté disponible para escuchar y dar apoyo es esencial. Esto debe ocurrir inmediatamente después de la muerte y, más importante, en las semanas y meses después. Debido a que la comprensión de la permanencia de la muerte viene muy lentamente, las personas con D.I. puede que experimenten un proceso de duelo retrasado.
- Apoye la conmemoración de los aniversarios. Los aniversarios deben conmemorarse formalmente. Muchas religiones tienen servicios formales para conmemorar el primer aniversario.
- Hay que tener cuidado para que la persona en duelo no idealice al fallecido y no se sobreidentifique con él.
- Ayúdele a buscar el apoyo de familiares y amigos. La persona en duelo en ocasiones necesita sentirse acompañada y en otras, busca estar sola. Esto puede suceder indistintamente según el momento, el tipo de compañía que se le ofrezca, etc. Se pueden sentir confusos y no saber qué es lo que desean. A veces uno espera la compañía de los demás, sin que ésta sea ofrecida y no se atreve a pedirla. Si el sentirse acompañado le resulta bueno, ayúdele a esforzarse en solicitarlo, pues esto no significa un signo de debilidad. En ocasiones se da el caso contrario, las personas del entorno, por respeto y temor a no ofrecer lo que la persona en duelo necesita, tienen dificultades de acercamiento y olvidan que la compañía silenciosa también puede resultar beneficiosa.
- Los familiares y amigos pueden ayudar dedicando tiempo a la persona que está en duelo. No se necesitan demasiadas palabras de consuelo sino más bien la voluntad de estar con ellos durante el período de tiempo de su dolor y pena. Un abrazo amable sobre los hombros expresará atención y apoyo cuando las palabras no son suficientes. Es importante que, si lo desean, las personas en duelo puedan llorar ante alguien con quien puedan hablar sobre sus sentimientos de dolor y pena sin que se les diga que se superpongan.
- La institución más importante para podernos recuperar de la pérdida de un ser queri-

do es la propia familia (“el duelo es un asunto de familia”). Las fortalezas de soporte y apoyo que posee la familia son únicas, y nunca mejor aplicadas que en el caso de la pérdida de uno de sus miembros. No debemos olvidar que la familia es especialmente buena para los momentos “malos”, más que para los llamados “buenos” (fiestas, cumpleaños...).

- El contacto y el abrazo que consuelan. El contacto físico tiene mucho poder. A través de él somos capaces de comunicar mil significados. Tocarse puede ser también algo frío y rutinario: hay que saludarse. Pero tocarse puede ser comunicarse afecto íntimo y gozo, acoger tangible y epidérmicamente la vida del otro que se hace próxima. El abrazo sincero, el abrazo dado en medio del dolor (como en medio del placer) implica comunión, permite hacer la experiencia de romper la burbuja dentro de la cual nos podemos esconder o aislar. El abrazo auténtico, el que no deja agujeros entre uno y otro porque aprieta al darse, recoge la fragilidad, la descarga de su virulencia, mata la soledad que mata, sostiene en la debilidad, rompe la distancia que duele en el corazón.

8. AUTODETERMINACIÓN

Podemos tener los mejores centros, los mejores lugares de ocio para estas personas, el mejor personal y muchos recursos, pero si desde muy pequeños no les enseñamos a vivir en sociedad, si no les vamos ayudando a ser más autónomos, flaco favor les hacemos. Hay que tener una previsión sobre el futuro, adelantarnos a la posible falta de los familiares directos, adelantarnos a la vejez. Es necesario reflexionar sobre si es o no necesaria la incapacitación legal de la persona con discapacidad, anticipar planes de jubilación, inscribirles como demandantes de empleo, tenerles en cuenta en el testamento, etc.

Como a cualquier otra persona, y siempre lógicamente dentro de sus posibilidades, debemos ayudarles a prepararse para la vida, adquirir habilidades para las tareas cotidianas: hacer la cama, pequeñas compras, etc, al principio acompañándoles, después supervisándoles, más tarde dejándoles solos poco a poco. Es por ello de gran importancia la autogestión, es fundamental enseñarles a tomar decisiones poco a poco.

Por ello las familias deben evitar la sobreprotección, tanto les queremos proteger que no les dejamos desarrollar sus capacidades. No podemos olvidar que para el momento en que no tengan a sus familiares directos su grado de autonomía es esencial, y todo lo demás sería inútil.

En cuanto al duelo y la calidad de vida del propio individuo, debemos fomentar la autodeterminación, fomentar el ocio, las redes de amistades, etc., procurar un estado de salud físico y cognitivo adecuado y evidentemente programas de preparación, no tanto para el envejecimiento, que es importante, sino también para la realidad que se pueda aproximar (sobre todo en edades avanzadas) de una próxima muerte o muerte de los demás.

Recomendaciones:

Los indicadores centrales de esta dimensión son:

Autonomía, Control personal, Elecciones, Decisiones, Autogobierno, Valores personales y Metas.

- Potenciar una autoestima y autoconcepto positivos ayudará a la asimilación y aceptación de la pérdida.
 - Dígale siempre la verdad de lo que sucede, aún cuando la respuesta sea “no tengo respuesta” pues esto le influirá de manera notable en su control personal.
 - Ayúdele a tomar decisiones adecuadas, pues en esta situación resulta más difícil, como por ejemplo: si quiere ir o no al funeral, si necesita o no ayuda de un profesional.
 - Ayúdele a comunicar sus decisiones y elecciones.
 - Ayúdele a darse cuenta de los apoyos que necesita y a que sea capaz de solicitarlos, por ejemplo: si necesita hablar sobre el fallecido, si necesita ir o visitar algún lugar, si no sabe cómo actuar en algún momento, etc.
 - Ayúdele a entender sus sentimientos.
 - Ayúdele a aclarar sus pensamientos y a actuar de manera acorde a ellos.
 - Hágale saber los derechos que tiene, como por ejemplo: derecho a buscar por sí mismo a personas de confianza, de elegir a sus amigos, de estar enfadado, etc.
 - Dígale que su opinión cuenta y que será tomada en cuenta.
-

Como somos conscientes de la complejidad que entrañaría tener presente todo lo expuesto anteriormente cuando tratemos de ayudar a la elaboración del duelo de las personas con discapacidad, a continuación planteamos un esquema con lo esencial de cada una de estas recomendaciones, permitiendo de esta manera un manejo más funcional.

- **BIENESTAR EMOCIONAL** (*Seguridad, No padecimiento de estrés, Espiritualidad, Felicidad, Concepto de sí mismo y Alegría*)
 - Permitir la expresión de emociones y sentimientos.
 - No interrumpir la expresión de dolor.
 - Explorar sus propios sentimientos sobre el dolor.
 - Estimular a la persona a hablar y formular preguntas.
 - No decir nada es mejor si no se sabe que decir.
 - Respetar. A veces es difícil saber si se está molestando o ayudando.
 - Decir la verdad.
 - Utilizar la espiritualidad conforme a las creencias de la persona.
 - Contestar sus dudas religiosas.
- **BIENESTAR MATERIAL** (*Propiedades, Empleo, Ahorros, Seguridad, Comida, Posesiones, Status socioeconómico y Protección*)
 - Proporcionar a la persona un ambiente acogedor.
 - Asegurar protección.
 - Asegurar ocupación.
 - Comentar su situación económica, si muestra preocupación por ello.
 - Mantener cubiertas sus necesidades básicas.
 - Permitir escoger objetos y fotos de recuerdo.
- **BIENESTAR FÍSICO** (*Salud, Cuidados sanitarios, Nutrición, Seguros médicos, Tiempo libre, Ocio, Movilidad y Actividades diarias*)

- Ayudar a recuperar paulatinamente la rutina diaria y a normalizar los hábitos cotidianos.
- Explicar que los síntomas que padece son reacciones normales.
- Asegurar que toma su medicación.
- **DESARROLLO PERSONAL** (*Educación, Competencia personal, Habilidades, Realización personal, Actividad propositiva y Ascensos*)
 - Hacer una educación continua sobre la muerte.
 - Facilitar, con diversas habilidades, la comprensión de la pérdida.
 - Fomentar el uso correcto de Habilidades Sociales.
 - Contar con la aparición de comportamientos inusuales.
 - Ayudar en la construcción de una nueva identidad.
- **INCLUSIÓN** (*Aceptación, Actividades comunitarias, Status, Apoyos, Ambiente de trabajo, Actividades de voluntariado, Roles y Ambiente residencial*)
 - Involucrar a la persona en duelo en actividades relacionadas con el funeral.
 - Explicar de antemano, si acude al velatorio, qué situación va a encontrar.
 - Ayudar a afrontar fechas señaladas.
 - Ofrecer oportunidades de ocio en comunidad.
 - Contactar con un grupo de apoyo o de ayuda mutua.
- **DERECHOS** (*Intimidad, Derechos por la discapacidad, Voto, Facilidades de acceso, Propiedades, Responsabilidades cívicas*)
 - Tratar con normalidad.
 - Escuchar con dignidad y respeto.
 - Permitir que tome sus propias decisiones.
- **RELACIONES INTERPERSONALES** (*Intimidad, Interacciones, Afecto, Familia, Amigos y Apoyos*)
 - Estar disponible para escuchar y dar apoyo en cualquier momento.
 - Evitar al principio la valoración de habilidades (no es el momento).
 - Buscar el apoyo de más familiares y amigos.
- **AUTODETERMINACIÓN** (*Autonomía, Control personal, Elecciones, Decisiones, Autogobierno, Valores personales y Metas*)
 - Favorecer su autoestima y su autoconcepto.
 - Ayudar a tomar decisiones y elecciones adecuadas y a comunicarlas.
 - Ayudar a entender sus sentimientos y pensamiento y a actuar acorde con ellos.
 - Hacer saber sus derechos.
 - Contar con sus opiniones.

7.3.2.1. CUÁNDO PEDIR AYUDA ESPECIALIZADA

Es muy importante que el acompañante sepa valorar cuándo ha llegado el momento de orientar a la persona en duelo a recabar la ayuda de un profesional de la relación de ayuda y en qué momento, si es que esto ocurre, percibe que existe el riesgo de que el proceso

pueda derivar hacia un duelo patológico. Y esto puede darse porque el doliente encuentre algunos problemas importantes a la hora de revolver sus sentimientos respecto a la pérdida y ello dificulta seriamente la realización de las tareas psicológicas necesarias para reemprender una vida normalizada. O también porque en el proceso aparezcan síntomas alarmantes o claramente patológicos que precisan la pronta intervención de un médico especialista o de un psicólogo experimentado en el tema.

Diríamos que junto a la persona en duelo es importante saber acompañar pero no lo es menos el saber derivar o pedir ayuda cuando convenga (Martín, 2002).

Algunas de las características que nos puede ayudar a intuir que la persona necesita ayuda profesional son: Dolor intenso y continuo, reacción emocional intensa, pérdidas continuas, engancharse a sus posesiones materiales, somatización por identificación, cambios radicales en su estilo de vida, imitar a la persona muerta, impulsos autodestructivos, tristeza inexplicable y fobias.

7.3.3. RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS PARA LA FAMILIA

Una de las mayores preocupaciones de todos los seres humanos es, en la medida de las posibilidades de cada uno, asegurar el futuro de sus hijos. Aunque no podamos asegurar totalmente ese futuro, sí podemos prevenir mediante diversas acciones que permitan que la persona con discapacidad cuente con alguna protección, sobre todo de tipo legal, con lo cual podremos garantizar que nuestros hijos cuenten con una calidad de vida digna cuando no estemos.

Sin duda, el mejor instrumento para garantizar el cumplimiento de la voluntad de los padres a su fallecimiento respecto al futuro de su hijo con D.I., tanto en el orden humano, como en el económico, es el testamento (Montoya, <http://www.homestead.com/monte-deoya/duelos.html>).

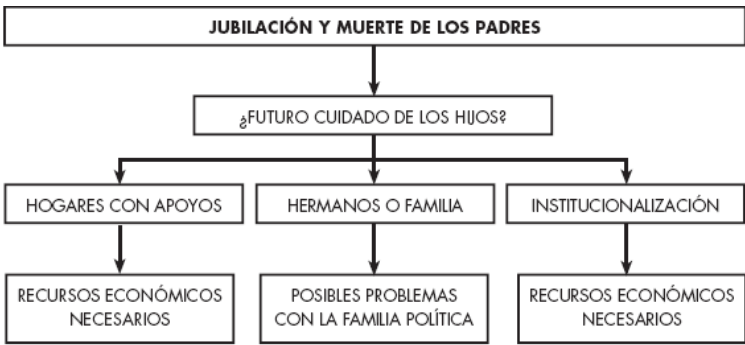


Figura 23: Esquema de futuro tras la jubilación y muerte de los padres

Desde que el niño nace, esta fase es posiblemente la que más estrés les genera porque continuamente se preguntan: ¿qué sucederá cuando ya no estemos? Pocas son las respuestas posibles que encuentran y que generalmente se reducen a hermanos o familiares más cercanos (como tutores), o centros internados donde puedan recibir la atención que

necesitarán. Por eso suelen crear un plan de pensiones para su hijo que alivie la carga económica de quien quede a su cuidado (León y cols., 2003).

Otras veces, con ingresos económicos mínimos, la familia ha elaborado todo un plan de futuro para que el usuario pueda vivir cuando ellos falten (herencias, alquileres de pisos, etc.).

En el ámbito de la discapacidad, por suerte, existen unas entidades especializadas que nos pueden echar una mano para resolver algunos trámites legales que tienen que formar parte de nuestra planificación de futuro, debido a la condición de la persona con discapacidad; tales como testamento, planificación de la herencia, tutor, etc.

Además de éstos, existen otros trámites que son recomendables para todas las personas que están planificando la última etapa de su vida, como el documento de las últimas voluntades, donación de órganos...etc. (Ponce, 2006).

Recomendaciones para la familia:

- Planificar el futuro del hijo con antelación, pues disminuye la angustia y la incertidumbre en gran medida sobre el qué será de ellos cuando los padres falten.
- Implicar al resto de la familia, sobre todo, si los hay, a los hermanos. Pues si no están informados con la suficiente antelación, les puede parecer una carga encontrarse de repente, cuando falten los padres, sin saber nada sobre si su hermano/a con discapacidad tiene o no una pensión, un piso a su nombre, a qué centro acude y qué hace en él, etc.
- También es importante no realizar cambios bruscos de ambiente, si se puede evitar. Es muy frecuente que la persona adulta con D.I. prolongue su permanencia en el hogar indefinidamente y cuando faltan los padres esa persona tiene que cambiar su entorno bruscamente. Es entonces cuando se busca una residencia y la persona, además de verse sometida a la elaboración del duelo por la pérdida afectiva, se tiene que enfrentar con otro tipo de duelo que le supondría el trauma de dejar su cuarto, sus pertenencias, su casa, su barrio y empezar una nueva vida a una edad en la que la adaptación se hace difícil.
- Colaborar con las entidades que le prestan servicios en todo lo que sea necesario para que la persona con discapacidad pueda abordar adecuadamente su proceso de duelo.
- Mantenga un sistema de comunicación abierto en el que puedan compartir sentimientos y ayudarse unos a otros.
- Informar sobre aspectos relacionados con la salud de los familiares. Puede ser duro en ocasiones, pero nos permite anticipar situaciones que, de hecho, el resto de la familia sí conoce (¿hasta qué punto la reacción de las personas con discapacidad tiene que ver con el desconocimiento previo, que no permite elaborar sentimientos?)

Para evitar que se produzcan algunas de estas situaciones, la familia y los profesionales deben ir previendo el futuro e introduciendo las modificaciones convenientes poco a poco.

REFERENCIAS

Altet Torné, J. y Boatas Enjuanes, F. (2000). Reacciones de duelo. *Revista Informaciones Psiquiátricas*. nº 159. [Consultado en la Red el 26 de Noviembre de 2006 en la dirección: <http://www.revistahospitalarias.org/info.htm>]

Arnaiz, V. (2003). Del tabú del sexo al tabú de la muerte. *Aula de Infantil*. nº 12. 6-7.

Bermejo, J. C. (2005). Estoy en duelo. Madrid: Editorial Promoción Popular Cristiana.

Bowlby, J. (1983). La pérdida afectiva: tristeza y depresión. Buenos Aires – Barcelona: Editorial Paidós.

Bucay, J. (2004). El camino de las lágrimas. Editorial Sudamericana.

Castresana, H. (2001). El proceso de mejora en un Centro Ocupacional. ("Una práctica de investigación-acción"). *Siglo Cero*, (vol. 32 (5), nº 197), 15-33.

Crespo, M. (2003). Clasificación de las personas con discapacidad según la OMS. VII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad. Salamanca: INICO. (Documento sin publicar).

Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (2001) 22ª Edición. [Consultado en la Red el 3 de Febrero de 2006: <http://www.rae.es/>]

Dodd, P., Dowling, S. y Hollins, S. (2005). A review of emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, (vol. 49 (part 7), 537-543.

DSM IV. Criterios para el diagnóstico de trastornos adaptativos. [Consultado en la Red el 12 de Noviembre de 2006 en la dirección: <http://www.psygnos.net/biblioteca/DSM/Dsmadaptativos.htm>]

Dowling, S., Hubert, J., White, S. y Hollins, S. (2006). Bereaved adults with intellectual disabilities: a combined randomized controlled trial and qualitative study of two community-based interventions. *Journal of Intellectual Disability Research*, (vol. 50 (4)), 277-287. [Consultado en la Red el 23 de Enero de 2007 en la dirección: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/full/10.1111/j.1365-2788.2005.00759.x>]

Expósito, J. R. (2004). Programa de Atención a Personas con discapacidad intelectual en edad avanzada. Valencia: FEAPS Comunidad Valenciana. [Consultado en la Red el 15 de Enero de 2007 en la dirección: www.feapscv.org/web/pdf/proceso_de_duelo.pdf]

Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, (vol. 31 (6), nº 192), 33-49.

FEAPS (1994). Modelo Referencial de Centro Ocupacional. Madrid: FEAPS. [Consultado en la Red el 2 de Enero de 2007 en la dirección: http://www.feaps.org/servicios/documentos/modelo_ocupacion.PDF]

FEAPS (2001). Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental. Cuaderno de atención nº 2. Colección FEAPS Madrid.

FEAPS. [Consultado en la Red el 13 de Octubre de 2006 en la dirección: <http://www.feaps.org/>]

FEAPS (2004). El aprendizaje para la autodeterminación. Cuadernos de información general. Colección FEAPS Madrid.

Flórez, S. D. (2002). Duelo. *Revista ANALES del Sistema Sanitario de Navarra*. Vol. 25, Suplemento 3. [Consultado en la Red el 26 de Noviembre de 2006 en la dirección: http://www.cfnararra.es/salud/anales/textos/suple25_3.html]

Freixa, M. (1993). Familia y deficiencia mental. Salamanca: Amarú.

Freud, S. (1915 y 1917). Duelo y Melancolía. [Consultado en la red el: 12 de Noviembre de 2005 en la dirección: <http://www.herreros.com.ar/melanco/dymfreud.htm>]

Gafo, J. y Amor, J. R. (1999). Deficiencia mental y final de la vida. Colección Dilemas Éticos de la Deficiencia Mental. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas y Córdoba: Fundación PROMI.

Hollins, S. (1995). Managing Grief Better: People With Developmental Disabilities. Reprinted with permission from: "The habilitative mental healthcare newsletter" (vol. 14, nº. 3). [Consultado en la Red el 20 de Marzo de 2005 en la dirección: <http://thearc.org/faqs/grief.html>]

James, J. W. y Friedman, R. (2003). Manual para superar pérdidas emocionales. Un programa práctico para recuperarse de la muerte de un ser querido, de un divorcio y de otras pérdidas emocionales. Madrid: Editorial Los libros del comienzo.

Klein, M. (2006). El duelo y su reacción con los estados Maníaco Depresivos. Obras completas. Tomo I. Editorial Paidós.

Kübler-Ross, E. (1974). Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Editorial Grijalbo.

León R., Meneses, M., Puértolas, N., Trevijano, I. y Zabalza, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Revista Universitaria de Formación del profesorado*, Universidad de Zaragoza, (vol. 17, nº 002). 195-212. [Consultado en la Red el 13 de Febrero de 2006 en la dirección: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=818932>]

Ley 13/1982, de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). (BOE de 30 de Abril de 1982).

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). Síntesis del manual sobre Retraso Mental: Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo de la 10ª Edición. VII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad. Salamanca: INICO. (Documento sin publicar).

Luckasson, R. y Reeve, A. (2001). Denominar, definir y clasificar en el campo del retraso mental. Siglo Cero, (vol 32, nº 195), 5-10.

Macías Fernández, J. A. y Parrado Prieto, C (1999). Reacción de duelo. Curso Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria. 4ª entrega, 3-9. [Consultado en la Red el 20 de Noviembre de 2006 en la dirección: http://www.faes.es/cursos/cursoansiedadAP/curso/pdf_download/ENTREGA4.PDF]

Madrigal, M. (2006). Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual. Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias. Nº 26, Enero 2007. Madrid: IMSERSO. [Consultado en la Red el 24 de Febrero de 2007 en la dirección: <http://www.seg-social.es/imserso/masinfo/boletinopm26.pdf>]

Martín, R. (2002). "Vivir cuando un ser querido ha muerto". Charlas sobre el duelo. Madrid 11 y 13 de Noviembre de 2002. [Consultado en la Red el 13 de Febrero de 2007 en la dirección: <http://www.sanitarioscristianos.com/img/pastoral/acompanarduelo.pdf>]

Martínez, M.; Casas, M. y Domingo, A. (coords.) (2001). Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental. Cuaderno de atención de día nº 2. Colección FEAPS Madrid.

Millán, J. C. (2002). Inclusión socio-laboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual. A Coruña. Edita: Instituto Gallego de de Iniciativas Sociales y Sanitarias.

Montoya, J. El duelo. Sobre el cómo ayudarnos y ayudar a otros a enfrentar la muerte de un ser querido. [Consultado en la Red el 12 de Febrero de 2005 en la dirección: <http://www.homestead.com/montedeoya/duelos.html>]

Palomo R. y Tamarit J. (2000). Autodeterminación: analizando la elección. Siglo Cero, (vol. 31 (3), nº 189), 21-43.

Pangrazzi, A. (1993). La pérdida de un ser querido. Un viaje dentro de la vida. Madrid: Ediciones Paulinas.

Peiró Andrés, A. (1998). XIX Congreso de la AECC. Mesa Redonda: Aspectos éticos en enfermería. Ponencia: Atención al duelo. Valencia. [Consultado en la Red el 15 de Noviembre de 2006 en la dirección: <http://www2.san.gva.es/hguv/Descargas/CoronHemoEnf/02ATENCIONALDUELO.pdf>]

Ponce, A. (2006). Cómo afrontar el futuro con tranquilidad. XII Jornada Autonómica de Familias. FADEMGa FEAPS Galicia, Santiago de Compostela, 21 de Octubre de 2006. [Consultado en la Red el 23 de Febrero de 2007 en la dirección: <http://216.239.59.104/search?q=cache:WgguKpMoB-4J:www.fademga.org/index>.

php%3Foption%3Dcom_docman%26task%3Ddoc_download%26gid%3D145%26lang%3Dgl+c%C3%B3mo+afrentar+el+futuro+con+tranquilidad+angels+ponce&hl=es&ct=clnk&cd=1&gl=es]

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. Y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, (vol. 35, nº 211), 31-48.

Principios de Inclusión internacional. [Consultado en la Red el 20 de Febrero de 2007 en la dirección: <http://www.confe.org.mx/modules.php?name=News&file=article&sid=11>]

Real Decreto 2274/1985, de 4 de diciembre, por el que se regulan los centros ocupacionales para minusválidos.) (BOE de 9 de Diciembre de 1985).

Rojas, S. (2005). El manejo del duelo. Una propuesta para un nuevo comienzo. Barcelona: Ediciones Granica, S. A.

Santisteban, R. (2002). Familia y Discapacidad. I Congreso Virtual del Derecho y Discapacidad en el Nuevo Milenio. [Consultado en la Red el 28 de Noviembre de 2006 en la dirección: www.futuex.com/archivo.php?id=2202]

Sarto, P. (2001). Familia y Discapacidad. Congreso sobre La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. INICO. Universidad de Salamanca. [Consultado en la Red el 24 de Noviembre de 2006 en la dirección: <http://www3.usal.es/~inico/actividades/cursouruguay3.html>]

Schalock, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero*, (vol. 30 (1), nº 181), 5-20.

Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2003). Manual para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales. Madrid: Alianza Editorial.

Sorrentino, A. M. (1990). Handicap y rehabilitación: una brújula sistemática en el universo del niño con deficiencias físicas. Barcelona: Paidós.

Specce, M. y Brent, S. (1984). Children's Understanding of Death: A Review of Three Components of a Death Concept. *Child Development*, (vol. 55, nº 5), 1671-1686. [Consultado en la Red el 20 de Enero de 2006 en la dirección: [http://links.jstor.org/sici?sici=00093920\(198410\)55%3A5%3C1671%3ACUODAR%3E2.0.CO%3B2-S](http://links.jstor.org/sici?sici=00093920(198410)55%3A5%3C1671%3ACUODAR%3E2.0.CO%3B2-S)]

Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, (vol. 40 (Supl. 1), 181-186. [Consultado en la Red el 18 de Diciembre de 2006 en la dirección: <http://www.revneurol.com/ind.asp?Vol=40&Num=S01&i=e>]

Tizón, J. (2004). Pena, pérdida, duelo. Vivencias, investigación y asistencia. Barcelona: RBA, D.L.

Turnbull, A. (2003). La calidad de vida familiar como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero*, (vol. 34, nº 207), 59-73.

Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la Concepción del Retraso Mental: La Nueva Definición de la AAMR. *Siglo Cero*, (vol. 25 (3), nº 153), 5-24.

Verdugo M. A. (2003). Análisis de la Definición de Discapacidad Intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero*, (vol. 34 (1), nº 205), 5-19.

Verdugo, M. A. (2003-2004). Calidad de vida. VII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad Salamanca: INICO. (Documento sin publicar).

Verdugo, M. A. (2003-2004). Significado actual de la definición de retraso mental de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. VII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad. Salamanca: INICO. (Documento sin publicar).

Verdugo M. A. (2006). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca: Ediciones Amarú (Publicaciones del INICO).

Warren, S., Bradbury, S. y Bruno, P. (1992). Envejecimiento y muerte. *Siglo Cero*, (nº 140). 44-50.

Wehmeyer, M y Schalock, R. (2002). Autodeterminación y Calidad de Vida: Implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos. *Siglo Cero*, (vol. 33 (3), nº 201), 15-31.

Worden, W. (1997). El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Editorial Paidós.

ANEXO 1

- * <http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp>
- * http://www.gobcan.es/sanidad/scs/su_salud/adultos/duelo.html
- * http://www.kidshealth.org/teen/en_espanol/mente/someone_died_esp.html
- * <http://www.herreros.com.ar/melanco/prieto.htm>
- * <http://www.homestead.com/montedeoya/duelos.html>
- * <http://grupdedol.homestead.com/Principal.html>
- * <http://www.amad.es/>
- * <http://www.psicologia.cl/psicoarticulos/articulos/duelo.htm>
- * <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/bereavement.html>
- * http://www.psicocentro.com/cgi-bin/articulo_s.asp?texto=art57002
- * <http://www.psicologia-online.com/ESMUbeda/Libros/Manual/manual11.htm>
- * <http://www.consumer.es/web/es/salud/psicologia/2007/03/05/160449.php>
- * <http://usuarios.lycos.es/vivirlaperdida/>
- * <http://www.herreros.com.ar/melanco/dymfreud.htm>
- * <http://saludhoy.colserver.com/htm/psico/articulo/duelo1.html>
- * <http://www.noah-health.org/es/mental/disorders/grieving/index.html>
- * <http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/306750.html>
- * <http://familydoctor.org/e079.xml>
- * <http://www.psicologiapopular.com/duelo.htm>
- * <http://www.pointofhope.org/es/duelo/que/>
- * http://www.feapscv.org/web/pdf/proceso_de_duelo.pdf
- * <http://www.seg-social.es/imserio/masinfo/boletinopm26.pdf>
- * <http://www.discapacinet.gob.mx/work/resources/LocalContent/8896/2/Discapacidad-Intelectual.pdf>
- * http://www.aetapi.org/congresos/canarias_04/comun_01.pdf
- * http://donacion.organos.ua.es/info_sanitaria/proceso/el_duelo.htm
- * <http://www.amad.es/qu%C3%A9%20hacer%20con%20quien%20sufre%20la%20p%C3%A9rdida%20de%20un%20ser%20querido.html>
- * http://www.humanizar.es/formacion/img_documentos/doc_jose_carlos_duelo.doc
- * <http://www.sanitarioscristianos.com/img/pastoral/acompanarduelo.pdf>
- * <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol25/sup3/suple6a.html>
- * <http://encolombia.com/medicina-reproductiva24299-duelo.htm>
- * <http://healthgate.partners.org/browsing/Content.asp?fileName=125653.xml&title=Aumento%20su%20apoyo%20social>
- * <http://tanatologia.org/tanatologia.html>

ACTIVIDADES ALTERNATIVAS PARA INTEGRAR A PERSONAS CON NECESIDADES DE APOYO GENERALIZADO

“Todas las personas son como el resto de personas, como algunas personas y como ninguna persona”.

Speight

Autora: Patricia López García
Directora: M^a Isabel Calvo Álvarez

ÍNDICE

RESUMEN	395
1. INTRODUCCIÓN	399
MARCO TEÓRICO	400
2. CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL	400
2.1. LA CLASIFICACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN LA OMS, ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD	400
2.2. LA EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL	401
2.2.1. <i>La definición de la AAMR de 1992</i>	402
2.2.2. <i>La definición de la AAMR de 2002</i>	406
3. CALIDAD DE VIDA Y AUTODETERMINACIÓN	409
4. PERSONAS CON NECESIDADES DE APOYO GENERALIZADO	414
PROPUESTA DE INNOVACIÓN	416
5. INTRODUCCIÓN	416
5.1. DESTINATARIOS	418
5.2. OBJETIVOS DE LA PROPUESTA DE INNOVACIÓN	419
5.3. PROPUESTA DE ACTIVIDADES	419
6. PRIMERA ACTIVIDAD: MUSICOTERAPIA	421
6.1. PROPUESTA DE SECUENCIACIÓN DE ACTIVIDADES	421
6.2. SESIONES DE MUSICOTERAPIA	424
6.2.1. <i>1ª Sesión: "Trabajar el cuerpo"</i>	424
6.2.2. <i>2ª Sesión: "Fomentar la creatividad"</i>	427
6.2.3. <i>3ª Sesión: "Desarrollamos la capacidad de imitar"</i>	431
6.2.4. <i>4ª Sesión: "Exploramos los instrumentos"</i>	435
6.3. RECURSOS MATERIALES Y PERSONALES	440
6.4. TEMPORALIZACIÓN	441
6.5. EVALUACIÓN	441
6.5.1. <i>Evaluación de las sesiones de musicoterapia desarrolladas</i>	441
6.5.2. <i>Propuesta para la mejora de la evaluación de las sesiones de musicoterapia</i>	443
6.6. PROPUESTAS DE MEJORA PARA LAS SESIONES DE MUSICOTERAPIA PLANTEADAS A PARTIR DE LA EVALUACIÓN GENERAL DE LAS MISMAS	445
7. SEGUNDA ACTIVIDAD: TALLER DE COCINA	447
7.1. PROPUESTA DE UN TALLER DE COCINA	447
7.1.1. <i>1ª Receta para desayunar: "LECHE CON CACAO, TOSTADA O PAN Y FRUTA O ZUMO"</i>	447
7.1.2. <i>2ª Receta para la comida: "LOMO A LA SAL"</i>	451
7.1.3. <i>3ª Receta, el postre: "MANZANA AZUCARADA"</i>	456

7.1.4. 4ª Receta, merienda: "BOCADILLO DE JAMÓN YORK Y QUESO"	459
7.2. RECURSOS MATERIALES Y PERSONALES	463
7.3. PROPUESTA DE TEMPORALIZACIÓN	463
7.4. PROPUESTA DE EVALUACIÓN	464
8. TERCERA ACTIVIDAD 3: MANTENIMIENTO FÍSICO	467
8.1. DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD	467
8.1.1. Bloque 1: Ejercicios de lateralidad, independencia y coordinación entre dos o más miembros	467
8.1.2. Bloque 2: Ejercicios para trabajar las articulaciones	468
8.1.3. Bloque 3: Ejercicios de coordinación visomotora y especiales para manos	469
8.1.4. Bloque 4: Ejercicios de equilibrio	470
8.2. RECURSOS MATERIALES Y PERSONALES	472
8.3. TEMPORALIZACIÓN	472
8.4. PROPUESTA DE EVALUACIÓN	472
9. VALORACIÓN GENERAL	473
BIBLIOGRAFÍA	476
ANEXOS	480

RESUMEN

Actividades Alternativas para Integrar a Personas con Necesidades de Apoyo Generalizado

Palabras clave: *discapacidad intelectual, apoyo generalizado, actividades, musicoterapia, cocina, mantenimiento físico, autodeterminación.*

Actualmente, en el ámbito de la discapacidad intelectual, existe la necesidad de mejorar la atención a las personas con grave afectación. Con la intención de aportar “un granito de arena” a dicha situación, surge esta propuesta de innovación que va dirigida a ocho usuarios con discapacidad intelectual, con necesidades de apoyo extenso y generalizado, que acuden a un centro ocupacional de la provincia de Salamanca.

El objetivo general que nos planteamos lograr con este proyecto es ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades de un grupo de personas que por las características organizativas y de medios con que cuenta el centro no están recibiendo en la actualidad. Lo que a su vez lleva a la consecución de una mejora en la calidad de vida y la autodeterminación de estas personas que es un fin inherente a todo el proyecto.

Para lograrlo, planteamos tres actividades: un taller de musicoterapia, que se aplicó y evaluó con algunos de los destinatarios del proyecto, obteniéndose muy buenos resultados, un taller de cocina y un programa de mantenimiento físico.

RESUM

Activitats Alternatives per Integrar a Persones amb Necessitats de Suport Generalitzat

Paraules clau: *discapacitat intel·lectual, suport generalitzat, activitats, musicoteràpia, cuina, manteniment físic, autodeterminació.*

Actualment, en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual, existeix la necessitat de millorar l'atenció a les persones amb greu afectació. Amb la intenció d'aportar "un gra de sorra" a aquesta situació, esdevé aquesta proposta d'innovació que va dirigida a vuit persones amb discapacitat intel·lectual, amb necessitats de suport extens i generalitzat, que assistien a un centre ocupacional de la província de Salamanca.

L'objectiu general que ens plantegem aconseguir amb aquest projecte és oferir una resposta adequada a les necessitats d'un grup de persones que per les característiques organitzatives i de mitjans dels que disposa el centre no estan rebent actualment. Això porta a la consecució d'una millora de la qualitat de vida i l'autodeterminació d'aquestes persones que és un fi inherent a tot el projecte.

Per aconseguir-ho plantegem tres activitats: un taller de musicoteràpia, que es va aplicar i avaluar amb alguns destinataris del projecte, aconseguint-se molts bons resultats; un taller de cuina i un programa de manteniment físic.

ABSTRACT

Alternative Activities for Integrating People with General Support Needs

Key words: *intellectual disability, general support, activities, music therapy, cookery, physical maintenance, self-determination.*

In the field of intellectual disability, there is at present the need to improve the care of those who are seriously affected. This innovation proposal, which is aimed at eight intellectually disabled users with extensive support and general needs and who attend an occupational centre in Salamanca province, came about with the aim of contributing “our two-penn’orth” to this situation.

The general objective that we aim to achieve with this project is to provide an adequate response to the needs of a group of people, which they are not currently receiving due to the organisational characteristics and resources of the centre. This in turn leads to an improvement in the quality of life and self-determination of these people that is an inherent aim of the project as a whole.

To achieve this, we put forward three activities: a music therapy workshop, which was applied and evaluated with some of the project’s target group, achieving very good results, a cookery workshop and a physical maintenance programme.

1. INTRODUCCIÓN

Este proyecto es un resumen de una propuesta más amplia destinada a un grupo de personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo extenso y generalizado de un Centro Ocupacional de Salamanca.

Fue realizado dentro de la VII promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad, de la Universidad de Salamanca y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), finalizándose en diciembre de 2005.

Presenta dos partes, la primera está dedicada a una revisión del tema objeto de estudio que ha permitido contextualizar la propuesta de innovación que se presenta en la segunda parte del mismo.

En el marco teórico nos centramos en primer lugar, en la última clasificación de las personas con discapacidad intelectual propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y en las dos últimas definiciones de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR), por ser las más recientes y relevantes: la de 1992 y la de 2002.

En segundo lugar, nos detenemos en dos conceptos de gran importancia por las implicaciones que poseen para las personas con discapacidad intelectual: autodeterminación y calidad de vida. A lo largo del punto veremos la medida y aplicación del concepto de calidad de vida, así como la relación entre ambos términos.

En el tercer y último punto, se reflexiona sobre el concepto de persona con necesidades de apoyo generalizado, grupo al que va dirigido este proyecto, presentando la definición que el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ofrece de discapacidad severa y vida autónoma y un análisis de las principales necesidades que pueden presentar a lo largo de la etapa adulta, para concluir con unas consideraciones especiales a tener en cuenta.

La segunda parte de este proyecto, se dedica a nuestra propuesta de innovación, dirigida a ocho personas con discapacidad intelectual, con necesidades de apoyo extenso y generalizado de las unidades asistenciales de un Centro Ocupacional. En ella, planificamos tres actividades con el objetivo de aumentar y mejorar la participación de los destinatarios en las mismas y en el centro.

Esta propuesta comienza con un punto introductorio, en el que presentamos las características de los destinatarios, los objetivos y las actividades planteadas. A continuación, desarrollamos la primera actividad: Musicoterapia, veremos algunos de los efectos terapéuticos de la música, se señala también, un ejemplo de secuenciación de una sesión, en la que nos hemos basado a la hora de plantear las de este proyecto. Posteriormente, desarrollamos su contenido que consta de cinco sesiones, que han sido puestas en práctica y evaluadas en el centro, y que se incluyen en este trabajo con algunas novedades. Por último, los recursos materiales y personales que se precisan, la temporalización, la evaluación y propuestas de mejora para las sesiones y para la evaluación de las mismas.

La segunda actividad que se presenta es un taller de cocina, en el que elaboraremos

cuatro recetas, cada una de las cuales constará para su realización de cinco sesiones. Por último, indicamos los recursos materiales y personales necesarios, y las propuestas de temporalización y evaluación del taller.

Como tercera actividad planteamos un programa de mantenimiento físico, que consta de cuatro bloques de ejercicios. En él se incluyen los recursos materiales y personales que se precisarían y las propuestas de temporalización y evaluación para la actividad.

Por último, una valoración general del desarrollo del trabajo, las referencias bibliográficas y los anexos.

MARCO TEÓRICO

2. CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La situación de las personas con discapacidad en nuestro país ha mejorado de manera importante en los últimos años gracias, 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 los organismos creados y al proceso de madurez de la sociedad en general.

El ámbito educativo también ha sido sensible a estos cambios en relación con las personas con discapacidad. Ya hace treinta años que se pasó de una educación segregada a la lucha por la normalización y la integración de estos alumnos, y hoy día trabajamos para lograr una inclusión educativa.

2.1. LA CLASIFICACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS)

El caos terminológico y conceptual que existía para referirse a las personas con algún tipo de discapacidad, fue el que dio lugar a que la OMS se propusiera desarrollar una clasificación que se convirtiera en un valioso instrumento para todos los profesionales que trabajan en el campo de la discapacidad, proporcionando un lenguaje común que facilitara la comunicación entre los distintos profesionales y disciplinas (Crespo, Campo y Verdugo, 2003).

Con este fin, en el año 1980 la OMS publicó la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), cuyo objetivo principal fue clasificar las consecuencias de la enfermedad y no tanto recopilar sus causas. La CIDDM, plantea una aproximación conceptual nueva y describe tres niveles o dimensiones derivadas de la enfermedad: deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Estos conceptos siguen vigentes desde los años ochenta y han tenido una gran importancia a lo largo de todos estos años en el ámbito de la discapacidad, sin embargo, y a

pesar de que la clasificación más aceptada es la propuesta por la OMS, desde el principio surgieron numerosas críticas que llevaron a la necesidad de realizar una revisión.

La CIDDM, por tanto, ha sido objeto de un largo período de reflexión y de todo un proceso de cambio y revisión en el que han participado profesionales de diferentes países y disciplinas relacionadas con el campo de la discapacidad, hasta llegar a la actual Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001). Cuyo objetivo es el de proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado. Es una clasificación de salud y de estados relacionados con la salud.

Está basada en el funcionamiento de la persona, en ella se incorporan los componentes sociales y ambientales de la discapacidad y la salud. Su estructura se divide en dos partes, que a su vez tienen dos componentes, Funcionamiento que es un término global que hace referencia a todas las Funciones Corporales, Actividades y Participación. Y Discapacidad, que engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad o las restricciones en la participación. También enumera los Factores Contextuales que se componen de Factores Ambientales y Factores Personales que describen el contexto en el que vive una persona y que interactúan con todos estos constructos. Puede decirse que la CIF ha pasado de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” a ser una clasificación de “componentes de salud”.

Sus principales objetivos son: proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud; establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella para mejorar la comunicación entre los distintos usuarios; permitir la comparación de datos entre países, disciplinas sanitarias, etc. y proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria.

La CIF tiene una aplicación universal, ya que es válida para todas las personas no sólo para las que tienen una discapacidad. Además proporciona una estructura para presentar la información de un modo significativo, interrelacionado y fácilmente accesible.

2.2. LA EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL

Siguiendo a Bascoso y otros autores (1997), podemos afirmar que el concepto de Retraso Mental es un concepto dinámico y variable en función de la cultura en la que se inserta, el momento histórico, etc.

A lo largo del pasado siglo este concepto se ha estudiado desde diferentes enfoques hasta que se ha llegado a una definición unificada (Verdugo, 1995). Para estudiar esta evolución conceptual es imprescindible tener en cuenta las aportaciones realizadas por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR), asociación multidisciplinar que está compuesta por profesionales de diferentes disciplinas científicas y que funciona como federación. Desde su fundación en el año 1876 ha sido una de sus principales preocupaciones conseguir una delimitación clara y no discriminatoria de la condición de las personas con retraso mental.

Encontramos en 1921 la primera edición del manual de la AAMD, así se denominaba an-

teriormente: Asociación Americana sobre Deficiencia Mental, sobre la definición de RM. Desde entonces se han publicado nueve más: AAMD 1933, AAMD 1941, AAMD 1957, AAMD 1959, AAMD 1973, AAMD 1977, AAMD 1983, AAMR 1992 y AAMR 2002.

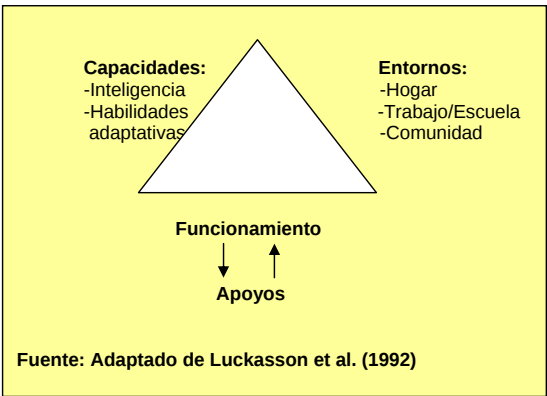
2.2.1. La definición de la AAMR de 1992

Esta definición supone una modificación tan sustancial respecto a las anteriores que muchos autores la han calificado de *cambio de paradigma* (Verdugo, 1994), siguiendo a este autor, estructuraremos este punto comenzando por un análisis de la definición, para continuar con sus postulados y posteriormente, con el diagnóstico y sistemas de apoyo.

Retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad.

(Luckasson et al., 1992, p.1)

Figura 1. Conceptos clave de la definición



La definición contiene tres elementos clave: *capacidades*, *entornos* y *funcionamiento*.

Por *capacidades* se entienden aquellos atributos que hacen posible un funcionamiento adecuado en la sociedad. Un individuo puede presentar limitaciones en su memoria conceptual, social o práctica.

El *entorno* se concibe como aquellos lugares donde la persona vive, aprende, juega, trabaja, se socializa e interactúa.

El retraso mental supone limitaciones intelectuales específicas que afectan a la capacidad de la persona para afrontar los desafíos de la vida diaria en la comunidad. Dado que el retraso mental hace referencia al *funcionamiento* presente, más que a un estado per-

manente, en función de las habilidades adaptativas existentes y de las demandas que se produzcan a lo largo del ciclo vital, una persona podría quedar excluida, en un momento dado, de los criterios de la definición de retraso mental.

Mientras que en anteriores definiciones se hablaba de que junto al déficit en inteligencia debía existir un déficit en la conducta adaptativa, en esta ocasión se habla de *limitaciones en dos o más áreas de habilidades de adaptación*. Estas áreas se concretan en diez dominios o dimensiones de comportamientos diferentes: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo.

Es muy importante, por tanto, la modificación del concepto de “conducta o comportamiento adaptativo”. Puesto que frente a un entendimiento global del mismo, se opta por la especificación de dominios concretos de la adaptación.

Por otra parte, el término retraso mental se mantiene a pesar de que en los últimos años muchas personas con retraso mental y diversos profesionales venían reclamando la desaparición del retraso mental como categoría diagnóstica (Luckasson et al., 1992).

Tras numerosas deliberaciones, la AAMR consideró que todavía no era el momento de eliminar la etiqueta retraso mental, aunque reconoce su carácter estigmatizador sobre los individuos.

Esta definición asume, además, los siguientes postulados:

- Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en aspectos comunicativos y comportamentales.
- La existencia de limitaciones en habilidades adaptativas ha de tener lugar en un contexto comunitario típico para los iguales en edad, y requerir apoyos individualizados.
- A menudo, junto a limitaciones adaptativas específicas, coexisten potencialidades en otras áreas adaptativas o capacidades personales.
- Generalmente, el funcionamiento de la persona con retraso mental mejorará si se le proporcionan los apoyos apropiados durante un período de tiempo continuado.

Destaca el énfasis dado al ambiente frente al individuo. El retraso mental no se considera un rasgo absoluto del individuo, sino una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno. Por tanto, no se clasificará a los sujetos en virtud de su cociente intelectual (CI) sino que se clasificará el tipo de intensidad de apoyos que necesitan.

Se propone un sistema de clasificación basado en la intensidad de los apoyos que requieren las personas con retraso mental (limitado, intermitente, extenso y generalizado). En cuanto al diagnóstico y sistemas de apoyo, la nueva definición está basada en un enfoque multidimensional que pretende ampliar la conceptualización del retraso mental, evitar la confianza depositada en el CI como criterio para asignar un nivel de discapacidad, y relacionar las necesidades individuales del sujeto con los niveles de apoyo apropiados.

Para ello, la AAMR, establece cuatro dimensiones diferentes de evaluación:

- ***Funcionamiento Intelectual y Habilidades Adaptativas:***

El criterio es de alrededor de dos o más desviaciones típicas por debajo de la media, esto supone una puntuación típica de aproximadamente 75-70 o inferior. Los resultados en los test de inteligencia constituyen tan sólo una parte de todo el proceso de evaluación de la inteligencia.

El término de “habilidades adaptativas” sustituye a su precursor “comportamiento adaptativo”, en un intento de clarificar y superar los problemas derivados de éste. Se propone el concepto de habilidades adaptativas caracterizado por los siguientes rasgos:

- Diferenciación de diez áreas de habilidades adaptativas, esto ofrece la posibilidad de realizar evaluaciones más precisas. Y supone entender que, generalmente, junto a determinadas limitaciones en habilidades adaptativas coexisten destrezas en otras habilidades adaptativas.
- Se considera que éstas constituyen a menudo una respuesta a las condiciones ambientales y, en algunos casos, a una falta de habilidades alternativas de comunicación.
- Clarificación de la importancia evolutiva de determinadas destrezas.
- Un intento de otorgar un mayor peso diagnóstico a las habilidades adaptativas frente a la excesiva confianza depositada en las medidas de inteligencia.

- ***Consideraciones Psicológico Emocionales:***

La mayoría de las personas que encajan en los criterios de la definición de retraso mental pueden encontrarse mentalmente sanas y carentes de problemas comportamentales significativos. Sin embargo, una importante minoría puede requerir algún tipo de servicios de salud mental. La coexistencia de retraso y de enfermedad mental en un mismo individuo constituye un reto, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento. Según Verdugo (1999), esta dimensión refleja una perspectiva excesivamente psicopatologizadora en la cual se destacan únicamente los problemas de comportamiento y la posible psicopatología de los individuos.

- ***Consideraciones Físicas de Salud y Etiológicas:***

Los problemas de salud de las personas con retraso mental no son en sí mismos distintos a los que puedan presentar las personas sin retraso mental. Sin embargo, sus efectos pueden ser diferentes, debido a los ambientes en que estas personas se han de desenvolver y a sus limitadas habilidades de afrontamiento. Por ello, pueden requerir un entrenamiento individualizado en este terreno. Pueden existir problemas derivados de: la dificultad de identificar los síntomas, dificultad par describir los síntomas, ausencia de cooperación en el examen físico, presencia de problemas múltiples de salud, influencia de alteraciones previas, etc.

- ***Consideraciones Ambientales:***

Este es un aspecto en el que hace mucho énfasis la concepción de retraso mental. Proporcionar a las personas con retraso mental oportunidades para estimular su desarrollo y crecimiento personal es uno de los objetivos más importantes. Para ello, es necesario desarrollar, en ambientes integrados, servicios de apoyo a la educación, a la vivienda, al trabajo y al ocio y el tiempo libre.

Este enfoque requiere describir a la persona con retraso mental de un modo comprensivo y global.

Teniendo en cuenta estas cuatro dimensiones, el proceso de evaluación se estructura en una serie de pasos que comienzan con el diagnóstico diferencial del retraso mental, continúan con la clasificación y descripción del sujeto en base a sus potencialidades y limitaciones en las distintas dimensiones y en relación al medio en el que se desenvuelve; y finalizan con la determinación de los apoyos necesarios en cada una de las dimensiones propuestas.

- Primer paso, el diagnóstico de retraso mental: debe basarse en tres criterios, nivel de funcionamiento intelectual, nivel de habilidades adaptativas y edad cronológica de aparición.
- Segundo paso, clasificación y descripción: es necesario describir los puntos fuertes y débiles de la persona, a lo largo de las cuatro dimensiones.
- Tercer paso, perfil e intensidad de los apoyos necesarios: requiere que un equipo interdisciplinar determine la intensidad de los apoyos que el sujeto necesita en cada una de las cuatro dimensiones. Se establecen cuatro niveles posibles de intensidad de los apoyos: *intermitente*: apoyo cuando sea necesario, se caracteriza por su naturaleza episódica, puede ser, cuando se proporciona, de alta o de baja intensidad; *limitado*: caracterizado por su consistencia temporal, por tiempo limitado pero no intermitente, puede requerir un menor número de profesionales y menos costes que otros niveles de apoyo más intensivos; *extenso*: caracterizado por una implicación regular en, al menos, algunos entornos y sin limitación temporal; y *generalizado*: constante, de elevada intensidad, proporcionado en distintos entornos, se caracteriza por su mayor intrusión y porque suele requerir más personal.

Aunque el concepto de apoyos naturales no es nuevo, sí lo es la creencia de que una juiciosa aplicación de apoyos apropiados puede mejorar las capacidades funcionales de una persona con Retraso Mental. (Verdugo y Jenaro, 1992).

El tercer paso de la definición de 1992, implica determinar los apoyos requeridos por quienes presentan retraso mental a lo largo de las cuatro dimensiones.

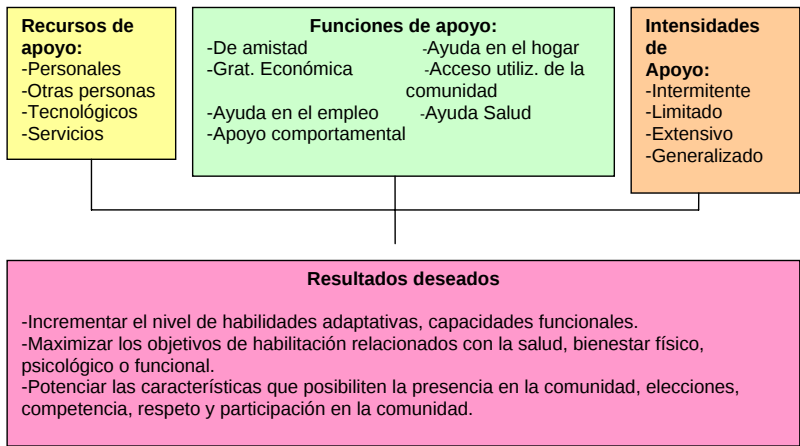
Los apoyos se definen como *recursos y estrategias que promueven los intereses y metas de las personas con y sin discapacidades que les posibilitan el acceso a recursos, información y relaciones propias de ambientes de trabajo y de vivienda integrados, y que dan lugar a un incremento de su independencia/interdependencia, productividad, integración comunitaria y satisfacción.*

Los apoyos pueden provenir de varias fuentes, incluyendo uno mismo, otras personas, tecnología y servicios de habilitación.

Por otra parte, es posible agrupar las fuentes y estrategias referidas en la definición en siete funciones de apoyo: amistad, planificación económica, ayuda al empleado, apoyo conductual, ayuda en el hogar, acceso y utilización de la comunidad y atención sanitaria.

Hay tres aspectos clave relacionados con las funciones de apoyo: 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; y por último, no deben ser retirados a menos que el proveedor de servicios continúe controlando las necesidades de apoyos actuales y futuras de una persona.

Figura 2. Concepción de los apoyos (1992)



2.2.2. La definición de la AAMR de 2002

Nos centramos a continuación en la última definición de retraso mental publicada por la AAMR. Para ello, siguiendo a Verdugo (2003), comenzaremos centrándonos en el modelo teórico que plantea esta definición, para continuar con las dimensiones y las tres funciones del proceso de evaluación.

La definición de retraso mental de 2002 propuesta por la AAMR, plantea que:

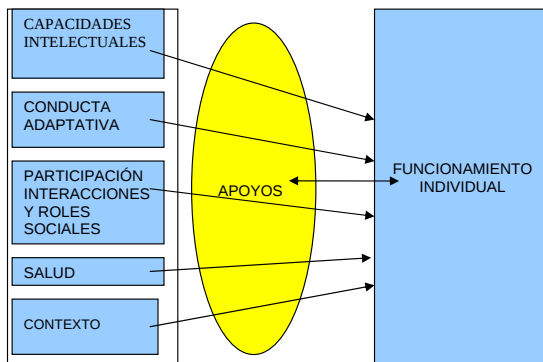
Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.

(Luckasson y cols., 2002, p. 8)

La aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas:

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 capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

Figura 3. Modelo teórico de retraso mental (Luckasson y cols, 2002)



Propone, por tanto, un modelo teórico multidimensional.

Las dimensiones que propone la definición de 2002 son las siguientes:

- **Dimensión I: Habilidades intelectuales:**

La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye “razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia” (Luckasson y cols., 2002, p. 40).

A pesar de sus limitaciones, se considera al CI como la mejor representación del funcionamiento intelectual de la persona. El criterio continua siendo el de “dos desviaciones típicas por debajo de la media”.

- **Dimensión II: Conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas):**

La conducta adaptativa se entiende como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria”.

Deben examinarse en el contexto de comunidades y ambientes culturales típicos de la edad de sus iguales y ligado a las necesidades individuales de apoyos.

- **Dimensión III: Participación, interacciones y roles sociales:**

Esta dimensión es uno de los aspectos más relevantes de la definición de 2002. Resalta su similitud con la propuesta realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001).

En ambos sistemas resalta el destacado papel que se presta a analizar las oportunidades y restricciones que tiene el individuo para participar en la vida en la comunidad.

En esta dimensión el análisis se dirige a evaluar las interacciones con los demás y el rol social desempeñado. La participación se evalúa por medio de la observación directa de las interacciones del individuo con su mundo material y social en las actividades diarias.

- **Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental y factores etiológicos):**

Se incluye esta nueva dimensión de salud, entendida como “un estado de completo bienestar físico, mental y social”.

La preocupación por la salud de los individuos con discapacidad intelectual se basa en que pueden tener dificultad para reconocer problemas físicos y de salud mental, en gestionar su atención en el sistema de salud o en la atención a su salud mental, en comunicar los síntomas y sentimientos, y en la comprensión de los planes de tratamiento.

La AAMR ha obviado la inclusión de la simple enumeración de etiologías existentes y ha relacionado eficazmente la etiología con la prevención.

- **Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)**

Se plantea desde una perspectiva ecológica que cuenta con al menos tres niveles diferentes: a) microsistema: que sería el espacio inmediato que incluye a la persona, familia y a otras personas próximas; b) mesosistema: la vecindad, comunidad y organizaciones que proporcionan servicios educativos, etc.; c) macrosistema: que son los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, etc.

La evaluación del contexto no se suele realizar con medidas estandarizadas sino que es un componente necesario del juicio clínico e integral para una comprensión del funcionamiento humano y de la provisión de apoyos individualizados.

Las tres funciones del proceso de evaluación: diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyo.

El proceso propuesto por la AAMR lleva a la identificación de los apoyos que necesita la persona, estructurando el proceso de evaluación con tres funciones, que son:

- **DIAGNÓSTICO:** hay diagnóstico de discapacidad intelectual (retraso mental) si:
 - Hay limitaciones significativas del funcionamiento intelectual.
 - Hay limitaciones significativas de la conducta adaptativa.
 - La edad de aparición es antes de los 18 años.

La determinación de limitaciones significativas, tanto en inteligencia como en conducta adaptativa, se refiere a una puntuación de dos desviaciones típicas por debajo de la media.

- **CLASIFICACIÓN Y DESCRIPCIÓN:** la segunda función del proceso identifica los puntos fuertes y débiles y las necesidades de apoyo en cinco dimensiones, que son: capacida-

des intelectuales; conducta adaptativa; participación, interacción y roles sociales; salud (física, mental y etiología); y contexto (ambiental y cultural).

El proceso de evaluación en esta ocasión debe centrarse tanto en las limitaciones del individuo como en sus capacidades.

- PERFIL DE NECESIDADES DE APOYOS: finalmente, el proceso de tres funciones finaliza con el establecimiento del perfil de necesidades de apoyo en las nueve áreas.

La propuesta de 2002 de la AAMR plantea que *“los 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”* (Luckasson y cols).

El modelo de apoyos propuesto se basa en un enfoque ecológico para comprender la conducta. La evaluación de las necesidades de apoyo se hace en cada una de las nueve áreas enumeradas.

El proceso de evaluación y planificación de los apoyos, propuesto por la AAMR, se compone de cuatro pasos:

- a) Identificar las áreas relevantes de apoyo entre las nueve citadas.
- b) Identificar las actividades de apoyo relevantes para cada una de las áreas.
- c) Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.
- d) Escribir el plan individualizado de apoyos.

Para finalizar con este punto queremos subrayar siguiendo a Verdugo (2003), que no se debe identificar los apoyos exclusivamente con los servicios, sino que los apoyos son una alternativa mucho más amplia y general que cuenta con muchos más recursos e intervenciones posibles que los propios servicios. Se debe pensar tanto en los apoyos naturales posibles como en los que se basan en los servicios educativos o sociales.

3. CALIDAD DE VIDA Y AUTODETERMINACIÓN

Este tercer apartado se centra en dos conceptos de gran relevancia en la actualidad por la importancia que tienen en la lucha por la mayor igualdad y respeto hacia las personas con discapacidad, especialmente, para las personas con discapacidad intelectual, que en ocasiones, debido a sus limitaciones para hacer valer sus derechos, no alcanzan las cotas de libertad y autonomía deseadas: la *autodeterminación* y la *calidad de vida*. Términos que están siendo acogidos con gran interés desde todos los ámbitos, las propias personas con discapacidad, las familias y los profesionales.

Es importante para nuestro trabajo abordar el tema de la autodeterminación, puesto

que es de gran actualidad a la hora de entender la expresión libre de cualquier persona. Siguiendo a Verdugo (2002) vamos a realizar un análisis de dicho concepto.

El concepto de autodeterminación, junto a otros conceptos como la autoestima, la eficacia y la autoeficacia, la percepción de valía y la calidad de vida, está llamado a ocupar un lugar predominante en la investigación y prácticas educativas de los próximos años.

En los años 70 y, más aún en los 80, las personas con discapacidades del desarrollo, incluidas las personas con discapacidad intelectual, comenzaron a defender el reconocimiento y aceptación de su habilidad para hablar por sí mismos cuando se tomaban decisiones que afectaban a sus vidas. Así, comenzaron los grupos de autoayuda, en un proceso similar, en parte, al que habían vivido décadas antes sus padres.

A pesar de los avances existentes, la participación de las personas con discapacidad a nivel local, regional o estatal en los organismos en los que se toman decisiones sobre sus vidas es todavía escasa. Uno de los principales problemas que se debe afrontar desde un punto de vista general, hoy, es la constante lucha contra las bajas expectativas de profesionales, padres y de la sociedad en general, respecto a las posibilidades de los adultos con discapacidad.

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

Wehmeyer (1992) es el autor más reconocido en este campo, y su definición es probablemente la más aceptada y difundida:

Autodeterminación es el proceso por el cual la acción de una persona es el principal agente causal de su propia vida y de las elecciones y toma de decisiones sobre su calidad de vida, libre de influencias externas o interferencias.

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

Siguiendo a Wehmeyer y Schalock en 2002, el comportamiento autodeterminado se refiere a cuatro características esenciales:

- La persona actuó de forma autónoma.
- La(s) acción(es) era(n) autorregulada(s).
- La persona inició y respondió al (a los) evento(s) de manera "psicológicamente competente".

- La persona actuó de forma autorrealizadora.

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

La autorregulación permite que las personas analicen sus ambientes y sus repertorios de respuestas para desenvolverse en estos ambientes y para tomar decisiones sobre cómo actuar, para actuar, y para evaluar los resultados obtenidos y revisar sus planes cuando sea necesario. Tradicionalmente, la autorregulación incluye automonitoreización, autoevaluación y, según el resultado de esta autoevaluación, autorrefuerzo.

La capacitación psicológica está relacionada con varias dimensiones del control percibido entre las que se incluyen la cognitiva, personalidad, y áreas motivacionales de control percibido. Las personas autodeterminadas actúan con la convicción de que:

- a) son capaces de realizar las conductas necesarias para conseguir unos determinados resultados en su ambiente y,
- b) si ejecutan tales conductas, obtendrán los resultados deseados.

Las personas autodeterminadas son conscientes de sí mismas, puesto que utilizan el conocimiento sobre sí mismas de manera global y bastante precisa, así como sobre sus capacidades y limitaciones, y lo aprovechan de un modo beneficioso.

Las características principales que definen el comportamiento autodeterminado surgen a través del desarrollo y adquisición de múltiples elementos componentes interrelacionados, incluyendo los siguientes: habilidad para realizar elecciones; habilidades de toma de decisiones; habilidades de resolución de problemas; habilidades para el planteamiento y logro de metas; habilidades de independencia, asunción de riesgos y seguridad; habilidades de auto-observación, evaluación y refuerzo; habilidades de autoinstrucción; habilidades para la autodefensa y el liderazgo; locus de control interno; atribuciones positivas de eficacia y expectativas de resultados; autoconsciencia y autoconocimiento.

Otra definición interesante, es la de Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer, en 1998.

"...es una combinación de habilidades, conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que se es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas."

Muy relacionada con la autodeterminación y al servicio de ésta, aparece el concepto de *Planificación Centrada en la Persona*, metodología que facilita el que la persona con discapacidad, sobre la base de su historia, capacidades y deseos, identifique qué metas quiere

alcanzar para mejorar su vida, apoyándose en el poder de un grupo para conseguir que esto ocurra.

La planificación ayuda a la persona a descubrir quién es y cómo quiere vivir; a identificar visiones de futuro positivas y posibles basadas en cómo quiere vivir; a reconocer barreras para alcanzar esa visión; a establecer y fortalecer la colaboración permanente con su grupo de apoyo; a desarrollar un plan de acción individualizado y permanentemente actualizado que persiga alcanzar la visión de futuro deseada.

En cuanto al concepto de calidad de vida, destacar que el interés por el mismo, según Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith y Parmenter (2002), ha surgido históricamente de tres fuentes principales y condiciones ambientales:

- a) Un cambio de enfoque sobre la creencia de que sólo los avances científicos, médicos y tecnológicos producirían una mejora de vida, a la comprensión de que el bienestar personal, familiar, comunitario y social surge de complejas combinaciones de estos avances con los valores, percepciones y condiciones ambientales.
- b) El siguiente paso lógico, a partir del movimiento de normalización, que puso el acento en los servicios basados en la comunidad para medir los resultados de la vida del individuo en la comunidad.
- c) El aumento del poder del consumidor y el movimiento de los derechos de los pacientes y su énfasis en la planificación centrada en la persona, los resultados personales y la autodeterminación.

A lo largo de las dos últimas décadas, el concepto de calidad de vida se ha aplicado de manera creciente a las personas con discapacidad intelectual. Calidad de vida ha sido tomada como un reto para responder, en términos de teoría e investigación aplicada en política social, al diseño de programas de apoyo a individuos y grupos, y a la evaluación de servicios.

Haciendo referencia a Schalock y Verdugo (2003), en cuanto al significado del término calidad de vida, “calidad” nos hace pensar en la excelencia asociada a valores humanos como felicidad, éxito, dinero, salud y satisfacción; mientras que “de vida” indica que el concepto se refiere a la esencia misma o aspectos esenciales de la existencia humana. Este significado explica por qué el concepto de calidad de vida está produciendo un impacto en el campo de la discapacidad intelectual, y por qué en el mundo entero se está utilizando como un/a:

- Noción sensibilizadora que nos otorga un sentido de referencia y guía desde la perspectiva del individuo.
- Constructo social que es un principio esencial para mejorar y aumentar la percepción de calidad de vida en el individuo.
- Tema unificador que ofrece un marco sistemático u organizador para centrarse en la multidimensionalidad de una vida de calidad.

Existe un progresivo acuerdo en que calidad de vida es un concepto multidimensional, que no debe ser reducido a una entidad unitaria de la cual la persona pueda tener bastante, algo o nada.

Las investigaciones recientes y en marcha han identificado ocho dimensiones fundamentales de calidad de vida (Schalock, 1996): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

La mayor parte de las concepciones sobre calidad de vida comparten las siguientes características comunes: sentimientos generales de bienestar, sentimientos de participación social positiva, y oportunidades para lograr la realización personal. Calidad de vida debería ser entendida sobre todo, como un concepto sensibilizador, más que como un concepto final, relevante para las decisiones en política pública, evaluación de servicios y desarrollo de programas innovadores a nivel local, nacional e internacional.

Las percepciones y valores individuales, son reconocidos como aspectos claves de la calidad de vida por casi todos los virtuales investigadores contemporáneos. Esto no quiere decir que las medidas objetivas no sean importantes, pero la relación entre estas medidas y la percepción personal de bienestar es modesta.

En la literatura internacional han surgido una serie de ideas fundamentales sobre la conceptualización del concepto de calidad de vida. Las principales son: dominios de bienestar, variabilidad inter e intra personal, contexto personal, una perspectiva del ciclo vital, holismo, valores, elecciones y control personal, percepción, auto-imagen, y fortalecimiento.

Asimismo, en la literatura internacional han surgido una serie de principios fundamentales de calidad de vida, que ofrecen el marco para la medida y aplicación de calidad de vida:

- Está compuesta, para las personas con discapacidad intelectual, de los mismos factores y relaciones que son importantes para aquellos que no tienen discapacidad.
- Se experimenta cuando se satisfacen los deseos y las necesidades de una persona y cuando se tiene la oportunidad de buscar un enriquecimiento en los principales ámbitos de la vida.
- Tiene tanto componentes subjetivos como objetivos, pero es fundamentalmente, la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que él o ella experimentan.
- Se basa en necesidades, elecciones y control individual.
- Es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales.

Si relacionamos los conceptos de calidad de vida y autodeterminación, podemos señalar, en primer lugar, siguiendo a Wehmeyer y Schalock (2001), que los marcos teóricos de ambos se basan o hacen alusión a uno de los constructos como un medio para definir al otro.

4. PERSONAS CON NECESIDADES DE APOYO GENERALIZADO

Dentro de la discapacidad intelectual, el grupo al que va dirigido este proyecto de innovación, es al de personas con necesidades de apoyo generalizado, del cual nos ocupamos en este apartado, señalando a continuación algunas de las definiciones más destacadas y analizando las principales necesidades de estas personas en la etapa adulta, en la que se encuentran los destinatarios de esta propuesta.

Exponemos a continuación la definición de personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo generalizado de la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS (2001), basándose en la definición de Retraso Mental planteada por la AAMR en 1992:

Personas con necesidades persistentes de apoyo de tipo extenso o generalizado en todas o casi todas las áreas de habilidades de adaptación (comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo), con un funcionamiento intelectual en el momento actual siempre por debajo de la media, y, en general, muy limitado, y con presencia bastante frecuente de conductas desajustadas y/o trastornos mentales asociados. En ocasiones, pero no necesariamente, esta condición descrita se puede presentar junto con graves deficiencias sensoriales, motoras y/o graves alteraciones neurobiológicas.

Según el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI (2002), entendemos por Personas con Discapacidad Severa (PDS) a aquellas personas con discapacidad que presentan deficiencias, limitaciones en la actividad o en la participación que impiden la implicación de éstas en su desempeño para la vida diaria y el ejercicio de sus derechos como ciudadanos.

El elemento distintivo es el grado de dependencia que ocasiona la discapacidad, ya sea por la intensidad de la deficiencia, como por la acumulación de déficits, o por combinación de modalidades, o por tratarse de trastornos sindrómicos o de tipo degenerativo. El origen puede ser diverso, así como su curso.

Siguiendo las indicaciones del CERMI en 2002, no cabe duda de que el gran logro de la cultura contemporánea es hacer realidad la capacidad del ser humano para desarrollarse en armonía, para decidir sobre su vida, disponer de libertad para expresar sus opiniones, tener la posibilidad de elegir y ser elegido.

No obstante, en el grupo de las personas con discapacidad severa, la vulneración de estos derechos y libertades básicos es una realidad que toma la forma de obstáculos infranqueables que los convierte en “los marginados entre los marginados” (incluso, a veces, dentro de sus propios grupos y organizaciones).

Todo lo anterior hace necesario superar valoraciones centradas puramente en lo clínico. Precisamos, por tanto, análisis multifactoriales desde un punto de vista no sólo funcional,

sino teniendo en cuenta los factores personales y ambientales.

En el caso de una persona con grave afectación, optamos por la idea de vida participativa, por promover la integración, las experiencias normalizadoras, la posibilidad de elección, etc. No nos interesa tanto lo que puede hacer solo, de forma independiente, sino lo que puede hacer con ayuda de otro (compañero, cuidador, familiar, asistente personal, etc.), y la calidad y disfrute de las cosas que pueden realizar incluso con ayuda (humana y/o técnica).

La calidad de vida de las personas con discapacidad severa, como ciudadanos, ante todo, va más allá de cubrir unas necesidades básicas, puede y debe aumentar en la medida en que se promueva su integración y su participación activa en la comunidad.

Centrándonos en la vida adulta, hay que destacar que en nuestra cultura se rige por dos parámetros fundamentales que, además, son indicadores externos y también internos de “adecuación” social, ya que nos hace percibirnos y que nos perciban como persona exitosa, autoconcepto positivo, o lo contrario. Estos dos parámetros son el empleo y la vida personal y social.

Cuando hablamos de personas con discapacidad severa y/o personas con discapacidad que no pueden hacer valer sus derechos, hablamos de una Actividad Laboral Participativa.

Cubrir esta necesidad de “Actividad Laboral Participativa” para personas con discapacidad severamente afectadas es imposible desde el empleo normalizado o desde los centros de empleo protegido en los esquemas actuales.

Respecto a la vida personal y social, hay que señalar que esta etapa está marcada por la toma de decisiones en cuanto al establecimiento de pareja, el matrimonio, la vida compartida con otros o en soledad, celibato; la decisión de ser padres o madres, y el éxito o fracaso que de aquí devenga.

Los aspectos sociales de la vida de una persona con discapacidad severa en esta etapa de la vida, son complejos y difíciles de abordar desde esta visión “participativa”.

Se requeriría, en este caso:

- Favorecer la integración laboral de aquellas personas con discapacidad severa que lo deseen, buscando fórmulas que palién la diferencia de ritmos productivos y flexibilizando las opciones laborales y ocupacionales de forma que se puedan adaptar a los distintos niveles existentes.
- Mejorar los sistemas de funcionamiento de los Centros Especiales de Empleo para posibilitar el acceso de personas con discapacidad severa que así lo deseen y adecuarlos a las necesidades según su grado de dependencia.
- Diseño de las plazas de los Centros de Día de Adultos atendiendo a las necesidades actuales y futuras del sujeto y su familia.
- Hacer estudios realistas que recojan las necesidades de plazas a corto y a medio plazo.
- Crear desde la administración en coordinación con las asociaciones de personas con discapacidad, mecanismos de control que velen por que se cumplan los estándares de calidad exigidos por la ley.

- Valoraciones periódicas de los perfiles de las plazas para adecuar las ratios a la evolución de los usuarios.
- Diseñar planes de formación, reciclaje y perfiles humanos que se acomoden a estos servicios. Crear apoyos internos para el personal.
- Desarrollar profundamente el concepto de “participación”.
- Dedicar recursos económicos desde las Administraciones destinados a la financiación de los centros de día, así como a la creación de pequeñas residencias y pisos asistidos que hagan real la vida participativa.
- Destinar recursos económicos y humanos dirigidos a consolidar servicios de apoyo a la familia que permitan la convivencia de todo el núcleo familiar, si así lo desean. Generalizando la figura del asistente personal y diversificando las ayudas domiciliarias, imprescindibles en algunos tipos de discapacidad grave, para garantizar unos mínimos de autodeterminación y autonomía. (Esto ya lo contempla la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia).
- Crear Programas de Grupos de Ayuda Mutua con financiación, como servicios que ayuden a afectados y a sus familias.
- Trabajar la sexualidad desde todos los ámbitos como parte de la educación, desarrollo y, en definitiva, de personalidad de la persona gravemente afectada.

PROPUESTA DE INNOVACIÓN

5. INTRODUCCIÓN

La propuesta que exponemos a continuación se centra en el diseño de actividades alternativas que ofrezcan una respuesta más eficaz y adecuada a las necesidades de ocho personas con discapacidad intelectual que participan en las actividades de un centro ocupacional y que presentan grandes necesidades de apoyo extensas y generalizadas.

Somos conscientes de las dificultades que pueden surgir a la hora de diseñar y planificar actividades significativas, funcionales y atractivas para esta población.

Los centros ocupacionales se regulan en el *Real Decreto 2274/85 de 4 de Diciembre, BOE nº 294* y son el lugar en el que permanecen la mayor parte de su vida, las personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado al no tener en la mayoría de los casos posibilidades de acceder al empleo, en ninguna de sus modalidades.

Tienen como objetivo que cada persona con discapacidad intelectual, logre su desarrollo integral y el dominio de su entorno, mejorando así su funcionamiento en las áreas de conducta adaptativa y tendiendo siempre a la mayor integración laboral.

En esta propuesta, se definen tres modelos de actividades con el fin de lograr la plena participación e integración en las mismas de la población destinataria del proyecto. Para

lograr dicho fin, se incluyen las medidas, los apoyos y adaptaciones que pueden ser necesarias en cada actividad según las características de cada persona, favoreciendo así su verdadera inclusión.

La idea de realizar este proyecto de innovación, surge por una parte, de la demanda realizada por los profesionales del centro ocupacional; por otra, de las propuestas planteadas al centro; la que ahora se presenta fue la más valorada por todos y la considerada como más importante.

Por otra parte, esta necesidad también fue percibida durante la estancia en el centro ocupacional a través de la observación y la participación en las clases específicas y en los talleres llevados a cabo en el mismo.

Finalmente a través de las respuestas obtenidas por los profesionales y los usuarios del centro, para lo cual elaboramos dos instrumentos de recogida de información: un cuestionario dirigido a los profesionales y una entrevista dirigida a los destinatarios del proyecto. (Anexos 1 y 2).

A continuación mostramos brevemente algunas de las conclusiones a las que llegamos a través de la observación realizada durante el desarrollo de las clases específicas y los talleres del centro.

Si nos centramos en el contenidos y desarrollo de las clases específicas llevadas a cabo, señalar que éstas son dirigidas por la persona de apoyo en grupos reducidos (de siete a ocho usuarios) con una metodología participativa, dinámica y práctica, centrándose en actividades de ortofonía y logopedia, actividades de recuerdo de imágenes, psicomotricidad, ejercicios de lenguaje, etc. Teniendo en cuenta estos principios metodológicos y el tipo de actividades desarrolladas, hay un grupo de personas, el grupo al que se dirige este proyecto, que no “encaja” en las propuestas presentadas para el resto de destinatarios. La mayoría de las veces los contenidos tratados no se adecuan a sus necesidades e intereses, suponiendo esto para ellos, desmotivación, cierta frustración y falta de participación.

Los destinatarios del proyecto, salvando las diferencias entre ellos, de nuevo quedan descolgados del resto del grupo en su participación activa en el día a día en los talleres asistenciales (tanto en las actividades con un carácter más laboral, como en las más formativas).

En la actualidad el centro tiene las siguientes características: usuarios con necesidades de apoyo extensas y generalizadas; una ratio de diez usuarios para cada encargado de taller; falta de recursos tanto humanos como materiales, ocho personas con necesidades de apoyo más marcadas (los destinatarios del proyecto) todo esto hace más difícil y complicado la inclusión de actividades que cubran las necesidades de dicho colectivo.

5.1. DESTINATARIOS

Tras la observación, y la revisión de los diferentes instrumentos de evaluación aplicados, tales como el Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS), el Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP), así como los seguimientos mensuales a cada uno; podemos señalar que el grupo al que se dirige este trabajo, precisa apoyo en prácticamente todas las habilidades adaptativas; a continuación se señalan, de forma general, las mismas:

- *Comunicación*, podemos destacar, en general, un lenguaje expresivo muy reducido, a veces sólo son monosílabos, en el mejor de los casos, poseen comprensión de órdenes muy sencillas, escasa iniciativa comunicativa, dificultad para estructurar las frases, etc. Hay casos en los que la comunicación es comprensible a través de la palabra hablada. Les cuesta mantener una conversación, limitándose a decir frases o palabras sueltas. Otros tienen dificultades para expresar adecuadamente sus emociones, a veces lo suplen expresando bien la tristeza y el enfado con sus caras, o a través de besos y abrazos. Hay personas con grandes dificultades de comunicación, que no se expresan a través de la palabra, ni hablada, ni escrita. Se comunican a través del gesto, pero en pocas ocasiones la expresión de sus rostros varía.

- *Cuidado personal*, en su mayoría no son autónomos para la higiene, aunque algunos pueden vestirse y comer solos.

- *Vida en el hogar*, no suelen colaborar en las tareas del hogar, ni desempeñar tareas básicas (hacer su cama, poner la mesa, asearse, etc.).

- *Habilidades sociales*, no tienen amistades fuera del centro y de su entorno familiar, habitualmente están con sus familias.

- *Autodeterminación*, en general, no tienen capacidad de elección tampoco hacen uso de la comunidad ello solos de forma autónoma; y en cuanto a la toma de su medicación tampoco tienen autonomía.

- *Habilidades académico funcionales*, en su mayoría, no han adquirido la lecto-escritura, ni conocen los números, carecen del concepto de número y de letra; algunos cuentan de forma mecánica, por ejemplo hasta diez, o escriben su nombre, en algunos casos, tampoco tienen adquiridos los conceptos básicos como colores, formas básicas, tamaños. También presentan grandes dificultades en la estructuración espacio-temporal, y no estructuran el esquema corporal. En cuanto al trabajo, no poseen hábitos laborales. No obstante algunos de los miembros del grupo, conocen las formas básicas y algunos tamaños, así como conceptos espaciales, como dentro-fuera, arriba-abajo, y delante-detrás, discriminan los colores primarios y algunos de los complementarios.

A estas dificultades, es necesario añadir déficits auditivos, visuales y motóricos importantes, alteraciones conductuales, estereotipias, crisis convulsivas, etc. Así como un desarrollo manipulativo muy bajo por la escasa motricidad fina.

5.2. OBJETIVOS DE LA PROPUESTA DE INNOVACIÓN

OBJETIVO GENERAL:

- Dar una respuesta adecuada a las necesidades de un grupo de personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo extenso y generalizado que por las características organizativas y de medios con que cuenta el centro, no están recibiendo. Con el fin último de mejorar su calidad de vida.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar cuales son las actividades más necesarias y apropiadas según los profesionales y usuarios del centro ocupacional.
- Planificar actividades adaptadas específicamente para estos usuarios.
- Lograr su participación activa en estas actividades.
- Aumentar la participación de las personas con discapacidad en la vida del centro. Mejorar, asimismo, su motivación e implicación en las diversas actividades desarrolladas en el centro.
- Aumentar su calidad de vida, al sentirse totalmente integrados y como una pieza más en toda la organización del centro.
- Trabajar diferentes habilidades por medio de las distintas actividades: expresión corporal, coordinación, movimiento (motricidad fina y gruesa), expresión de sentimientos, comunicación no verbal, conciencia espacio temporal, emocional, comunicativa, social, creatividad, responsabilidad, elección, autonomía en diversos, etc.
- Favorecer las relaciones interpersonales entre los usuarios del centro.
- Desarrollar actitudes de apoyo, cooperación y ayuda de los miembros del grupo con menos necesidades de apoyo hacia sus compañeros con más necesidades, así como entre todos los miembros del grupo.
- Crear una red natural de apoyos, favoreciendo actitudes de ayuda y cooperación entre los miembros del grupo.
- Crear vínculos afectivos entre los participantes de las actividades.

5.3. PROPUESTA DE ACTIVIDADES

En primer lugar, presentamos las actividades de musicoterapia, llevadas a cabo en el centro y evaluadas, con varios de los usuarios del mismo a los que va dirigida esta propuesta de innovación.

Esta actividad no se realizó en un primer momento pensando en los ocho usuarios a los que se dirige este proyecto, sino que se presentó como actividad piloto, en la que participaron los cuatro talleres asistenciales, realizándose por tanto, cuatro sesiones, una por taller.

Debido a la gran acogida que tuvo por parte de todos, tanto de los participantes como de los profesionales, se planteó de nuevo, durante una segunda “experiencia piloto”, aunque de forma diferente, con un grupo más reducido de ocho a diez personas, en las que

había participantes con más necesidades de apoyo, es decir, algunos eran usuarios de los talleres ocupacionales con que cuenta el centro, otros de las unidades asistenciales, y dentro de éstas, también asistieron algunos de los ocho a los que se dirige la propuesta. Una vez evaluada esta experiencia hemos introducido en ella algunas mejoras o innovaciones.

La actividad de musicoterapia se presenta como propuesta de actividad permanente para el centro de forma que puedan participar la totalidad de los usuarios, por los buenos resultados observados con todos los participantes, especialmente con las personas pertenecientes al grupo de destinatarios de este proyecto de innovación y por las respuestas obtenidas en las entrevistas realizadas a estos ocho usuarios, en las que fue elegida, por todos, como actividad que les gustaría que se siguiera desarrollando en el centro. Así como, por el deseo expreso de muchos otros participantes del centro de volver a participar.

Se presentan a continuación los objetivos, las cinco sesiones, la valoración de las mismas y otra opción de evaluación para los profesionales que la apliquen en un futuro y por último, diversas propuestas para mejorar la actividad.

En segundo lugar, se presenta el taller de cocina, éste se plantea por una parte, porque se están desarrollando en el centro actividades puntuales relacionadas con este tema, por un profesional con los usuarios de un único taller, por otra parte, por las respuestas obtenidas en las entrevistas realizadas a los profesionales, puesto que de todas las propuestas presentadas ésta fue la única elegida por más de un profesional, concretamente fue elegida por dos. Y por último, por la comunicación explícita de dos de los cuatro profesionales, entre ellos, la persona de apoyo de las unidades asistenciales, que señalaron la adecuación de esta actividad a las necesidades del centro, y el interés mostrado para que se planteara de forma más estructurada, para que pudiera ser desarrollada por los profesionales de todos los talleres asistenciales. Por ello, a pesar de que no ha sido elegida por los ocho usuarios en las entrevistas, la presentamos como propuesta de los profesionales.

Esta actividad se desarrollaría dentro de cada taller, el responsable del mismo es el monitor con la participación de los diez usuarios del taller. Se muestran algunos apoyos que pueden requerir los destinatarios con más dificultades.

A lo largo del taller se elaborarán cuatro recetas, correspondientes a las principales comidas del día, para realizar cada una de las recetas precisaremos cinco sesiones en total.

La última actividad propuesta es el mantenimiento físico, por ser la actividad más votada por los destinatarios, concretamente cinco de los ocho la eligieron.

Para favorecer el desarrollo, organización y estructura del taller, se plantea para que sea incorporada al inicio la programación diaria, cuatro o cinco días a la semana, de cada una de las unidades asistenciales.

Para ello, se exponen cuatro bloques con diferentes ejercicios, en los que se señalan posibles apoyos que puedan precisar los ocho destinatarios de la propuesta. Por la falta de actividad física que realizan, excepto el paseo que de forma ocasional llevan a cabo algunos de ellos, se pretende desarrollar el hábito de realizar algún tipo de ejercicio y mejorar la movilidad así como su estado de salud.

6. PRIMERA ACTIVIDAD: MUSICOTERAPIA

La música es un lenguaje universal y familiar; es un lenguaje que funciona a un nivel no verbal, ayudando a abrir nuevos canales de comunicación, especialmente en aquellos casos en que las funciones expresivas y de lenguaje se encuentran deterioradas o bloqueadas. Por ello, pensamos que es una actividad muy apropiada para desarrollar con el grupo de personas a las que va dirigida esta propuesta de innovación.

La música hace posible que las personas con discapacidad desarrollen conductas compensatorias, que eleven su autoestima, ofrece los medios para expresarse de modo socialmente aceptable, proporciona oportunidades de asumir responsabilidades con uno mismo y con los demás, hace posible desarrollar una conducta dirigida hacia los otros, aumenta la interacción social y la comunicación verbal y no verbal, permite la cooperación y la competición en formas socialmente aceptables, y también hace posible el aprendizaje de habilidades sociales y pautas de conducta realistas y aceptables en los grupos de pares.

Además la musicoterapia tiene efectos terapéuticos, a continuación se señalan algunos de los más destacados, según Agudo (2003).

Posee efectos psico-emocionales, ya que la música puede despertar, evocar, fortalecer y desarrollar cualquier emoción o sentimiento humano, así como puede provocar efectos sedantes, estimulantes, enervantes, etc. y nos puede ayudar a identificar y reconocer nuestros sentimientos y facilitar su expresión.

Asimismo, produce efectos cognitivos-intelectuales, como el desarrollo de la capacidad de atención sostenida, la facilitación del aprendizaje, el desarrollo del sentido del orden y del análisis, la ejercitación de los procesos de razonamiento, el desarrollo de la memoria, el desarrollo de las relaciones témporo-espaciales, el inicio a los procesos de relajación, reflexión y meditación, el estímulo de la imaginación y la capacidad creadora.

Por otro lado, tiene efectos sociales, ya que la música es un agente socializador, facilita el diálogo, favoreciendo las relaciones sociales y el sentimiento de pertenencia a un grupo.

Por último, puede provocar sentimientos espirituales, al sugerir o evocar sentimientos religiosos, el sentimiento de lo sublime, de lo que trasciende al hombre. Invita a la reflexión y a crear ambiente para la meditación.

6.1. PROPUESTA DE SECUENCIACIÓN DE ACTIVIDADES

Siguiendo a Mateos (2004), exponemos a continuación una propuesta de secuenciación de actividades dentro de una sesión de musicoterapia en la que nos hemos basado a la hora de desarrollar las diferentes sesiones.

Constaría de dos fases preparatorias y de otras cinco fases de actividades. Todas ellas articuladas por estos cuatro criterios metodológicos:

- Alternar las fases de exteriorización (fases expresivas) con las fases de interiorización

(fases receptivas).

- Desarrollar primero la conciencia de sí mismo (desarrollo corporal y perceptivo) para pasar a la conciencia del otro (desarrollo emocional-comunicativo-social).
- Mantener la atención-motivación-afecto de los participantes a lo largo de las diferentes fases mediante la escucha mantenida.
- Encadenamiento de actividades buscando la unidad y la variedad.

Las siete fases que se proponen son las siguientes:

- Fases preparatorias:
 - a. Caldeamiento
 - b. Motivación para la sesión
- Fases de actividades:
 - c. Actividades sonoro-musicales de activación corporal consciente.
 - d. Actividades sonoro-musicales de desarrollo perceptivo.
 - e. Actividades sonoro-musicales de relación con el otro.
 - f. Actividades sonoro-musicales de representación y simbolización.
 - g. Actividades de despedida.

En cuanto a las fases preparatorias, el *caldeamiento* (fase expresiva), es el momento inicial de adaptación a la sala de trabajo, a los estímulos sensoriales que se pueden percibir en ella, etc. Es decir, adaptación al espacio físico.

La *motivación para la sesión* (fase receptiva), suele surgir de forma espontánea cuando los diferentes miembros del grupo se dan cuenta de que están ahí, en ese momento, para hacer algo. Es el momento, en el que disminuye el volumen sonoro y poco a poco van orientando la mirada a la/s persona/s que dirigen la sesión. La motivación puede ser verbal, musical, gestual o combinaciones de estas.

Estas dos fases la de *caldeamiento* y *motivación* para la sesión se incluyen en todas las sesiones para seguir una misma estructura, y para indicar que siempre se producen, aunque no sea necesario exponer ni desarrollar actividades específicas durante las mismas.

En cuanto a las fases de actividades, las *actividades sonoro-musicales de activación corporal consciente* (fase expresiva), están orientadas a ayudar al participante a regular su movimiento corporal de forma intencional y guiado por el sonido o la música. El objetivo principal es desbloquear las tensiones neuromusculares del cuerpo para movilizar la energía corporal y hacerla consciente. En esta fase no hay que forzar la capacidad de activación motriz hasta el punto de llegar a generar un cansancio acusado.

Dentro de este tipo de actividad estaría la que presentamos con el título "*la historia interminable*" en la primera y segunda sesión, y que se desarrolló en todas las sesiones que se llevaron a cabo en el centro, debido a que daba muy buen resultado para ir entrando en funcionamiento, asimismo, consideramos que es una actividad muy positiva para los usuarios, que suelen realizar poco ejercicio físico, y en general, pocos movimientos, y que

en algunos casos tienen ciertos problemas de sobrepeso. Además, al ofrecer una inmen-
sidad de posibilidades, da mucho juego a la hora de realizar unos u otros ejercicios en
función de los objetivos que se deseen trabajar en cada sesión. Por último, el desarrollar
determinadas actividades en el mismo orden y en todas las sesiones, como es el caso de
esta actividad y de otras como la de “*bailamos*” y la “*relajación*” ofrece una sensación de
predecibilidad, organización y anticipación de situaciones que creemos que es muy favo-
rable para ellos. No obstante, en este proyecto no se presenta, esta actividad “*la historia
interminable*” en todas las sesiones para ofrecer una variedad más amplia de actividades e
ideas similares con las que se pueden conseguir los mismo objetivos, a los profesionales.

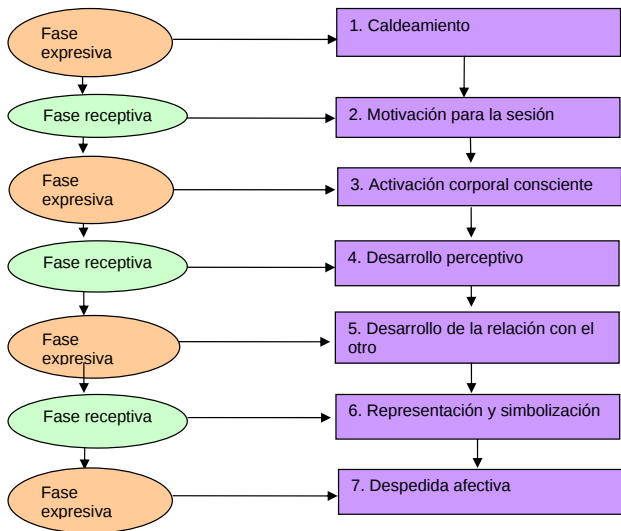
Las *actividades sonoro-musicales de desarrollo perceptivo* (fase receptiva), se llevan a cabo
una vez que la activación corporal ya está conseguida, pues de este modo es más fácil di-
rigir la atención perceptiva de los participantes hacia estímulos visuales, táctiles, auditivos,
etc. con el fin de que tomen conciencia de ellos y los exploren.

En cuanto a las *actividades sonoro-musicales de relación con el otro* (fase expresiva), po-
demos decir, que es la fase más importante desde el punto de vista de las posibilidades
que ofrece. En este caso, se nos presenta un nuevo reto: trabajar la relación del yo con
el otro. Esto puede suponer expresar, compartir, complementarse, cooperar, conocerse,
tomar decisiones, resolver conflictos juntos, etc.

Las *actividades sonoro-musicales de representación y simbolización* (fase expresiva), se
desarrollan para que los participantes puedan dejar constancia de sus vivencias, aquello
que han vivido o descubierto durante la sesión.

Por último, las *actividades de despedida* (fase expresiva), que pueden ser cualquier activi-
dad (sonoro-musical o no) que prepare para la despedida afectiva del grupo cuando va a
concluir la sesión.

Figura 6. Propuesta metodológica para secuenciar por fases las actividades musicales por grupos



6.2. SESIONES DE MUSICOTERAPIA

En este apartado presentamos lo que fue la estructura común de las actividades que se llevaron a cabo durante las sesiones de musicoterapia realizadas en el centro ocupacional, no obstante, se han introducido algunos aspectos novedosos, siguiendo a Mateos (2002) que aunque no se llevaron a cabo durante las mismas, consideramos que completan a las realizadas y podrían servir para mejorarlas.

6.2.1. 1ª Sesión: “Trabajar el cuerpo”

- Caldeamiento
- Motivación para la sesión

En la primera sesión se dedica un poco más de tiempo a este punto, con música de fondo y de forma verbal, damos una breve explicación, en primer lugar acerca de la música y las diferentes sensaciones que ésta puede producir en nosotros, sus preferencias musicales, etc. para pasar a explicarles, de forma general, en qué van a consistir las distintas sesiones de musicoterapia en las que van a participar y como van a desarrollarse, qué objetivos tienen. Siempre teniendo en cuenta las diferentes dificultades de comprensión y expresión que tienen algunos de los miembros del grupo, especialmente aquellos con más necesidades de apoyo.

- Primer ejercicio: “La historia interminable”

OBJETIVOS:

- Desbloquear las tensiones neuromusculares.
- Ayudar a regular el movimiento corporal de forma intencional y guiada.
- Trabajar las extremidades inferiores.
- Trabajar la lateralidad.
- Seguir el ritmo de la música.
- Desarrollar la atención y la concentración.
- Seguir dos o más instrucciones.

PROCEDIMIENTO:

A través de una historia en la que vamos dando una serie de instrucciones trabajamos la lateralidad y el movimiento de las extremidades inferiores, todo ello siguiendo el ritmo que nos marca la música.

Comenzamos dando una breve explicación acerca de la sesión que vamos a desarrollar. Siempre cuidando el vocabulario que empleamos y asegurándonos de que el proceso de la actividad es comprendido por todos los miembros del grupo, para ello, si fuera necesario, los dos monitores encargados ejemplificarán el procedimiento. Esto lo realizamos con música de fondo.

En círculo, cogidos de las manos, caminamos despacio, aumentando poco a poco la velocidad hasta que acabemos haciendo footing. De vez en cuando cambiamos de sentido en el círculo.

Mantenemos el círculo y hacemos el ejercicio de agacharnos y levantarnos sucesivamente, nos mantenemos en la posición de agachados durante cinco segundos.

Levantamos y bajamos los brazos unidos a los del compañero. Por último, nos movemos a la pata coja manteniendo el círculo.

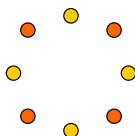
APOYOS: la monitora que esté prestando un apoyo más individualizado a las personas con grandes dificultades, se situará cerca de ellos, para que consigan mantener la dirección del círculo, sin salirse de él, de igual forma, les indicará y ayudará a hacer el cambio de sentido dentro del mismo.

También les ayudará al agacharse y levantarse, cogiéndolos de las manos y realizando el ejercicio con ellos y del mismo modo, al mantener la posición de agachados, sirviendo de apoyo a éstos. Igualmente, será imprescindible sujetar y ayudarles a que mantengan la pierna arriba en los ejercicios sobre una pierna.

Por otra parte, los usuarios con más habilidades también colaborarán, proporcionando a sus compañeros otro tipo de apoyo más natural, como parte de la actividad.

OBSERVACIONES: es de gran utilidad colocar pivotes para ayudarles a mantener el círculo u otras posiciones en la sala para realizar esta actividad. Asimismo, se situará a los participantes de forma que al lado de cada persona con menos necesidades de apoyo haya otra con más dificultades, como indica la figura.

Figura 8. Posición del grupo (el color rojo representa a las personas que pueden ser apoyos)



DURACIÓN:

Aproximadamente diez minutos, dependiendo de las características del grupo.

• Segundo ejercicio: “Soy un instrumento”

OBJETIVOS:

- Ayudar a regular el movimiento corporal de forma intencional y guiada.
- Mover las partes del cuerpo que intervienen al tocar diferentes instrumentos.
- Familiarizarles con el sonido de distintos instrumentos.
- Adecuar los movimientos al ritmo de la música.

PROCEDIMIENTO:

Comenzamos dando una breve explicación sobre la actividad que vamos a desarrollar, preguntándoles qué instrumentos musicales conocen, sus sonidos, cuáles les gustan más, etc. Esto lo haremos, como siempre, cuidando la expresión y el vocabulario que utilizamos para que todos los participantes puedan comprender el proceso.

Comienza la música en la que sonarán diferentes instrumentos: guitarra, batería, gaita y violín. Mientras escuchan la música se van familiarizando y reconociendo el sonido de cada instrumento.

A la vez que simulamos tocar cada instrumento vamos moviendo las diferentes partes del cuerpo implicadas.

APOYOS: podemos utilizar fotos de los instrumentos que van a sonar, para que resulte más fácil a los usuarios con grandes necesidades de apoyo, asociar los diferentes sonidos a un instrumento concreto. En el caso de las personas con deficiencias visuales, les describiremos verbalmente y mediante mímica cada instrumento.

Igualmente, ambos monitores ayudaremos, en este caso, a los usuarios que lo precisen a realizar los movimientos requeridos.

DURACIÓN:

Aproximadamente diez minutos.

• Tercer ejercicio: “Baila conmigo”

OBJETIVOS:

- Divertirnos con la música.
- Trabajar la coordinación movimientos.
- Fomentar la cooperación.
- Trabajar la relación del yo con el otro.
- Implicarles en la realidad del otro.
- Aumentar el protagonismo de cada persona.
- Conocer y respetar las preferencias de cada miembro del grupo

PROCEDIMIENTO:

Tras haber explorado sus preferencias musicales, se seleccionan uno o varios temas, para terminar la sesión bailando al ritmo de la música por parejas, indicándoles que cambien de pareja en diferentes momentos y de forma individual. Se apoyará para que realicen la actividad de “bailar”. Y durante la misma, procuraremos que ningún participante se quede sin pareja, o sin bailar.

DURACIÓN:

Aproximadamente diez minutos.

- Cuarto ejercicio: “Nos relajamos”

OBJETIVOS:

- Eliminar tensiones musculares
- Favorecer la atención.
- Preparar el cuerpo para la siguiente actividad.

PROCEDIMIENTO:

Tumbados sobre colchonetas, con los ojos cerrados y con música de fondo van escuchando y concentrándose en una historia. El monitor que narre la historia lo hará con voz pausada, relajada y tranquila, cuidando la entonación y los silencios, haciendo especial hincapié en las frases que hacen referencia a un estado de bienestar (en el texto aparecen con letra en cursiva). Finalmente, poco a poco irán abriendo los ojos y levantándose.

Ejemplo de historia: vamos descalzos por el asfalto, notamos el calor en los pies, muy cerca vemos una playa vacía, con el agua muy azul y cristalina, caminamos hacia ella y notamos en los pies la arena, fina y calentita, y *nos sentimos tan a gusto...* (silencio); vemos una hamaca y nos tumbamos al sol, *estamos tan bien...* (silencio); sentimos calor así que nos metemos en el agua, notamos poco a poco como nos refresca, primero los pies, luego las piernas, la cintura, el pecho y la cabeza, *estamos muy relajados...* (silencio); vemos una colchoneta y nos tumbamos, notamos como el sol seca nuestro cuerpo, *estamos tan a gusto...* (silencio); Poco a poco vamos despertando y abriendo los ojos.

OBSERVACIONES: antes de poner en marcha esta actividad sería conveniente realizar unas sesiones preparatorias previas, para trabajar el vocabulario a emplear, y la capacidad de evocar o imaginar situaciones con aquellos usuarios con mayores dificultades.

DURACIÓN:

Cinco minutos aproximadamente.

- Despedida

OBJETIVOS:

- Desarrollar actitudes de colaboración.
- Trabajar en equipo.
- Preparase para abandonar la sala.

PROCEDIMIENTO:

Recogemos el material entre todos y vamos abriendo la puerta para que vayan saliendo.

6.2.2. 2ª Sesión: “Fomentar la creatividad”

- Caldeamiento
- Motivación para la sesión

De forma verbal y con música de fondo, sentados en círculo, iremos explicando muy brevemente qué actividades se van a desarrollar durante la sesión.

- Primer ejercicio: “La historia interminable II”

OBJETIVOS:

- Desbloquear las tensiones neuromusculares.
- Ayudar a regular el movimiento corporal de forma intencional y guiada.
- Seguir dos o más instrucciones.
- Trabajar las extremidades inferiores y superiores.
- Trabajar la lateralidad.
- Mantener la atención y la concentración.
- Seguir el ritmo de la música.

PROCEDIMIENTO:

A través de una historia en la que se van dando una serie de instrucciones trabajamos la lateralidad y el movimiento de las extremidades inferiores y superiores, todo ello siguiendo el ritmo que nos marca la música. El desarrollo sería el siguiente:

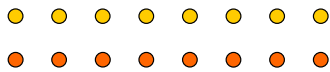
En círculo, les vamos guiando con nuestra voz y nuestros gestos: caminamos sobre distintas superficies: de hielo, sobre arena, un colchón, suelo muy caliente, una superficie con pinchos, etc. a la vez que nos movemos y expresamos con nuestro cuerpo cada una de las sensaciones provocadas, para que ellos nos imiten.

Llegamos a una escalera, la subimos, realizamos el movimiento de subir una escalera de mano, sin movernos de nuestro sitio, la bajamos.

Seguimos en círculo, caminando de puntillas y nos agachamos cada cierto tiempo, siguiendo las indicaciones de los monitores.

Nos situamos en dos filas, de forma que cada miembro del grupo, tenga en frente de él a un compañero, mantenemos el criterio anterior para los apoyos:

Figura 8. Posición del grupo



Una vez situados así, juntamos nuestra mano derecha con la mano derecha del compañero, y lo mismo con la izquierda, así sucesivamente.

Damos pasos cortitos hacia el compañero de enfrente, y pasos más largos alejándonos de éste.

APOYOS: el apoyo fundamental a las personas con más necesidades, se dará a la hora de realizar los movimientos más complejos, como caminar “a la pata coja”, de puntillas, al agacharse.

Asimismo les ayudaremos también a la hora de la expresión de sensaciones, trabajando la imitación.

Además, nos aseguramos de que vayan siguiendo las instrucciones, repitiéndolas las veces que sea necesario y supervisándolos.

OBSERVACIONES: nos parece adecuado que esta actividad se realice siempre al inicio de cada sesión, pues ayuda a “romper el hielo” y a ir entrando en la dinámica de la misma. Por otra parte, es una actividad que ofrece innumerables posibilidades y que puede modificarse en cada una de las sesiones, trabajando en cada una, aquellos movimientos en los que consideramos que los participantes tienen más dificultades o que nos resulten más interesantes en cada momento. Por las características de los grupos con los que se llevará a cabo (dificultades de coordinación, de equilibrio, obesidad, etc.), puede ser muy positivo el incorporarla en todas las sesiones. No obstante en este proyecto se presentan otras alternativas que también podrían ser interesantes para desarrollar durante las sesiones.

DURACIÓN:

Aproximadamente diez minutos.

- Segundo ejercicio: “Dime tu nombre”

OBJETIVOS:

- Desarrollar la capacidad de atención.
- Estimular la creatividad.
- Reforzar la memoria.
- Trabajar la relación del yo con el otro.
- Mejorar el conocimiento de los miembros del grupo.
- Favorecer la estima de los demás.
- Aumentar la participación y expresión dentro del grupo.

PROCEDIMIENTO:

Sentados en círculo, cada uno de los miembros del grupo dice su nombre en voz alta y lo asocia con un ritmo, para ello, puede utilizar palmas, pitos, patadas al suelo, objetos, etc.

Una de las personas encargadas, pide al grupo que trate de repetir el nombre y el ritmo con el que se presentó un miembro del grupo. En caso de que no se acuerden se pedirá a la persona que lo repita y todos juntos lo imitaremos.

APOYOS: ayudaremos a las personas con más necesidades de apoyo a pensar, recordar e imitar los ritmos.

DURACIÓN:

Aproximadamente quince minutos.

- Tercer ejercicio: “Dramatización de situación” (Expresión corporal)

OBJETIVOS:

- Trabajar la expresión corporal.

- Ser capaz de representar una situación ficticia.
- Perder el miedo escénico.
- Favorecer el conocimiento de los miembros del grupo.
- Mejorar la expresión de sentimientos, actitudes, etc.

PROCEDIMIENTO:

Sentados en el suelo en corro, sale una persona por parejas o en grupo a escenificar situaciones, por ejemplo:

- vas andando por una avenida, de pronto se va la luz, tienes miedo, sale una persona, saca una navaja, te quiere quitar el dinero, sales corriendo.
- sales de casa cerrando la puerta, te encuentras con un amigo, ríes, entráis en una cafetería, os sentáis a tomar café y refrescos, pedís la cuenta al camarero, os despedís, etc.

APOYOS: ayudaremos a los usuarios con más dificultades a escenificar las situaciones, prestándoles todos los ejemplos necesarios para que les sea más fácil ponerse en situación. Asimismo, si las situaciones propuestas resultan muy complejas, plantearemos otras más sencillas.

OBSERVACIONES: es importante trabajar previamente el vocabulario que va a utilizarse durante esta actividad, también sería conveniente trabajar la escenificación de situaciones, para que puedan implicarse al máximo durante esta actividad.

DURACIÓN:

Diez minutos.

- 4º ejercicio: "Bailamos"

OBJETIVOS:

- Divertirnos con la música.
- Trabajar la coordinación de movimientos.
- Fomentar la cooperación.
- Trabajar la relación del yo con el otro.
- Implicarles en la realidad del otro.
- Aumentar el protagonismo de cada persona.
- Conocer y respetar las preferencias de cada miembro del grupo.

PROCEDIMIENTO:

Terminamos la sesión bailando al ritmo de la música que haya traído el miembro/s del grupo protagonista de la sesión, por parejas, indicándoles que cambien de pareja en diferentes momentos y de forma individual.

Se apoyará para que realicen la actividad de "bailar". Y durante la misma, procuraremos que ningún participante se quede sin pareja, o sin bailar. Intentando, asimismo, que los cambios de pareja sean continuos, de forma que todos los participantes puedan bailar con cada uno de los miembros del grupo.

DURACIÓN:

Lo que dure la canción o canciones del día, aproximadamente cinco minutos.

- 5º ejercicio: “Nos relajamos”

OBJETIVOS:

- Eliminar tensiones musculares
- Favorecer la atención.
- Preparar el cuerpo para la siguiente actividad.

PROCEDIMIENTO:

Tumbados en las colchonetas, vamos recordando lo que hemos hecho en la sesión de hoy, que partes del cuerpo hemos utilizado, y al mismo tiempo las vamos moviendo.

APOYOS: ayudaremos a las personas con más necesidades de apoyo a recordar, tocando las partes del cuerpo que han utilizando, ayudándoles a moverlas, realizando los movimientos o gestos que hemos empleado durante la sesión de forma que les resulte más fácil recordar.

OBSERVACIONES: esta actividad también es muy apropiada para finalizar cada una de las sesiones.

DURACIÓN:

Cinco minutos aproximadamente.

- Despedida

OBJETIVOS:

- Desarrollar actitudes de colaboración.
- Trabajar en equipo.
- Preparase para abandonar la sala.

PROCEDIMIENTO:

Recogemos el material entre todos y abrimos la puerta para que vayan saliendo.

6.2.3. 3ª Sesión: “Desarrollamos la capacidad de imitar”

- Caldeamiento
- Motivación para la sesión

De forma verbal y con música de fondo, sentados en círculo, explicamos muy brevemente qué actividades se van a desarrollar durante la sesión.

- Primer ejercicio: “Las estatuas”

OBJETIVOS:

- Desarrollar la escucha mantenida.
- Lograr el control voluntario del movimiento.
- Ampliar los tiempos de expectativas ante lo sonoro.
- Sensación de autocontrol y autoeficacia.
- Trabajar la atención y comprensión de órdenes.
- Adecuar los movimientos al ritmo de la música.

PROCEDIMIENTO:

Aunque se puede realizar sentados moviendo solamente los brazos, es preferible usar un espacio que permita el libre movimiento de cada cual.

Se explica el procedimiento, que se desarrolla de forma que cuando comience a sonar la música, imitamos el movimiento de los pájaros volando alegremente, por ejemplo. Nos vamos moviendo por la sala y, cuando deje de sonar la música nos convertiremos en estatuas. En el momento que vuelva a sonar la música continuaremos moviéndonos y así sucesivamente.

APOYOS: ayudaremos a los miembros del grupo con más necesidades en la realización de los diferentes movimientos, por ejemplo, el de brazos simulando el batir de las alas. Guiaremos a las personas con graves deficiencias visuales, de forma que no se produzcan choques o bloqueos entre los miembros del grupo.

DURACIÓN:

Aproximadamente unos diez minutos, dependiendo de las características del grupo y de su participación.

- Segundo ejercicio: “Los ecos africanos y otros ecos”

OBJETIVOS:

- Trabajar la observación, atención y memoria.
- Desarrollar la escucha mantenida a corto plazo.
- Respetar turnos.
- Potenciar la expresión sonora y emocional.
- Favorecer el sentimiento de pertenencia a un grupo y de tener protagonismo.
- Desarrollar la capacidad de imitación.

PROCEDIMIENTO:

La persona que dirige la sesión hace un ritmo sencillo y el grupo lo imita. Repitiéndolo las veces necesarias hasta que salga bien y se consiga un buen eco, es decir una buena imitación. Entonces se le añade uno o dos golpes más y el grupo lo realiza de nuevo. Se va complicando la estructura poco a poco, siempre teniendo en cuenta las características del grupo, si se observa que alguna estructura les ha resultado compleja volvemos a pedirles que imiten el ritmo anterior que es más sencillo, para recuperar la sensación de control y seguridad, repitiendo así ritmos ya realizados o bien otros de similar dificultad.

Se puede llevar a cabo esta actividad con estructuras melódicas sencillas, siguiendo los mismos criterios, preferiblemente con la voz.

APOYOS: prestaremos ayuda a los miembros del grupo con más dificultades para realizar la estructura rítmica correspondiente, guiando sus movimientos y cuidando que no sean complejas para que todos puedan realizar el eco.

Además, cuidaremos especialmente que los usuarios que más dificultades tienen para guardar el turno, no interrumpan la estructura de los ecos.

OBSERVACIONES: se pueden incorporar algunas variantes, como por ejemplo, que los ecos de preguntas y respuestas se realicen en dos grupos (un monitor por grupo), en los que uno pregunta y el otro responde; el siguiente se inventa otra pregunta musical y el de enfrente se inventa otra respuesta. Cuando acaben se cambian los roles de ambos grupos.

También puede aumentarse la velocidad a medida que se consolida la habilidad de participar en el “eco de pregunta-respuesta”.

DURACIÓN:

Aproximadamente quince minutos.

- Tercer ejercicio: “Nos saludamos” (Continuación):

OBJETIVOS:

- Trabajar la observación, atención y memoria.
- Desarrollar la creatividad.
- Potenciar el conocimiento entre los miembros del grupo.

PROCEDIMIENTO:

Al inicio de la sesión recordamos los saludos que inventamos el último día. A continuación caminamos por la sala desordenadamente y cada vez que nos encontremos con alguien nos saludamos usando los saludos que practicamos el último día. Al final del ejercicio recordamos aquellos que más nos han gustado.

APOYOS: ambos monitores apoyarán a los participantes con más necesidades a realizar los saludos, cuando se encuentren con algún compañero.

Asimismo, guiaremos los movimientos de las personas con discapacidad visual grave por la sala. Previamente indicaremos a los compañeros que cuando se encuentren con ellos, les toquen o hablen para que sepan que se están dirigiendo a ellos.

DURACIÓN:

Aproximadamente diez minutos.

- Cuarto ejercicio: "Bailamos":

OBJETIVOS:

- Divertirnos con la música.
- Trabajar la coordinación de los movimientos.
- Conocer gustos musicales diferentes.

PROCEDIMIENTO:

Se seleccionan uno o varios temas que hayan sido elegidos por uno o varios miembros del grupo, para bailar al ritmo de la música.

APOYOS: durante esta actividad procuraremos que ningún participante se quede sin pareja, o sin bailar. Apoyando en el baile a los que más necesidades tienen, procurando asimismo, que los cambios de pareja sean continuos, de forma que todos los participantes puedan bailar con cada uno de los miembros del grupo.

DURACIÓN:

Aproximadamente cinco minutos.

- Cuarto ejercicio: "Nos relajamos":

OBJETIVOS:

- Eliminar tensiones musculares
- Favorecer la atención.
- Preparar el cuerpo para la siguiente actividad.

PROCEDIMIENTO:

Abrazados en círculo, vamos siguiendo el ritmo lento de una canción, preferiblemente instrumental, balanceándonos al compás.

DURACIÓN:

Aproximadamente cinco minutos.

- Despedida

OBJETIVOS:

- Desarrollar actitudes de colaboración.
- Trabajar en equipo.
- Preparase para abandonar la sala.

PROCEDIMIENTO:

Recogemos el material entre todos y vamos abriendo la puerta para que vayan saliendo.

6.2.4. 4ª Sesión: “Exploramos los instrumentos”

- Caldeamiento
- Motivación para la sesión

De forma verbal y con música de fondo, sentados en círculo, explicamos muy brevemente qué actividades se van a desarrollar durante la sesión.

- Primer ejercicio: “Hacemos aeróbic”

OBJETIVOS:

- Facilitar la expresión corporal.
- Trabajar la atención y comprensión de órdenes.
- Potenciar la capacidad de imitación.
- Ejercitar las articulaciones del cuerpo.
- Adecuar los movimientos al ritmo de la música.
- Mantener la escucha.
- Trabajar la sincronía entre el movimiento corporal y los compases rítmicos.
- Experimentar las posibilidades sonoras del cuerpo.
- Coordinar alternativamente los segmentos del lado derecho e izquierdo.
- Obtener sensación de autocontrol y autoeficacia.

PROCEDIMIENTO:

Situados en círculo o repartidos por la sala, mirando a los monitores, ya sea de pie o sentados.

Les indicamos que han de prestar atención para imitar aquellos gestos que uno de los monitores va a ir realizando. Cuando comience la música el monitor inicia un gesto corporal y lo repite hasta que considere que todos los participantes lo realizan y lo comprenden. El otro monitor se encarga de ayudar a realizarlo a los que más lo necesiten. Sin detenerse, cambia de gesto corporal y lo repite con el mismo criterio y así sucesivamente, hasta que estime que debe reducir la velocidad de la música, la intensidad de los movimientos o cambiar de actividad. Los gestos pueden ser muy variados. Por ejemplo, se pueden combinar palmas en distintas partes del cuerpo, balanceos con diferentes gestos, movimientos de brazos y manos con piernas y pies, etc. Y todos estos gestos pueden llevar implícitamente tipos de ritmos heterogéneos con sus correspondientes acentos realizados corporalmente.

OBSERVACIONES: algunas variantes que pueden realizarse cuando los miembros del grupo hayan interiorizado la dinámica de la actividad es aprender a dirigir el aeróbic por turnos. También se pueden aprender o realizar algunas coreografías de moda o conocidas por ellos.

DURACIÓN:

Aproximadamente unos quince o veinte minutos, dependiendo de las características del grupo.

- Segundo ejercicio: “Soy instrumento II”

OBJETIVOS:

- Conocer diferentes instrumentos musicales.
- Escuchar el sonido de los distintos instrumentos.
- Apreciar el timbre musical característico de cada instrumento.
- Desarrollo de la expresión sonora y emocional.
- Desarrollar el sentido del tacto.
- Potenciar el sentido de pertenencia a un grupo y de poder tener protagonismo.
- Trabajar el ritmo, marcando el pulso de una canción con los instrumentos.
- Desarrollar la atención y la escucha.

PROCEDIMIENTO:

Les presentamos varios instrumentos musicales: castañuelas, pandereta, flauta, palos de lluvia, pandero, tambor, triángulo, caja china, para que puedan explorarlos, tocarlos y escuchar su sonido.

A continuación, cada uno coge un instrumento y todos juntos, tratamos de marcar el pulso de una canción.

Nos cercioramos de que todos los miembros del grupo, han explorado todos los instrumentos y escuchado sus sonidos.

APOYOS: nos aseguraremos de que las personas con deficiencias visuales reconozcan a través del tacto y del sonido los diferentes instrumentos, ayudándoles a explorarlos.

DURACIÓN:

Aproximadamente quince o veinte minutos.

- Tercer ejercicio: “Bailamos”:

Se elige uno o más temas de la música favorita de otro/s de los miembros del grupo, se seleccionan uno o varios temas para terminar la sesión bailando al ritmo de la música.

APOYOS: durante esta actividad procuraremos que ningún participante se quede sin pareja, o sin bailar. Apoyando en el baile a los que más necesidades tienen, procurando asimismo, que los cambios de pareja sean continuos, de forma que todos los participantes puedan bailar con cada uno de los miembros del grupo.

OBJETIVOS:

- Divertirnos con la música.
- Trabajar la coordinación de movimientos.
- Conocer gustos musicales diferentes.
- Potenciar el sentimiento de protagonismo bailando al ritmo de su música favorita.

DURACIÓN

Aproximadamente cinco minutos.

- Cuarto ejercicio: “Nos Relajamos”:

OBJETIVOS:

- Eliminar tensiones musculares
- Favorecer la atención.
- Preparar el cuerpo para la siguiente actividad.

PROCEDIMIENTO:

Para terminar la sesión, realizamos una breve relajación. Tumbados en las colchonetas vamos tensando y relajando los músculos de cada una de las partes del cuerpo, empezando desde los pies siguiendo por todo el cuerpo hasta la cabeza poco a poco. Dado que es un ejercicio complicado para algunos, lo realizamos muy despacio y prestándoles un apoyo lo más individualizado posible.

DURACIÓN:

Aproximadamente cinco minutos.

- Despedida

OBJETIVOS:

- Desarrollar actitudes de colaboración.
- Trabajar en equipo.
- Prepararse para abandonar la sala.

PROCEDIMIENTO:

Recogemos el material entre todos y vamos abriendo la puerta para que vayan saliendo.

6.2.5. 5ª Sesión: “Somos ritmo”

- Caldeamiento
- Motivación para la sesión

De forma verbal y con música de fondo, sentados en círculo, explicamos muy brevemente qué actividades se van a desarrollar durante la sesión.

- Primer ejercicio: “Hacemos música con nuestro cuerpo”

OBJETIVOS:

- Experimentar las posibilidades sonoras de nuestro cuerpo.
- Desarrollar la escucha y expectativa mantenidas.
- Potenciar la libre expresión sonora de la vivencia corporal de la música.

- Coordinar alternativamente los segmentos del lado izquierdo y derecho.
- Experimentar sensaciones de autocontrol y autoeficacia.
- Desarrollar la creatividad.

PROCEDIMIENTO:

Se divide a los participantes en dos grupos y se les explica que van a participar haciendo música con su cuerpo. Para ello, ponemos una música a un volumen muy bajo, y cada grupo acompaña una frase musical completa (cinco o diez segundos) con percusiones corporales: palmas, chasquidos, palmas en las rodillas, pisadas, golpes en el pecho, etc. Apoyamos a los usuarios con más dificultades a realizar los distintos sonidos corporales, guiando las partes implicadas de su cuerpo.

Se establece el orden de los grupos y, cuando haya silencio y estén preparados comienza la actividad. Al concluir una frase musical, comienza un nuevo grupo y se detiene el anterior, con la ayuda de la indicación gestual de los monitores.

Pueden realizarse variantes, como que alguno/s de los miembros del grupo puedan experimentar la dirección de los diferentes grupos rítmicos, poniendo especial atención a los momentos de cambio de grupo. Por otra parte, si queremos trabajar con un único grupo amplio, podemos restringir las percusiones a chasquidos, golpes de dedos o media palma, etc. para evitar el exceso de volumen sonoro.

Conviene que la música seleccionada tenga una velocidad asequible para aquellos que más les cueste anticipar y coordinar sus movimientos. Asimismo, podemos emplear música que ya conocen y les gusta o aprovechar para que vayan descubriendo otros estilos musicales que queramos enseñarles.

DURACIÓN:

Aproximadamente quince minutos.

• Segundo ejercicio: “Repetimos los golpecitos”

OBJETIVOS:

- Desarrollar la escucha mantenida.
- Potenciar la memoria musical rítmica.
- Respetar turnos.
- Crear secuencias sonoras y recordarlas.
- Trabajar la imitación.

PROCEDIMIENTO:

Pedimos a los participantes que escuchen y que repitan con las palmas estructuras sencillas que les vamos proponiendo. Comenzamos por un único golpe y esperamos a que lo repitan todos. Después dos, tres... incrementando el número de golpes y combinando distintos valores que se deseen trabajar: blancas, negras, corcheas, tresillos, silencios, etc.

Se puede trabajar el contraste entre fuerte y suave, a la vez que imitan. Igual-

mente, podemos jugar con los contrastes entre sonido y silencio.

Para que sea más sugerente, podemos encuadrar la actividad en una historia. Por ejemplo, un jefe de una tribu es mudo y habla a su pueblo con un tam-tam. Todos le contestan a la vez con su mismo mensaje.

APOYOS: prestaremos ayuda a los usuarios con más necesidades a repetir las estructuras musicales.

DURACIÓN:

Aproximadamente diez minutos.

- Tercer ejercicio: “Somos una orquesta”

OBJETIVOS:

- Desarrollar la escucha mantenida.
- Desarrollar el tacto.
- Trabajar el seguimiento de consignas verbales.
- Desarrollar la expresión sonora y musical.
- Potenciar la creatividad.
- Aumentar el sentido de pertenencia a un grupo y de poder tener protagonismo.

PROCEDIMIENTO:

Se explica al grupo que van a poder tocar como si fueran una orquesta, pero sin tener tiempo para ensayar. Y se le puede decir: “y... ¿cómo vais a saber tocar? Pues porque en realidad, ya sabéis tocar. Solamente tenéis que sacar de dentro vuestra música”. Les invitamos a elegir un instrumento. Y sin darles tiempo para los preparativos les decimos: “Cuando haya silencio... (pausa) y queráis...(pausa), empezáis...(silencio)”.

Pueden ser improvisaciones libres o no estructuradas, es decir, sin consignas. Van orientadas a retroalimentar la expresión y la recepción de cada usuario y del grupo en su conjunto, a modo de juego exploratorio y de consolidación de destrezas.

También pueden ser improvisaciones semiestructuradas, aquellas guiadas por una consigna verbal, por ejemplo: “El título de la composición es: La llegada de un nuevo atardecer”.

DURACIÓN:

Quince minutos aproximadamente.

- Cuarto ejercicio: “Despedida”

OBJETIVOS:

- Recordar lo que hemos hecho a lo largo de las sesiones.
- Obtener información acerca de sus preferencias.
- Trabajar la expresión oral.

-Recoger información acerca de cuáles han sido sus actividades favoritas y las que menos les han gustado.

PROCEDIMIENTO:

Les explicamos que ésta es la última sesión de musicoterapia, y que nos gustaría recordar con ellos, que es lo que se ha hecho durante las mismas, de forma general. Asimismo, vamos indagando sobre sus gustos y preferencias, algunas preguntas podrían ser las siguientes:

- ¿Os han gustado las actividades?
- Recordadnos alguna de las actividades que se han desarrollado durante estas sesiones.
- ¿Qué actividades os han gustado más? ¿Por qué?
- ¿Cuáles han sido las que menos os ha gustado? ¿Por qué?
- ¿Qué habéis aprendido?
- ¿Os gustaría volver a participar en próximas sesiones?
- Etc.

DURACIÓN:

Entre cinco y diez minutos.

6.3. RECURSOS MATERIALES Y PERSONALES

Para realizar las actividades de las sesiones de musicoterapia presentadas anteriormente, se necesitan los siguientes recursos materiales:

Una sala de tamaño medio, ni muy grande ni muy pequeña, ventilada, a ser posible aislada acústicamente y físicamente, es decir, con puerta, de forma que no se interrumpa la actividad al resto de talleres, ni los demás usuarios interrumpan nuestra actividad. Por ello, no ha de ser tampoco un lugar de paso, sino un aula cerrada.

Asimismo, se precisa un reproductor de CDs, diferentes CDs con estilos musicales variados y apropiados para las actividades. También es muy adecuado que los participantes acudan con ropa cómoda, para facilitar la realización de los distintos movimientos.

Por otra parte, contaríamos con colchonetas y conos.

También se necesitan instrumentos musicales, tales como, cajas chinas, pandereta, castañuelas, flauta, palos de lluvia, pandero, tambor y triángulo.

En cuanto a los recursos personales, consideramos que lo ideal es que haya dos monitores/as al frente de cada sesión, uno/a se encargaría de dirigirla, y el/la otro/a de prestar los apoyos que necesite cada persona de una forma más individualizada.

Como recurso personal, planteamos también a los miembros del grupo con más habilidades. Puede ser muy adecuado ir creando el hábito en aquellos que menos necesidades de apoyo tienen de prestar apoyo a los compañeros con más dificultades, esto funciona

muy bien, porque motiva y eleva la autoestima de los que apoyan y a su vez hace que los que requieran más ayuda se sientan respaldados e integrados en el grupo. Enriqueciendo la actividad y al grupo en sí.

6.4. TEMPORALIZACIÓN

Esta actividad puede desarrollarse un día a la semana con una duración de cuarenta y cinco minutos. Una vez terminadas las cinco sesiones con un grupo, se cambiaría a otro y así sucesivamente, tratando de que participen el mayor número de usuarios del centro posible. Sería interesante que las personas con más necesidades de apoyo a las que se dirige esta propuesta, participen más de una vez, es decir, que se incluyan en más de un grupo, y que cuenten siempre con los apoyos fundamentales, para lograr una inclusión mayor en las actividades del centro y el aprendizaje de los diferentes objetivos que se pretenden desarrollar con las mismas.

6.5. EVALUACIÓN

6.5.1. Evaluación de las sesiones de musicoterapia desarrolladas

La evaluación de las sesiones de musicoterapia se realizaba del siguiente modo: al finalizar cada una de las sesiones, las dos personas encargadas del desarrollo y organización de las mismas nos reuníamos para valorar diferentes aspectos, tales como, los ejercicios, la coordinación, la participación de los miembros del grupo, los recursos materiales, las dificultades surgidas, etc. con el objetivo de observar los puntos positivos y negativos e introducir las modificaciones pertinentes para perfeccionar y mejorar las sesiones siguientes. Esta evaluación se llevó a cabo mediante la observación en cada una de las sesiones de los aspectos señalados anteriormente.

Teniendo en cuenta los distintos puntos a evaluar, presentamos a continuación la valoración global de todas las sesiones.

En cuanto a los ejercicios, podemos señalar como aspectos positivos los siguientes:

El ejercicio denominado *“la historia interminable”*, siguió una evolución lenta pero positiva. Éste es un ejercicio que requiere movimiento, por ello, en función de las dificultades que iban surgiendo, fue necesario ir bajando el nivel de complejidad del mismo, seleccionando ejercicios muy concretos. Los que les planteaban más dificultades, generalmente, fueron los movimientos que requerían equilibrio.

Asimismo, hay que destacar también de forma muy positiva el *“baile”*, ejercicio que se incorporó en todas las sesiones, fue una actividad muy positiva en cuanto a que eran los propios usuarios los que seleccionaban los temas que querían que sonaran, dedicándose en cada sesión este apartado a bailar y escuchar la música favorita de uno o más compañeros del grupo. Esto les resultó muy motivador y fomentó su implicación en la actividad, así como las relaciones interpersonales entre ellos. A pesar de que durante las primeras sesiones les costó desinhibirse, posteriormente, resultó ser una actividad muy divertida y motivadora para todos.

Además hay que señalar positivamente, la *“relajación”*, ejercicio que también se incorporó al final de cada una de las sesiones, porque funcionaba muy bien para finalizar la sesión y prepararlos para la próxima actividad del centro, la modalidad que mejor resultado ofreció fue la relajación que se desarrollaba abrazados en círculo.

Por último, hay que subrayar, que algunos ejercicios que podían despertar más dudas respecto a su éxito, debido a la concentración, atención, capacidad de imitación, etc. que requerían ofrecieron al llevarlos a la práctica un resultado excelente, éste fue el caso por ejemplo del ejercicio *“soy un instrumento”*.

Dentro de los aspectos negativos, podemos apuntar los siguientes:

Ejercicios que en un principio consideramos que podrían funcionar bien, tales como el de asociar un ritmo a un nombre, inventar saludos, etc. durante la puesta en práctica no ofrecieron el resultado deseado, debido a que surgieron diversas dificultades en cuanto a la comprensión del procedimiento, la creatividad, la capacidad de memorización, etc.

En cuanto al ejercicio del *“baile”* como aspecto negativo, hay que señalar que, en algunos casos, la música que seleccionaban no fue muy adecuada para bailar, por la dificultad del ritmo, la lentitud, etc.

Por otra parte la *“relajación”*, también tuvo algún inconveniente como es la comprensión del sentido de la misma por parte de los miembros del grupo, la falta de concentración, la dificultad para evocar o imaginar situaciones, etc.

En lo que se refiere a la coordinación entre las dos personas que dirigíamos las sesiones, podemos señalar como aspecto positivo que, en general, fue buena, pues siempre había una que dirigía y otra que prestaba un apoyo más individualizado, intercambiándonos los papeles en cada sesión. Logrando así, el objetivo de prestar una atención más individualizada a los participantes con grandes necesidades.

En cuanto a la participación de los miembros del grupo, hay que señalar como aspectos positivos, los siguientes:

La cooperación de los miembros del grupo con más habilidades con sus compañeros con más necesidades, pudimos observar que fue aumentando lentamente, consiguiéndose al final de las sesiones una mayor colaboración y participación.

A continuación presentamos otro aspecto con el que se obtuvo un resultado excelente, esto fue el otorgar funciones a los miembros del grupo, sobre todo a los que tienen más necesidades de apoyo, pues estos no suelen estar acostumbrados a tener responsabilidades ni a ser los encargados de alguna tarea. Durante las sesiones se solicitó a una de las personas con más dificultades y necesidades de apoyo, al que le gusta mucho la música, que nos ayudara a encender y a apagar el reproductor de CDs, fundamentalmente lo realizábamos al final de cada sesión, para no retrasar el desarrollo de las mismas, es decir, generalmente, su función era: abrir la tapa del reproductor de CDs, sacar el CD y colocarlo en la caja correspondiente. Aunque, en principio, esto le resultó bastante costoso aunque a la vez motivador, a lo largo de cada sesión logramos que él mismo se acordara

de realizar su función y de hacerla de forma bastante adecuada y cada vez con menos apoyo y supervisión.

Como aspectos negativos respecto a la participación del grupo, hay que resaltar los siguientes:

Por un lado, las características del grupo, era bastante tranquilo, los participantes no están acostumbrados a tomar la iniciativa, a ser creativos, etc. por lo general. También podemos señalar en este punto, que a pesar de que en cada sesión insistíamos a los participantes con menos dificultades que colaboraran con sus compañeros que necesitan más apoyos, y se situaba al grupo de forma estratégica para ello, fue algo que olvidaban frecuentemente.

En cuanto a los recursos materiales, como aspectos positivos, podemos señalar que contábamos con la mayoría de los recursos necesarios (instrumentos, reproductor de CDs, colchonetas, conos, etc.).

No obstante, como aspectos negativos, señalar que la sala de trabajo, aunque en general fue válida, tenía algunos inconvenientes como la falta de ventilación, el tamaño ligeramente reducido y la falta de insonorización acústica.

6.5.2. Propuesta para la mejora de la evaluación de las sesiones de musicoterapia

Además de la evaluación diaria explicada en el punto anterior, cuya realización consideramos fundamental con el fin de obtener información para realizar los cambios necesarios en caso de que fueran precisos, y para ofrecer una actividad de calidad a las personas participantes, incluimos en este apartado, algunas propuestas de fichas que podrían utilizarse, siguiendo a Mateos (2004), para complementarla y mejorarla.

- La primera ficha que presentamos serviría para tener en cuenta las principales dificultades surgidas durante el desarrollo de una sesión.
- La segunda ficha, puede orientarnos para obtener información acerca de los elementos más motivadores para los participantes, adaptándola siempre a las actividades que hemos realizado.
- La tercera ficha que se presenta, sería adecuada para resaltar aquellas conductas o situaciones de interacción novedosas surgidas durante las sesiones.
- La última ficha sería útil para valorar las estrategias incidentales que el monitor ha empleado.

DIFICULTADES

- Dificultades en la comprensión de la consigna de la actividad:
- Dificultades en la aceptación de la consigna de la actividad:
- Dificultades en mantenerse atentos a la actividad:
- Dificultades en el manejo de instrumentos:
- Dificultades en la expresión vocal y el canto:
- Dificultades en la expresión corporal:
- Dificultades para expresarse en grupo:
- Dificultades para expresar emociones:
 - Emociones agradables:
 - Emociones desagradables:
- Dificultades en mantenerse atento a las propias emociones y regularlas:
- Dificultad en tener un autoconcepto y autoestima positivos:
- Dificultades en ceder el turno:
- Dificultades en escuchar de forma activa las intervenciones de otros:
- Dificultades en colaborar con otros compañeros:
- Dificultades en crear, en inventar, en tener pensamiento divergente:
- Otras dificultades:

ELEMENTOS MUSICALES MÁS MOTIVADORES PARA LOS PARTICIPANTES

(Realizar una valoración subjetiva de 1 a 10, donde 1 es nada motivador y 10 motivación máxima).

- Actividades sonoro-musicales de activación corporal consciente
 - Movimiento dirigido por consignas auditivas.
 - Otros aspectos motivadores:
- Actividades sonoro-musicales de desarrollo perceptivo
 - Relajación física con música.
 - Estimulación de subfunciones de la percepción auditiva (localización...)
 - Otros aspectos motivadores:
- Actividades sonoro-musicales de relación con el otro
 - Expresión vocal
 - Expresión instrumental
 - Expresión corporal
 - Audiciones
 - Canciones
 - Otros aspectos motivadores:
- Actividades sonoro-musicales de representación y simbolización
 - Relajación mental con la música.
 - Movimiento corporal.
 - Creación de música.
 - Otros aspectos motivadores:
- Actividades de despedida:
 - Despedirse del grupo.
 - Otros aspectos motivadores:

CONDUCTAS Y/O SITUACIONES DE INTERACCIÓN NOVEDOSAS

- En el ámbito sonoro-musical:

- En el ámbito afectivo-comunicativo-social:

ESTRATEGIAS INCIDENTALES UTILIZADAS POR EL/ LOS MONITOR/ ES

Estrategias grupales empleadas. De cada una responder:

Ha funcionado adecuadamente:

No ha funcionado adecuadamente:

Estrategias individuales empleadas. De cada una responder:

Ha funcionado adecuadamente:

No ha funcionado adecuadamente:

Posibles estrategias para próximas sesiones:

6.6. PROPUESTAS DE MEJORA PARA LAS SESIONES DE MUSICOTERAPIA PLANTEADAS A PARTIR DE LA EVALUACIÓN GENERAL DE LAS MISMAS

En este apartado presentamos algunas propuestas para mejorar la puesta en práctica de las sesiones presentadas anteriormente.

En primer lugar, nos parece necesario trabajar algunos aspectos de forma previa al desarrollo de las sesiones, estos serían:

- Desarrollar el hábito de acudir a las sesiones con ropa adecuada, ropa y calzado cómodo, deportivo, puesto que favorece el movimiento dentro de la sala.

- Aprender a identificar o a seleccionar los distintos estilos musicales que son adecuados para cada tipo de baile. Esto favorecería la actividad del “baile” ya que así la música que seleccionarían sería más adecuada en función de los objetivos planteados a la hora de desarrollar la actividad.

- Adquirir vocabulario que va a aparecer durante las actividades, de forma previa, puede

facilitar posteriormente el desarrollo de las mismas. Esto facilitaría los ejercicios en los que tienen que representar, imaginar o evocar determinadas situaciones.

- Desarrollar con ellos diferentes tipos de relajación de forma previa, explicándoles el procedimiento y los objetivos que tratan de conseguirse con la misma, de esta forma estarán más preparados para realizarla en las sesiones de musicoterapia.

En lo que se refiere a las actividades exponemos como propuesta las siguientes:

- Desarrollar las actividades que se repiten, siempre en el mismo orden durante las sesiones. Asimismo, las sesiones han de seguir una estructura coherente y similar cada día, esto ayuda a que los participantes, especialmente los que tienen más necesidades, se sientan seguros y puedan prever lo que va a suceder o identificar las distintas actividades con el momento de la sesión en el que nos encontramos.

- Comenzar con actividades de “movimiento”, como los que planteamos en la actividad “la historia interminable” u otras actividades de las que se presentan al inicio de cada sesión, pues el ejercicio físico favorece la eliminación de tensiones y la puesta a punto para iniciar la sesión, asimismo, resulta muy beneficioso para todos, pues en general, no suelen realizar ninguna actividad ni deporte, y suelen tener tendencia a la obesidad y el sedentarismo.

- Mantener, por la gran acogida que tuvo y la implicación de los destinatarios durante la misma, y por las posibilidades que ofrece, la actividad del “baile”, al final de cada sesión, justo antes de la relajación. El desarrollarla cada día, con la música favorita de cada participante, les resultaba muy motivador, enriquecedor y favorece las relaciones y el contacto entre los miembros del grupo. De esta forma, en cada sesión hay uno o más miembros del grupo protagonistas en esta actividad, mientras el resto de compañeros conocen y valoran sus preferencias musicales. En cada una, se decide quién o quiénes serán los encargados de seleccionar y de traer la música en la próxima sesión.

- Mantener la “relajación” al final de cada una de las sesiones, puesto que a pesar de las dificultades observadas en cuanto a la comprensión del objetivo de la misma, consideramos que es una actividad muy adecuada para finalizar y prepararse para el cambio hacia la siguiente actividad del centro.

En cuanto a la creación de apoyos naturales:

- Favorecer la colaboración entre los miembros del grupo, crear en ellos el hábito de prestar apoyo a los que tienen más dificultades, es muy beneficioso y enriquecedor, puesto que hace que los que tienen más habilidad en alguna actividad o ejercicio se sientan más útiles y responsables, y los que tienen mayores necesidades se sientan valorados e integrados en el grupo.

En lo relativo al desarrollo de la responsabilidad:

- Otorgar funciones y responsabilidades a los participantes, mantener este hábito durante las sesiones sobre todo con aquellos que tienen más necesidades de apoyo, dio lugar a

unos resultados muy satisfactorios en cuanto a implicación en las sesiones, asunción de responsabilidades, etc.

Referente a los recursos personales, es preciso:

- Disponer de dos profesionales, de forma que mientras uno dirige la sesión el otro pueda prestar una atención más individual a los usuarios con más necesidades de apoyo, de forma que se garantice su total integración en la actividad.

7. SEGUNDA ACTIVIDAD: TALLER DE COCINA

7.1. PROPUESTA DE UN TALLER DE COCINA

7.1.1. 1ª Receta para desayunar: “LECHE CON CACAO, TOSTADA O PAN Y FRUTA O ZUMO”

- 1ª Sesión: “Hacemos la lista de la compra”

OBJETIVOS:

- Favorecer la autonomía de los participantes.
- Desarrollar la memoria.
- Trabajar la expresión oral.
- Desarrollar la motricidad fina.
- Reconocer los alimentos que se toman para desayunar.
- Diferenciar éstos de los alimentos que se toman en otros momentos del día.
- Identificar qué alimentos sería necesario comprar para elaborar esta receta de desayuno.
- Seleccionar los ingredientes que necesitamos anotar en nuestra lista de la compra.
- Elaborar lista de la compra.

PROCEDIMIENTO:

Explicamos en qué va a consistir este taller a los participantes, cuándo lo vamos a llevar a cabo y de qué forma. Y lo que vamos a realizar durante esta sesión.

Les comentamos que la primera receta que vamos a realizar a lo largo de cuatro sesiones, va a ser un desayuno, en concreto: leche con cacao, tostada o pan y zumo o fruta.

Para ello, en primer lugar les pedimos que recuerden qué han desayunado hoy, si siempre toman lo mismo, o qué otras cosas suelen desayunar. Quién lo prepara, si ellos o su familia, si saben prepararlo o lo han hecho alguna vez, aunque no lo hagan habitualmente, cuál es su favorito, etc. Asimismo les preguntamos qué creen que debe incluir un buen desayuno.

A continuación presentamos mediante imágenes (recortes de revistas, diapositivas o fichas), diversos alimentos y les pedimos que señalen cuales de ellos se toman para desayunar, a continuación que indiquen cuales precisamos para elaborar nuestro desayuno.

Por último, pegamos en una cartulina, corcho, papel continuo, etc. recortes con imágenes de cada uno de los ingredientes que necesitamos: leche, cacao, pan de molde, margarina, mermelada, zumo y fruta.

APOYOS: uno de los dos profesionales que desarrollen el taller, ayudará a que las personas con más necesidades recuerden y expresen qué suelen desayunar habitualmente, qué puede contener el desayuno, etc. y mediante las respuestas de los demás y las indicaciones que el monitor va dando, el otro profesional tratará de que vayan participando activamente en el proceso.

Asimismo, para favorecer la adquisición y realización de la actividad de las personas con graves dificultades de visión, se dispondrá de los ingredientes y recursos para que puedan reconocerlos utilizando los diferentes sentidos, ofreciéndoles la posibilidad de olerlos, tocarlos e incluso probarlos.

Se utilizarán apoyos visuales, como los que presentamos, para ayudarles a identificar las diferentes sesiones que desarrollamos. De modo, que en cada una, se situará el icono correspondiente en un lugar visible del aula, por ejemplo en un corcho donde coloquemos el horario diario. De forma que el día que realicemos esta sesión, el icono utilizado será el carrito de la compra. A las personas con deficiencias visuales estos iconos se los presentaremos sobre relieve.

OBSERVACIONES: en el caso de que haya personas que guarden un régimen determinado, añadiremos a la lista, posibles productos dietéticos o alternativos que se ajusten a su situación personal.

DURACIÓN:

Aproximadamente cuarenta y cinco minutos.

- 2ª Sesión: "Trabajamos el manejo de utensilios que se van a utilizar para realizar y degustar la receta"

OBJETIVOS:

- Manejar los utensilios que vamos a emplear para realizar la receta y para comer.
- Saber poner la mesa y recogerla.
- Adquirir habilidades de comportamiento adecuado en la mesa.
- Fomentar la autonomía.
- Otorgar y repartir funciones y responsabilidades.
- Tomar decisiones.
- Desarrollar la motricidad fina.

PROCEDIMIENTO:

Durante la sesión, en primer lugar les mostramos los diferentes utensilios que vamos a emplear para realizar la receta, tales como: untador, cucharilla para echar el cacao y remover y pelador. También practicamos los movimientos necesarios para untar, remover o pelar la fruta.

Posteriormente vemos los utensilios que vamos a utilizar para tomarnos este desayuno y los usamos para hacer prácticas de poner la mesa.

A continuación les preguntamos cómo se tomarían este desayuno, y lo realizamos mediante un role-playing todos, hablando de las normas en la mesa, y del uso de los cubiertos, servilletas, etc.

Por último, establecemos entre todos las funciones que tendrá cada uno el día que realicemos la receta (poner la mesa, fregar, etc.), asegurándonos de que todos los participantes tengan una función o responsabilidad adecuada a sus características.

APOYOS: se ofrecerá un apoyo más individualizado a las personas con más necesidades, ayudándoles a que toquen y reconozcan los utensilios, y guiando sus movimientos durante la imitación si fuera necesario.

El apoyo visual utilizado durante esta sesión serían los utensilios para comer.

OBSERVACIONES: Podemos utilizar platos y cubiertos de plástico para que resulte más fácil su manejo.

DURACIÓN:

Cuarenta y cinco minutos aproximadamente.

- 3ª Sesión: “Manejamos el dinero”

OBJETIVOS:

- Mejorar el conocimiento de las monedas.
- Reconocer tamaños y colores.
- Aprender aspectos básicos del manejo de las monedas.
- Desarrollar la motricidad fina.
- Desarrollar la memoria.

PROCEDIMIENTO:

Comenzamos explicando a los participantes, que esta sesión la dedicaremos a trabajar el manejo de las monedas, para ponerlo en práctica el día que salgamos a hacer la compra de los ingredientes.

A continuación realizamos una lluvia de ideas, haciéndoles preguntas para comprobar qué colores y formas conocen, si conocen alguna moneda, etc.

Posteriormente, trabajamos de forma introductoria, el reconocimiento básico de algunas de las monedas, en la medida de lo posible. Viendo los diferentes tamaños y colores. De este modo, a la vez estaremos desarrollando otros contenidos como los colores, las formas y la motricidad fina al recortar, pintar, etc.

APOYOS: adaptaremos las fichas utilizadas a las personas con más necesidades de apoyo, y les prestaremos ayuda individualmente para recortar, dibujar, etc. Asimismo, trabajaremos el reconocimiento de las mismas a través del tacto con las personas con graves deficiencias visuales.

El apoyo visual para identificar esta sesión serán las monedas.

OBSERVACIONES: utilizaremos las fichas y monedas del Euro Manual y monedas reales.

DURACIÓN:

Aproximadamente cuarenta y cinco minutos.

- 4ª Sesión: “Vamos a la compra”

OBJETIVOS:

- Trabajar la educación vial.
- Desarrollar hábitos de autonomía para desplazarse solos por la comunidad.
- Saber utilizar el transporte público.
- Adquirir autonomía para desenvolverse en el supermercado sabiendo utilizar e identificar las diferentes zonas, así como seleccionar aquello que necesitamos.
- Conocer el manejo del dinero, en los casos en que sea posible.
- Aprender a usar el bonobús.
- Conocer y desarrollar las normas de cortesía y comportamiento adecuadas.

PROCEDIMIENTO:

En primer lugar, explicamos al grupo lo que vamos a hacer, paso a paso; les pedimos que nos ayuden a planear la sesión, por ejemplo: ¿es necesario que cojamos el abrigo?, ¿alguno de vosotros sabe dónde está la parada del autobús?, ¿puedes llevarnos hasta allí?

Con la lista de la compra elaborada, nos desplazamos al supermercado a comprar los productos que necesitamos. Utilizamos las normas de educación vial al cruzar, caminar por una carretera sin aceras, etc. Una vez en el autobús trataremos de que cada uno pague su billete, o dejaremos que cada uno use el bonobús con la ayuda de los monitores.

Una vez en el supermercado, les preguntamos si saben donde se encuentran los productos que buscamos, lo recorremos, señalando las diferentes secciones que hay, y por último, les pedimos que vayan cogiendo e introduciendo en el carro los productos necesarios.

Durante la vuelta, comprobamos con ellos qué han aprendido, dejando ahora que ellos introduzcan el bonobús, nos señalen cuando hay que cruzar, por donde, etc.

APOYOS: prestaremos un apoyo a las personas con más necesidades en el uso del bonobús o monedas, a contar el dinero necesario, introducir el bonobús en la máquina, al desplazarnos por la ciudad y dentro del supermercado, mediante indicaciones verbales. El apoyo visual empleado en esta sesión sería la bolsa con la compra.

DURACIÓN:

Una hora aproximadamente.

- 5ª Sesión: “Elaboramos la receta y la disfrutamos”

OBJETIVOS:

- Aprender a elaborar un desayuno sencillo.
- Desarrollar la autonomía en la mesa.
- Conocer el manejo adecuado de los diferentes utensilios.
- Adquirir hábitos adecuados de comportamiento en la mesa.

- Saber poner la mesa y recogerla.
- Fomentar hábitos de responsabilidad.
- Aprender a fregar.
- Desarrollar hábitos adecuados de higiene.
- Fomentar el cumplimiento de funciones y responsabilidades.

INGREDIENTES (para doce personas):

- Dos litros de leche.
- Un paquete de pan de molde.
- Un paquete de margarina.
- Un bote de mermelada.
- Fruta variada.
- Botes de zumo.

PROCEDIMIENTO:

Iniciamos la actividad comentándoles que vamos a poner en práctica lo que trabajamos durante la primera sesión. A continuación nos lavamos las manos y recordamos a cada uno cual era su función, algunas personas se encargarán de sacar los útiles necesarios, otros de sacar los ingredientes, poner la mesa, fregar, etc.

En primer lugar, cada participante elige si prefiere pan o tostada y zumo o fruta. Cada uno dispondrá de un vaso, una cucharilla, un untador, un pelador, una pieza de fruta o vaso de zumo y una rebanada de pan. Primero preparamos el vaso de leche, lo introducimos en el microondas, según el gusto de cada uno de los miembros, echamos el cacao, removemos, y cada uno se encarga de ir preparando su desayuno.

A continuación, nos sentamos a disfrutar del desayuno que hemos elaborado, y durante el mismo, recordamos y ponemos en práctica los hábitos adecuados en la mesa y el uso correcto de los utensilios, etc.

Para finalizar, cada uno recoge su vaso y cubiertos, y las personas encargadas fregan. Y por último, nos lavamos las manos y los dientes.

APOYOS: uno de los profesionales se encargará de guiar al grupo, y otro de ofrecer los apoyos más individualizados a las personas con más dificultades, prestándoles ayuda al poner la mesa, a servirse la leche, al usar el microondas, al untar, pelar, manejar cubiertos, recoger, fregar, etc.

El icono que utilizaremos par identificar esta sesión como apoyo visual será el cocinero.

DURACIÓN:

De cuarenta y cinco minutos a una hora aproximadamente.

7.1.2. 2ª Receta para la comida: “LOMO A LA SAL”

- 1ª Sesión: “Hacemos la lista de la compra”

OBJETIVOS:

- Favorecer la autonomía de los participantes.

- Desarrollar la memoria.
- Trabajar la expresión oral.
- Desarrollar la motricidad fina.
- Reconocer los alimentos que se toman para comer.
- Diferenciar éstos de los alimentos que se toman en otros momentos del día.
- Identificar qué alimentos sería necesario comprar para elaborar esta comida.
- Seleccionar los ingredientes que necesitamos anotar en nuestra lista de la compra.
- Elaborar lista de la compra.

PROCEDIMIENTO:

Explicamos la receta que vamos a realizar y a qué vamos a dedicar esta sesión.

Les comentamos que la siguiente receta que vamos a elaborar es para tomar a la hora de la comida o de la cena, en concreto "lomo a la sal".

Para ello la primera actividad que desarrollaremos será oral, en primer lugar les pedimos que recuerden qué es lo que comimos el día anterior en el centro, qué otras cosas solemos comer. Si han preparado la comida alguna vez, quién la prepara en casa habitualmente, cuando no están en el centro, cuál es su comida favorita, etc. Asimismo les preguntamos qué creen que debe incluir una buena comida.

A continuación presentamos mediante imágenes (recortes de revistas, diapositivas, fichas u otros), diversos alimentos y les pedimos que señalen cuales de ellos se toman para comer, a continuación tendrán que indicar los que precisamos para elaborar nuestra comida.

Por último, pegaremos en una cartulina, corcho, papel continuo, etc. las imágenes de cada uno de los ingredientes que necesitamos: lomo de cerdo, aceite de oliva, sal gruesa, tomates y pan.

APOYOS: uno de los dos profesionales que desarrollen el taller, ayudará a que las personas con más necesidades recuerden y expresen qué suelen comer en el centro y en casa, cuál es su comida favorita, etc. (esto puede realizarse mediante fotos, etc.) y, mediante las respuestas de los demás y las indicaciones que el monitor va dando, el otro profesional tratará de que vayan participando activamente en todo el proceso.

Asimismo, para favorecer la participación de las personas con graves dificultades de visión, se dispondrá de los ingredientes y recursos para que puedan reconocerlos utilizando los demás sentidos, ofreciéndoles la oportunidad de olerlos, tocarlos e incluso probarlos.

OBSERVACIONES: en el caso de las personas que guarden un régimen determinado, añadiremos a la lista, posibles productos dietéticos o alternativos.

DURACIÓN:

Cuarenta y cinco minutos aproximadamente.

- 2ª Sesión: "Trabajamos el manejo de utensilios que se van a utilizar para realizar y degustar la receta"

OBJETIVOS:

- Manejar los utensilios que vamos a emplear para realizar la receta y para comer.

- Saber a poner y recoger la mesa.
- Adquirir habilidades de comportamiento adecuado en la mesa.
- Fomentar la autonomía.
- Otorgar y repartir funciones y responsabilidades.
- Tomar decisiones.
- Desarrollar la motricidad fina.

PROCEDIMIENTO:

Durante la sesión, en primer lugar, les mostramos los diferentes utensilios que emplearemos para realizar la receta, tales como: fuente, pincel, etc. Asimismo practicamos movimientos similares a pintar con pincel, cortar con cuchillo, etc. Para ello, podemos utilizar plastilina.

Posteriormente, vemos los utensilios que utilizaremos para tomar la receta, y recordaremos como se pone la mesa, a continuación les preguntamos cómo se tomarían esta comida y lo realizaremos mediante un role-playing. Recordamos también las normas en la mesa y el uso de los cubiertos, servilletas, etc. que ya se han comentado durante la elaboración de la receta anterior.

Para finalizar, establecemos entre todos, las funciones que tendrá cada uno el día que realicemos la receta. Modificándolas con respecto a la anterior y asegurándonos de que todos los participantes tengan una función o responsabilidad adecuada a sus características.

APOYOS: se ofrecerá un apoyo más individualizado a las personas con más necesidades, ayudándoles a que toquen y reconozcan los utensilios, y guiará sus movimientos durante la imitación si fuera necesario.

DURACIÓN:

Aproximadamente cuarenta y cinco minutos.

• 3ª Sesión: “Manejamos el dinero”

OBJETIVOS:

- Mejorar el conocimiento de las monedas.
- Reconocer tamaños y colores.
- Aprender aspectos básicos del manejo de las monedas.
- Desarrollar la motricidad fina.
- Desarrollar la memoria.

PROCEDIMIENTO:

De nuevo recordamos a los participantes que esta sesión la dedicaremos a trabajar el manejo de las monedas, para ponerlo en práctica el día que salgamos a hacer la compra de los ingredientes.

A continuación, realizamos una lluvia de ideas para comprobar qué recuerdan de lo trabajado en la anterior sesión dedicada al manejo de los euros.

Posteriormente continuamos trabajando el reconocimiento básico de algunas de las monedas, en la medida de lo posible. Viendo los diferentes tamaños y colores. De este modo, a la vez estaremos desarrollando otros contenidos como los colores, las formas y la motricidad fina al recortar, pintar, etc.

APOYOS: adaptaremos las fichas a las personas con más necesidades de apoyo, y les prestaremos ayuda individualmente para recortar, dibujar y colorear.

Asimismo, trabajaremos el reconocimiento a través del tacto de las monedas con las personas con graves deficiencias visuales.

OBSERVACIONES: utilizaremos las fichas y monedas del Euro Manual y dinero real.

DURACIÓN:

Aproximadamente cuarenta y cinco minutos.

- 4ª Sesión: “Vamos a la compra”

OBJETIVOS:

- Trabajar la educación vial.
- Desarrollar hábitos de autonomía para desplazarse solos por la comunidad.
- Saber utilizar el transporte público.
- Adquirir autonomía para desenvolverse en el supermercado sabiendo utilizar e identificar las diferentes zonas, así como seleccionar aquello que necesitamos.
- Conocer el manejo del dinero, en los casos en que sea posible.
- Aprender a usar el bonobús.
- Conocer y desarrollar las normas de cortesía y comportamiento adecuadas.

PROCEDIMIENTO:

En primer lugar, explicamos al grupo lo que vamos a hacer, paso a paso, les pedimos que nos ayuden a planear la sesión, como hicimos durante esta misma sesión en la receta anterior.

Con la lista de la compra elaborada, nos desplazamos al supermercado a comprar los productos que necesitamos. Recordamos y utilizamos las normas de educación vial al cruzar, caminar por una carretera sin aceras, etc. que trabajamos durante la compra de la anterior receta. Una vez en el autobús intentamos que cada uno pague su billete, o dejamos que cada uno use el bonobús con la ayuda de los monitores.

Una vez en el supermercado, comprobamos si recuerdan donde se encuentran los diferentes productos, recorremos el mismo, señalando y ayudándoles a recordar las diferentes secciones que hay, y por último, les pedimos que vayan cogiendo e introduciendo en el carro los necesarios.

Durante la vuelta, comprobamos qué han aprendido, dejando que sean ellos mismos los que introduzcan el bonobús, nos señalen cuando hay que cruzar, por donde, etc.

APOYOS: prestaremos un apoyo a las personas con más necesidades en el uso del bonobús o monedas, a contar el dinero necesario, introducir el bonobús en la máquina, al desplazarnos por la ciudad y dentro del supermercado, mediante indicaciones verbales.

DURACIÓN:

Una hora aproximadamente.

- 5ª Sesión: “Elaboramos la receta y la disfrutamos”

OBJETIVOS:

- Aprender a elaborar una comida sencilla.
- Desarrollar la autonomía en la mesa.
- Conocer el manejo adecuado de los diferentes utensilios.
- Adquirir hábitos adecuados de comportamiento en la mesa.
- Saber poner la mesa y recogerla.
- Fomentar hábitos de responsabilidad.
- Aprender a fregar.
- Desarrollar hábitos adecuados de higiene.
- Fomentar el cumplimiento de funciones y responsabilidades.

INGREDIENTES (para doce personas):

- Lomo de cerdo (un kilogramo y quinientos gramos aproximadamente).
- Sal gorda.
- Aceite de oliva.
- Ocho tomates aproximadamente. (Optativo)

PROCEDIMIENTO:

Antes de comenzar les recordamos que vamos a poner en práctica lo trabajado durante la primera sesión. Se inicia la actividad lavándonos las manos y recordando a cada uno cual era su función, algunas personas se encargan de sacar los útiles necesarios, otros de sacar los ingredientes, poner la mesa, fregar, etc. Y comenzamos a elaborar la receta.

Cada uno dispone de un plato con lomo, un pincel para cubrir las lonchas de lomo con aceite, y tomate. Primero, cubrimos con sal ligeramente el fondo de un recipiente refractario. A continuación, cada uno va pintando el lomo con aceite con ayuda del pincel, lo colocamos en el recipiente, y lo cubrimos enteramente con sal también humedecida. Lo dejamos cocer en el microondas de quince a diecisiete minutos a una potencia de setecientos ochenta Watios.

Posteriormente ponemos en otra fuente los tomates enteros y los cocinamos en el microondas durante dos o tres minutos a setecientos ochenta Watios.

A continuación, se sirve el lomo acompañado de los tomates asados. Nos sentamos a disfrutar de nuestra receta, trabajando y recordando los hábitos adecuados en la mesa y el uso correcto de los utensilios, etc.

Para finalizar, cada uno recoge su plato, vaso y cubiertos, y las personas encargadas en esta sesión friegan. Y por último, nos lavamos las manos y los dientes.

APOYOS: uno de los profesionales se encargará del desarrollo de la sesión y el otro de prestar los apoyos más individualizados, ayudándoles al poner la mesa, al usar el microondas, al pintar el lomo, manejar cubiertos, recoger, fregar, etc.

OBSERVACIONES: podría avisarse previamente al centro, para que el día que realicemos esta receta, no preparen la comida para las personas de este taller, de este modo, pueden tomar la comida elaborada por ellos, a la hora de comer.

DURACIÓN:

De hora a hora y cuarto.

7.1.3. 3ª Receta, el postre: “MANZANA AZUCARADA”

- 1ª Sesión: “Hacemos la lista de la compra”

OBJETIVOS:

- Favorecer la autonomía de los participantes.
- Desarrollar la memoria.
- Trabajar la expresión oral.
- Desarrollar la motricidad fina.
- Reconocer los alimentos que se toman en el postre.
- Diferenciar éstos de los alimentos que se toman en otros momentos del día.
- Identificar qué alimentos sería necesario comprar para elaborar este postre.
- Seleccionar los ingredientes que necesitamos anotar en nuestra lista de la compra.
- Elaborar lista de la compra.

PROCEDIMIENTO:

Explicamos qué postre vamos a realizar y a qué vamos a dedicar esta sesión.

Les comentamos que la siguiente receta que vamos a elaborar es un postre: “manzana azucarada”.

Para ello, en primer lugar realizamos una actividad de expresión oral, en la que les pedimos que recuerden diferentes tipos de postres: salados, dulces, fruta, etc., cuál es su favorito, cuáles son más sanos, cuál toman habitualmente, etc.

A continuación presentamos mediante imágenes (recortes de revistas, diapositivas, fichas y otros), diversos postres y les pedimos que señalen cuáles son los que más les gustan e indicar aquellos que precisamos para elaborar nuestra receta.

Por último, pegamos en una cartulina, corcho, papel continuo, etc. cada uno de los ingredientes que necesitamos: manzanas y azúcar.

APOYOS: uno de los dos profesionales que desarrollen el taller, ayudará a que las personas con más necesidades recuerden y expresen cuál es su postre favorito (pueden utilizarse imágenes) y mediante las respuestas de los demás y las indicaciones que el monitor va dando, el otro profesional tratará de que vayan adquiriendo la información y participen activamente en el proceso.

Asimismo, para favorecer la adquisición y realización de la actividad de las personas con graves dificultades de visión, se dispondrá de estos ingredientes y recursos para que puedan reconocerlos utilizando los otros sentidos, y les ofreceremos la oportunidad de olerlos, tocarlos e incluso probarlos.

OBSERVACIONES: en el caso de las personas que guarden un régimen determinado añadiremos a la lista, posibles productos dietéticos o alternativos.

DURACIÓN:

Aproximadamente cuarenta y cinco minutos.

- 2ª Sesión: “Trabajamos el manejo de utensilios que se van a utilizar para realizar y degustar la receta”

OBJETIVOS:

- Manejar los utensilios que vamos a emplear para realizar la receta y para comer.
- Saber poner la mesa y recogerla.
- Adquirir habilidades de comportamiento adecuado en la mesa.
- Fomentar la autonomía.
- Otorgar y repartir funciones y responsabilidades.
- Tomar decisiones.
- Desarrollar la motricidad fina.

PROCEDIMIENTO:

Durante la sesión, les mostramos en primer lugar lo que vamos a utilizar para elaborar el postre, un cuchillo o pelador. Asimismo, practicamos el movimiento de cortar la parte de arriba de una manzana, podemos hacerlo con plastilina.

Posteriormente, vemos los utensilios que vamos a utilizar para tomar este postre, a continuación trabajamos de forma oral, preguntándoles como se tomarían esta comida, y después lo realizamos mediante un role-playing todos, recordando las normas en la mesa y del uso de los cubiertos, servilletas. A continuación hacemos prácticas poniendo la mesa, etc.

Establecemos entre todos, las funciones que tendrá cada uno el día que realicemos la receta. Variándolas con respecto a la receta anterior y nos aseguramos de que todos los participantes tengan una función o responsabilidad adecuada a sus características.

APOYOS: se ofrecerá un apoyo más individualizado a las personas con más necesidades, ayudándoles a que toquen y reconozcan los utensilios, y guiaremos sus movimientos durante la imitación si fuera necesario.

DURACIÓN:

Aproximadamente cuarenta y cinco minutos.

- 3ª Sesión: “Manejamos el dinero”

OBJETIVOS:

- Mejorar el conocimiento de las monedas y billetes.
- Reconocer tamaños y colores.
- Aprender aspectos básicos del manejo de las monedas y billetes.
- Desarrollar la motricidad fina.
- Desarrollar la memoria.

PROCEDIMIENTO:

Comenzamos recordando a los participantes que esta sesión la dedicaremos a trabajar el manejo de las monedas, para ponerlo en práctica el día que salgamos a hacer la compra de los ingredientes.

A continuación, mediante una lluvia de ideas, comprobamos qué recuerdan de lo trabajado en la anterior sesión dedicada al manejo de los euros.

Posteriormente continuamos trabajando el reconocimiento básico de algunas de las monedas, en la medida de lo posible. Viendo los diferentes tamaños, colores, etc. De este modo, a la vez, estamos desarrollando otros contenidos como los colores, las formas y la motricidad fina al recortar, pintar, etc.

Si hay posibilidad comenzamos a trabajar con algunos de los billetes más conocidos y usados.

APOYOS: adaptaremos las fichas a las personas con más necesidades de apoyo, y les prestaremos ayuda individualmente para recortar, dibujar, etc. Con las personas con graves deficiencias visuales trabajaremos el reconocimiento de monedas y billetes a través del tacto.

OBSERVACIONES: usaremos monedas y billetes del Euro Manual y dinero real.

DURACIÓN:

Aproximadamente cuarenta y cinco minutos.

- 4ª Sesión: “Vamos a la compra”

OBJETIVOS:

- Trabajar la educación vial.
- Desarrollar hábitos de autonomía para desplazarse solos por la comunidad.
- Saber utilizar el transporte público.
- Adquirir autonomía para desenvolverse en el supermercado sabiendo utilizar e identificar las diferentes zonas, así como seleccionar aquello que necesitamos.
- Conocer el manejo del dinero, en los casos en que sea posible.
- Aprender a usar el bonobús.
- Conocer y desarrollar las normas de cortesía y comportamiento adecuadas.

PROCEDIMIENTO:

En primer lugar, explicamos al grupo lo que vamos a hacer, paso a paso, les pedimos que nos ayuden a planear la sesión, como en las ocasiones anteriores.

Con la lista de la compra elaborada, nos desplazamos al supermercado a comprar los productos que necesitamos. Recordando y utilizando las normas de educación vial al cruzar, caminar por una carretera sin aceras, etc. Una vez en el autobús trataremos de que cada uno pague su billete, o dejaremos que cada uno use el bonobús con la ayuda de los monitores como en otras ocasiones.

Una vez en el supermercado, les preguntamos si saben donde se encuentran los productos que buscamos, recorreremos el mismo, señalando y recordándoles las diferentes secciones que hay, y por último, les pedimos que vayan cogiendo e introduciendo en el carro los necesarios.

Durante la vuelta, comprobamos qué han aprendido, dejando que ellos mismos introduzcan el bonobús, nos señalen cuando hay que cruzar, por donde, etc.

APOYOS: prestaremos un apoyo a las personas con más necesidades en el uso del bonobús o monedas, a contar el dinero necesario, introducir el bonobús en la máquina, al desplazarnos por la ciudad y dentro del supermercado, mediante indicaciones verbales.

DURACIÓN:

Aproximadamente una hora.

- 5ª Sesión: “Elaboramos la receta y la disfrutamos”

OBJETIVOS:

- Aprender a elaborar un postre sencillo.
- Desarrollar la autonomía en la mesa.
- Conocer el manejo adecuado de los diferentes utensilios.
- Adquirir hábitos adecuados de comportamiento en la mesa.
- Saber poner la mesa y recogerla.
- Fomentar hábitos de responsabilidad.
- Aprender a fregar.
- Desarrollar hábitos adecuados de higiene.
- Fomentar el cumplimiento de funciones y responsabilidades.

INGREDIENTES (para doce personas):

- Doce manzanas
- Azúcar

PROCEDIMIENTO:

Se inicia la actividad lavándonos las manos y recordando a cada uno cual era su función, algunas personas se encargan de sacar los útiles necesarios, otros de sacar los ingredientes, poner la mesa, fregar, etc. Comenzamos a elaborar la receta.

Cada uno dispondrá de una manzana y un pelador o cuchillo. Primero, hacemos un agujero a la manzana por la parte superior. Posteriormente, echamos azúcar dentro del mismo y las colocamos en un recipiente. Las dejamos en el microondas durante doce o trece minutos.

A continuación, se sirven las manzanas. Nos sentamos a disfrutar de nuestro postre, durante este tiempo, recordamos los hábitos adecuados en la mesa, el uso correcto de los utensilios, etc.

Para finalizar cada uno recoge su plato, vaso y cubiertos, las personas encargadas en esta sesión friegan y nos lavamos las manos y los dientes.

APOYOS: una de las personas se encargará del desarrollo de la sesión y la otra de prestar los apoyos más individualizados ayudándoles al poner la mesa, al usar el microondas, al cortar la manzana, manejar cubiertos, recoger, fregar, etc.

DURACIÓN:

Una hora aproximadamente.

7.1.4. 4ª Receta, merienda: “BOCADILLO DE JAMÓN YORK Y QUESO”

- 1ª Sesión: “Hacemos la lista de la compra”

OBJETIVOS:

- Favorecer la autonomía de los participantes.

- Desarrollar la memoria.
- Trabajar la expresión oral.
- Desarrollar la motricidad fina.
- Reconocer los alimentos que se toman para merendar.
- Diferenciar éstos de los alimentos que se toman en otros momentos del día.
- Identificar qué alimentos sería necesario comprar para preparar esta merienda.
- Seleccionar los ingredientes que necesitamos anotar en nuestra lista de la compra.
- Elaborar la lista de la compra.

PROCEDIMIENTO:

Explicamos el objetivo de esta sesión y les comentamos que la siguiente receta que vamos a elaborar es una merienda: un bocadillo de jamón de York y queso.

Para ello, en primer lugar trabajamos de forma oral, les pedimos que recuerden diferentes tipos de merienda que pueden elaborarse: bocadillos, sándwiches, fruta, etc. cuál es su merienda favorita, cuál toman habitualmente, etc.

A continuación presentamos mediante imágenes (recortes de revistas, diapositivas, fichas u otros), diversas meriendas y les pedimos que señalen cuáles son las que más les gustan y que nos indiquen qué alimentos precisamos para elaborar nuestra merienda.

Por último, pegamos en una cartulina, corcho, papel continuo, etc. cada uno de los ingredientes que necesitamos: jamón de York, queso y pan.

APOYOS: uno de los profesionales que desarrollen el taller, ayudará a que las personas con más necesidades recuerden y expresen cuál es su merienda favorita (podemos utilizar imágenes) y mediante las respuestas de los demás y las indicaciones que el monitor va dando, el otro profesional tratará de que vayan adquiriendo y participando activamente en el proceso.

Asimismo, para favorecer la adquisición y realización de la actividad a las personas con graves dificultades de visión, se dispondrá de estos ingredientes y recursos para que puedan reconocerlos utilizando los otros sentidos, ofreciéndoles la opción de olerlos, tocarlos e incluso probarlos.

OBSERVACIONES: en el caso de que haya personas que guarden un régimen determinado añadiremos a la lista, posibles productos dietéticos o alternativos.

DURACIÓN:

Aproximadamente cuarenta y cinco minutos.

- 2ª Sesión: "Trabajamos el manejo de utensilios que se van a utilizar para realizar y degustar la receta"

OBJETIVOS:

- Manejar los utensilios que vamos a emplear para realizar la receta y para comer.
- Saber poner la mesa y recogerla.
- Adquirir habilidades de comportamiento adecuado en la mesa.
- Fomentar la autonomía.
- Otorgar y repartir funciones y responsabilidades.

- Tomar decisiones.
- Desarrollar la motricidad fina.

PROCEDIMIENTO:

Durante la sesión, les mostramos en primer lugar lo que vamos a utilizar para elaborar la merienda, en este caso un cuchillo. Además, practicamos el movimiento de cortar el pan para hacer un bocadillo, podemos hacerlo con plastilina.

Posteriormente, les preguntamos cómo se tomarían la merienda, y lo realizamos mediante un role-playing.

Establecemos entre todos, las funciones que tendrá cada uno el día que realicemos la receta. Variándolas con respecto a la receta anterior y asegurándonos de que todos los participantes tengan una función o responsabilidad adecuada a sus características.

APOYOS: se ofrecerá un apoyo más individualizado a los participantes con más necesidades, ayudándoles a que toquen y reconozcan los utensilios y guiando sus movimientos durante el role-playing si fuera necesario.

DURACIÓN:

Aproximadamente cuarenta y cinco minutos.

• 3ª Sesión: “Manejamos el dinero”

OBJETIVOS:

- Mejorar el conocimiento de las monedas y billetes.
- Reconocer tamaños y colores.
- Aprender aspectos básicos del manejo de las monedas y billetes.
- Desarrollar la motricidad fina.
- Desarrollar la memoria.

PROCEDIMIENTO:

De nuevo recordamos a los participantes que esta sesión la dedicamos a trabajar el manejo de las monedas, para ponerlo en práctica el día que salgamos a hacer la compra de los ingredientes.

A continuación, mediante una lluvia de ideas comprobamos que recuerdan de lo trabajado en anteriores sesiones dedicadas al manejo de los euros.

Posteriormente continuamos trabajando el reconocimiento básico de algunas de las monedas, en la medida de lo posible. Viendo los diferentes tamaños, colores, etc. De este modo, a la vez estaremos desarrollando otros contenidos como los colores, las formas y la motricidad fina al recortar, pintar, etc.

APOYOS: adaptaremos las fichas utilizadas a las personas con más necesidades de apoyo, y les prestaremos ayuda individualmente para recortar, dibujar, etc. Con las personas con graves deficiencias visuales trabajaremos el reconocimiento de las monedas mediante el tacto.

OBSERVACIONES: utilizaremos fichas, monedas y billetes del Euro Manual de FEAPS y dinero real.

- 4ª Sesión: “Vamos a la compra”

OBJETIVOS:

- Trabajar la educación vial.
- Desarrollar hábitos de autonomía para desplazarse solos por la comunidad.
- Saber utilizar el transporte público.
- Adquirir autonomía para desenvolverse en el supermercado sabiendo utilizar e identificar las diferentes zonas, así como seleccionar aquello que necesitamos.
- Conocer el manejo del dinero, en los casos en que sea posible.
- Aprender a usar el bonobús.
- Conocer y desarrollar las normas de cortesía y comportamiento adecuadas.

PROCEDIMIENTO:

En primer lugar, explicamos al grupo lo que vamos a hacer, paso a paso, les pedimos que nos ayuden a planear la sesión, como hicimos en las ocasiones anteriores.

Con la lista de la compra elaborada, nos desplazamos al supermercado a comprar los productos que necesitamos. Recordando y practicando las normas de educación vial al cruzar, caminar por una carretera sin aceras, etc. Una vez en el autobús trataremos de que cada uno pague su billete, o dejaremos que cada uno use el bonobús con la ayuda de los monitores.

Una vez en el supermercado, les preguntamos si recuerdan donde se encuentran los productos que buscamos y recorreremos el mismo, señalando las diferentes secciones que hay, y por último, les pedimos que vayan cogiendo e introduciendo en el carro los necesarios.

Durante la vuelta, comprobamos con ellos que han aprendido, dejando ahora que ellos mismos introduzcan el bonobús, nos señalen cuando hay que cruzar, por donde, etc.

APOYOS: prestaremos un apoyo a las personas con más necesidades en el uso del bonobús o monedas, a contar el dinero necesario, introducir el bonobús en la máquina, al desplazarnos por la ciudad y dentro del supermercado, mediante indicaciones verbales.

DURACIÓN:

Aproximadamente una hora.

- 5ª Sesión: “Elaboramos la receta y la disfrutamos”

OBJETIVOS:

- Aprender a elaborar una merienda sencilla.
- Desarrollar la autonomía en la mesa.
- Aprender a manejar los diferentes utensilios adecuadamente.
- Adquirir hábitos de comportamiento adecuados en la mesa.
- Aprender a poner la mesa y recogerla.
- Fomentar hábitos de responsabilidad.
- Aprender a fregar.
- Trabajar hábitos adecuados de higiene.
- Trabajar el cumplimiento de funciones y responsabilidades.

INGREDIENTES (para diez personas):

- Tres barras de pan.
- Treinta lonchas de jamón de York.
- Treinta lonchas de queso.
- Papel de plata.

PROCEDIMIENTO:

Iniciamos la actividad lavándonos las manos y recordamos a cada uno cual era su función, algunas personas se encargan de sacar los útiles necesarios, otros de sacar los ingredientes, etc.

Comenzamos a elaborar la receta, en primer lugar solicitamos a cada uno que con nuestra ayuda corte su trozo de bocadillo. Una vez, que tengan su trozo cortado, les indicamos que vayan colocando dentro tres lonchas de jamón de York y tres de queso.

Para finalizar lo envolvemos en papel de plata para que se los puedan llevar y comer en casa. Y por último, nos lavamos las manos.

APOYOS: una de las personas encargadas va guiando al grupo, y otra prestará un apoyo más individualizado, a las personas con más dificultades, prestándoles ayuda para cortar el pan, colocar el fiambre, envolver, etc.

DURACIÓN:

Aproximadamente cuarenta y cinco minutos.

7.2. RECURSOS MATERIALES Y PERSONALES

Los recursos materiales que precisamos para desarrollar esta actividad, en primer lugar, es disponer de un espacio con amplitud suficiente para trabajar cómodos, el mejor podría ser el comedor.

Asimismo, necesitamos: sillas y mesas, un microondas, cubiertos, platos, servilletas, recipientes, lavabo para fregar, etc.

Además material fungible como: corcho, papel continuo, cartulinas, colores, imágenes, recortes de revistas, monedas, tijeras, pegamento de barra, monedas, etc.

En cuanto a los recursos personales se precisan dos monitores como mínimo para atender las necesidades de cada uno de los participantes lo mejor posible.

Otros recursos pueden ser los miembros del grupo con más habilidades que apoyarán a los compañeros que presentan más necesidades, actuando como apoyos naturales. Para trabajar, mantener e ir creando el hábito de cooperación y ayuda mutua.

7.3. PROPUESTA DE TEMPORALIZACIÓN

En esta actividad se desarrollan cuatro recetas, para la elaboración de cada una se em-

plean cinco sesiones, realizándose una sesión por semana, en horario de mañana, a partir de las doce y media. Cada sesión puede tener una duración de cuarenta y cinco minutos aproximadamente, aunque en algunos casos, como en las sesiones en las que se va a hacer la compra o en las que se elabora la receta, puede ampliarse según sea necesario.

De está forma, cada receta tiene una duración de cinco semanas. La realización total de este taller con cada grupo, es de cinco meses.

El taller se propone para cada unidad asistencial y será rotativo. Finalizada la temporalización de las actividades planteadas se pone en marcha de nuevo, con la incorporación de otras recetas y con las modificaciones precisas, en función de la evaluación realizada.

7.4. PROPUESTA DE EVALUACIÓN

Planteamos que se realice en primer lugar, una evaluación continua durante las sesiones, ésta se llevaría a cabo mediante observación y la reunión al final de las mismas, de los profesionales, ésta ayudará a “mejorar” la actividad diaria; en segundo lugar, sería conveniente desarrollar una evaluación individual de cada uno de los participantes al final de cada una de las sesiones; y por último, una evaluación de cada receta de forma global, y otra evaluación general de toda la actividad, éstas permitirán incluir los cambios necesarios para la realización del taller con otros grupos, de forma que se ajuste en todo momento, a las necesidades de los destinatarios.

Evaluación individual de cada sesión:

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN: “TRABAJAMOS EL MANEJO DE UTENSILIOS QUE SE VAN A UTILIZAR PARA REALIZAR Y DEGUSTAR LA RECETA

NOMBRE Y APELLIDOS DEL PARTICIPANTE:

Dificultades para reconocer utensilios, señalar cuales:

Apoyos necesarios:

Dificultades en la realización de movimientos, señalar cuales:

Apoyos necesarios:

Dificultades para poner y recoger la mesa, indicar cuales:

Apoyos necesarios:

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN: "MANEJAMOS LAS MONEDAS"

NOMBRE Y APELLIDOS DEL PARTICIPANTE:

-  Dificultades para reconocer las monedas:
-  Apoyos necesarios:
-  Dificultades para reconocer los billetes básicos:
-  Apoyos necesarios:
-  Dificultades para reconocer tamaños, formas y colores. Indicar cuales:
-  Apoyos necesarios:

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN: "VAMOS A LA COMPRA"

NOMBRE Y APELLIDOS DEL PARTICIPANTE:

-  Dificultades de orientación, para reconocer en qué lugar se encuentran:
-  Apoyos necesarios:
-  Dificultades para encontrar los diferentes alimentos en el supermercado:
-  Apoyos necesarios:
-  Dificultades para moverse, comportarse adecuadamente en el autobús. Señalar cuáles:
-  Apoyos necesarios:
-  Dificultades para manejar el dinero o el bonobús:
-  Apoyos necesarios:
-  Dificultades para recordar el camino de vuelta:
-  Apoyos necesarios:
-  Aspectos que han funcionado positivamente. Indicar cuáles:
-  Aspectos a tener en cuenta para próximas sesiones. Indicar cuáles:

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN: "ELABORAMOS LA RECETA Y LA DISFRUTAMOS"

NOMBRE Y APELLIDOS DEL PARTICIPANTE:

▀ Dificultades para realizar la receta, señalar cuales:

● Apoyos necesarios:

▀ Dificultades en el manejo de utensilios, señalar cuales:

● Apoyos necesarios:

▀ Dificultades en el manejo de ingredientes, indicar cuales:

● Apoyos necesarios:

▀ Dificultades para comportarse adecuadamente en la mesa:

8. TERCERA ACTIVIDAD 3: MANTENIMIENTO FÍSICO

Todos los trabajos revisados coinciden en señalar que los profesionales de la salud están de acuerdo en que realizar ejercicio físico regularmente genera múltiples beneficios no sólo a nivel físico, sino que también puede producir efectos positivos en aspectos relacionados con el funcionamiento intelectual. Por ello, lograr que nuestro grupo en concreto u otros adquieran el hábito de realizarlo habitualmente, puede ser muy adecuado.

8.1. DESARROLLO DE LA ACTIVIDAD

8.1.1. Bloque 1: Ejercicios de lateralidad, independencia y coordinación entre dos o más miembros

OBJETIVOS:

- Favorecer la coordinación.
- Adquirir y potenciar el sentido de la lateralidad.
- Mejorar la estructuración espacial.
- Aprender a independizar y disociar durante el movimiento, un miembro de otro.

PROCEDIMIENTO:

Ejercicio 1: Posición de partida en decúbito dorsal, brazos en cruz con las palmas hacia arriba (Ejemplos):

-Realizamos el movimiento de levantar el brazo desde su “raíz” obteniendo la sensación de contracción en la zona del hombro; posteriormente aflojamos-relajamos. Lo realizaremos de modo alternativo con el brazo izquierdo y con el brazo derecho. El brazo izquierdo se levanta y se suelta; luego, el brazo derecho. Existe aquí ya una coordinación muy elemental entre un miembro y otro, pero ha de realizarse lo más claramente posible. De forma natural, se establece un ritmo personal que favorece la ejecución de esos movimientos coordinados. Procuraremos que no se superponga la actuación de un brazo sobre la del otro. Es preciso controlar muy bien, de modo que cuando uno se mueva, el otro se mantenga en total relax. Se utilizará siempre que sea posible la designación del brazo derecho e izquierdo, provocando en los participantes la necesidad de dicha designación de forma que estas nociones tan importantes para la organización de la lateralidad y del esquema corporal, vayan reforzándose.

-Realizamos a continuación la alternancia del levantamiento-aflojamiento de cada pierna, recordando que ésta es también accionada desde su “raíz”, la parte superior del fémur. Cuando trabaja la derecha, mantendremos totalmente floja la izquierda en este punto radica la característica principal a tener en cuenta en la realización del ejercicio.

-Trabajo unilateral del cuerpo, levantamos simultáneamente brazo y pierna izquierdos; los aflojamos de golpe y pasamos a trabajar los miembros derechos.

-Trabajo cruzado de miembros, esta coordinación es mucho más compleja, levantaremos el brazo izquierdo simultáneamente con la pierna derecha; aflojamos ambos. Levantamos el brazo derecho simultáneamente con la pierna izquierda; aflojamos ambos. Mientras se trabajan unos miembros los otros permanecen en relax.

-Simultaneidad de brazos alternando con simultaneidad de piernas, levantamos los dos miembros superiores a la vez; aflojamos. Levantamos los dos miembros inferiores simultáneamente y los aflojamos.

Ejercicio 2: Posición de partida: de pie. Tronco erguido, piernas levemente separadas para tener buena estabilidad.

- Trabajar sólo con el brazo derecho. Conducir este brazo: delante (horizontal), arriba (vertical), lateral derecho (horizontal), abajo (vertical).
- Hacerlo sólo con el brazo izquierdo.
- Realizarlo con los dos brazos a la vez, pero en movimientos asimétricos, sin salir de las posiciones anteriores: por ejemplo, mientras el izquierdo va arriba, el derecho al lateral; cambiar las posiciones muy claramente, sin titubeos de orden motriz o espacial.
- Coordinarlo con pasos. Cada paso corresponde a movimientos simétricos o asimétricos de brazos, pero ahora utilizados libremente y usando diferentes articulaciones.
- Liberación total del movimiento de los brazos; liberación de las piernas mediante pasos en todas las direcciones. Coordinación orgánica y espontánea de miembros superiores e inferiores.

APOYOS: se prestará ayuda a las personas con más dificultades de movilidad para realizar los movimientos de los diferentes miembros del cuerpo. Apoyándoles si fuera preciso a levantar y mantener brazos y piernas. Asimismo, en los ejercicios que se realizan de pie, les serviremos de sostén para realizar los movimientos requeridos.

DURACIÓN:

De diez a quince minutos.

8.1.2. Bloque 2: Ejercicios para trabajar las articulaciones

OBJETIVOS:

- Desarrollar el trabajo con las articulaciones.
- Desarrollar el movimiento de las articulaciones.
- Trabajar la independización segmentaria.
- Obtener vivencias fundamentales del propio cuerpo articulando.
- Vivenciar la transmisión del movimiento orgánico dentro de las diferentes zonas.

PROCEDIMIENTO:

Ejercicio 1: Hablamos o efectuamos acciones con la muñeca y los dedos. Por ejemplo: las dos manos se despiertan (estaban flojas, colgando) y empiezan a desperezarse. El dedo pulgar “se esconde” entre los otros dedos que lo aprisionan, para que nadie lo “vea”. De esa posición se van levantando uno por uno, empezando por el meñique hasta que el pulgar queda libre y sale.

Ejercicio 2: Ahora efectuamos acciones con los pies (tobillo y dedos). Primeramente, en posición sentados o acostados. Luego, de pie, “andando” en diversas calidades de terrenos: en arena, en hielo, sobre guijarros, rocas, en el barro, en el agua, en la nieve, etc.

Imaginamos seguidamente, desde el punto de vista de la sensación cómo reaccionan los pies sobre diferentes tipos de materia: dura, blanda, resbaladiza, mojada, caliente, espinosa, acolchada, elástica, etc.

Los pies expresan las distintas sensaciones y su expresión debe transmitirse a todo el cuerpo, que a su vez está dispuesto a recibir las vibraciones que emanen de los pies.

Ejercicio 3: Utilizando el estiramiento, la flexión, las rotaciones, los movimientos laterales vamos a expresar cosas. Extendemos el cuello con la imagen de la jirafa, lo escondemos entre los hombros como la tortuga. Asentimos, negamos. Lo giramos como la lechuza, etc. Iremos dando diferentes ideas y les impulsaremos a que las den ellos también.

Ejercicio 4: Los hombros dicen “qué me importa” (subiendo y bajando rápido). A continuación realizamos la balanza (uno sube mientras el otro baja). Posteriormente, quieren encontrarse por delante del esternón (avanzando ambos). También lo harán por detrás de la columna (retroceden ambos). Por último, nos iremos sólo mediante el movimiento de los hombros.

APOYOS: ayudaremos a los participantes con más dificultades de movilidad en la realización del movimiento de las diferentes articulaciones. Por ejemplo, al mover cada uno de los dedos de las manos, las muñecas, al simular los desplazamientos por las diferentes superficies, esto lo haremos mediante la imitación, al realizar los movimientos de cuello y hombros, etc.

DURACIÓN:

Quince minutos.

8.1.3. Bloque 3: Ejercicios de coordinación visomotora y especiales para manos

OBJETIVOS:

- Mejorar la coordinación visomotora.
- Favorecer la relación y asociación de las sensaciones visuales con sensaciones kinestésicas y táctiles.
- Trabajar la motricidad fina.
- Potenciar la relación ojo-mano.
- Desarrollar la precisión, dominio y control de las manos.
- Aprender a manejar la pelota.
- Mejorar posibles problemas psicomotrices.
- Ejercer un dominio racional sobre las manos.
- Favorecer la flexibilidad y fortalecer el mando-dedos.

PROCEDIMIENTO:

Ejercicio 1: Cada participante, en su espacio, con una pelota. La hace botar una sola vez delante del cuerpo y la retoma con las dos manos tratando de hacerlo sin desplazamiento alguno.

Ejercicio 2: Repetimos lo mismo pero lanzando la pelota en dirección vertical hacia arriba.

Ejercicio 3: Lanzar la pelota suavemente por el suelo, tratando de describir una línea lo más recta posible.

Ejercicio 4: Lanzar la pelota con las dos manos contra la pared y recibirla con las dos manos también

Ejercicio 5: Lanzar hacia arriba y recibir.

Ejercicio 6: En parejas; con una sola pelota. Uno la lanza, el otro la recibe; y a la inversa. Poco a poco cambiamos de lanzar a dar y de recibir a coger. Trataremos de buscar el pulso exacto para que el movimiento sea lo más continuo posible, sin choques ni interrupciones bruscas.

Ejercicio 7: Posición de partida: sentados en el suelo con piernas cruzadas por delante del tronco. Apoyamos los codos en las rodillas de modo que la columna vertebral pueda estar erguida normalmente y los antebrazos-manos queden verticales. Puede realizarse sentados en una silla apoyando los codos sobre la mesa, las palmas de las manos se miran entre sí o hacia delante, con los dedos juntos. Separamos todos los dedos al máximo (abducción de dedos) y volvemos a juntarlos (aducción).

Ejercicio 8: Para realizar este ejercicio no es necesario apoyar los codos. Con una sola mano: los dedos se cierran, con el pulgar por fuera. Van apareciendo uno a uno empujando por el pulgar, en sucesión. El movimiento de cada dedo debe efectuarse lo más independiente posible. Terminar con el meñique. Los ejercicios realizados con el pulgar, índice y meñique se ejecutan con mayor facilidad que los mismos hechos con el mayor y el anular.

Ejercicio 9: Situamos la mano palma arriba, abierta en el aire, sin apoyar. Cerramos a excepción del pulgar, los otros cuatro dedos, describiendo con ellos el marco máximo de modo que las yemas lleguen a tocar la palma lo más cerca posible de la muñeca. Volver estirando dedos.

APOYOS: será preciso, prestar apoyos más individualizados a las personas con mayores dificultades en todos los ejercicios con el balón, en los casos de las personas con deficiencia visual utilizaremos un balón sonoro y les ofreceremos diversas indicaciones verbales para que se orienten al tirar o coger la pelota.

Asimismo, será apropiado que realicemos apoyos en el movimiento de los dedos de las manos, para paliar las posibles deficiencias presentadas en lo que se refiere a la motricidad fina.

DURACIÓN:

Quince minutos aproximadamente.

8.1.4. Bloque 4: Ejercicios de equilibrio

OBJETIVOS:

- Ejercitar el sentido del equilibrio.
- Ayudar a prevenir las caídas.
- Mejorar la movilidad general.
- Trabajar la coordinación con una estructura temporal.
- Desarrollar el sentido del ritmo.

PROCEDIMIENTO:

Ejercicio 1: En círculo, caminamos muy lentamente, pues esto constituye una buena ejercitación del sentido del equilibrio por el hecho de que el cuerpo debe sostenerse largo tiempo sobre una sola pierna.

Es muy importante, para determinar el dominio corporal en los desplazamientos lentos, que el tronco se sostenga por sí mismo y no pese demasiado sobre la pierna de sostén. La contracción muscular a lo largo de la columna y entre los omoplatos es fundamental. El cuerpo debe sentirse sostenido desde la cruz y no apoyado con todo su peso en cada pierna. El núcleo central, la concentración del peso corporal, debe estar a la altura del centro de gravedad (cruz). Como se deduce de lo anterior, para obtener un buen equilibrio es necesario establecer muscularmente, por esfuerzo, la lucha contra la gravedad.

Ejercicio 2: Caminamos sobre una línea recta, ésta podemos marcarla en el suelo con cinta adhesiva, conos, tiza, etc.; lo haremos con pasos cortos, con pasos largos, combinando pasos largos y cortos. Con estos ejercicios estaremos también trabajando el concepto de las dimensiones del espacio.

Ejercicio 3: Realizamos lo mismo que en el ejercicio anterior añadiendo la coordinación con una estructura temporal: con un tempo lento, los pasos serán largos; con un tempo rápido, los pasos los daremos cortos; con un tempo medio, los pasos serán irregulares.

Después realizaremos los tres tipos de pasos con igual tempo. Esto exigirá más control dinámico.

También podemos dividir a los participantes en dos grupos: el A se movería con pasos largos, mientras el B lo haría con pasos cortos sobre unidades sonoras tocadas con un pandero. A un cambio de instrumento de percusión (caja china) cada grupo cambia de paso.

Ejercicio 4: Saltamos en el sitio sobre una sola pierna.

Ejercicio 5: Realizamos sin movernos del sitio, equilibrios sobre una pierna, mientras los brazos, independientemente, se van moviendo en otras direcciones que determinarán las personas que dirigen la sesión.

Ejercicio 6: Sin movernos del sitio nos agachamos y levantamos con los brazos en cruz.

APOYOS: las personas con mayores dificultades de movilidad, precisarán nuestro apoyo en la mayoría de los ejercicios de equilibrio, por tanto, nos aseguraremos de sostenerlos cuando se mantengan sobre una sola pierna, de forma que se sientan seguros para realizar este ejercicio. Asimismo, les ayudaremos a realizar los diferentes tipos de pasos y a mantener la línea recta al caminar.

También les ayudaremos a identificar los diferentes cambios de tempo, así como los distintos tipos de pasos ayudándoles a asociarlos a los sonidos de los instrumentos que vamos a emplear.

DURACIÓN:

Quince minutos

8.2. RECURSOS MATERIALES Y PERSONALES

En cuanto a los recursos materiales precisaremos una sala de tamaño medio, bien ventilada.

Además precisaremos balones, balones sonoros, pivotes, colchonetas, sillas, etc.

También necesitaremos algún instrumento de percusión como el pandero y la caja china.

Por otra parte, sería adecuado realizar esta actividad con ropa y calzado cómodos.

Los recursos personales serían dos profesionales, y utilizaremos como apoyos naturales también, a aquellos usuarios del taller con más habilidad para moverse, de modo que sigamos trabajando este hábito de cooperación propuesto en las dos actividades anteriores.

8.3. TEMPORALIZACIÓN

Esta actividad se llevaría a cabo cuatro o cinco días a la semana, con una duración de quince o veinte minutos, y se desarrollaría antes del descanso de la mañana. Planteamos que sea realizada de forma permanente por cada profesional con los usuarios de su taller, como una actividad más de la jornada diaria.

8.4. PROPUESTA DE EVALUACIÓN

Se desarrollaría una evaluación diaria general de todo el grupo, es decir, por cada bloque de actividades, esta evaluación puede contener los siguientes puntos

EVALUACIÓN GENERAL DEL BLOQUE

✦ Principales dificultades detectadas al realizar los movimientos. Señalar cuáles.

✦ Otras dificultades encontradas.

✦ Señalar los diferentes apoyos que han precisado cada uno de los miembros del grupo.

✦ ¿Han funcionado?

✦ Si no han funcionado, ¿qué posibles propuestas podrían llevarse a cabo en bloques similares?

9. VALORACIÓN GENERAL

Para finalizar este trabajo, presentamos una valoración general de todo el proceso.

En lo que se refiere a los objetivos que nos planteamos conseguir con esta propuesta, habría que señalar lo siguiente:

En cuanto al objetivo general, podemos decir que si estas actividades se llevan a la práctica estaremos ofreciendo una respuesta adecuada a las necesidades de este grupo de personas, que de momento no están recibiendo. Puesto que cada una de ellas, ofrece posibilidades de integración adecuada para ellos, ya que se contemplan los apoyos que pueden ser requeridos, mediante actividades que utilizan una metodología más dinámica y activa.

A través de las entrevistas realizadas a profesionales y usuarios, pudimos obtener información de interés para seleccionar y organizar adecuadamente las mismas, consiguiéndose, por tanto, este objetivo.

Las actividades que presentamos han sido pensadas o adaptadas específicamente para los destinatarios del proyecto, cumpliendo por tanto, con otro de los objetivos propuestos.

La puesta en marcha de estas actividades, logrará una mayor participación de los destinatarios en el centro. Al ser actividades completas, pensadas para que se realicen durante un periodo largo de tiempo, incluso de forma permanente, estarán cubriendo y facilitando su participación en la vida del centro. Esto se pudo evidenciar con la actividad “piloto” de Musicoterapia, durante su puesta en marcha.

También se cumpliría con el objetivo de lograr su participación activa en las actividades, dado que han sido pensadas para ellos, y tienen en cuenta y parten de sus necesidades, además son variadas y dinámicas. Ya hemos mencionado la gran implicación de las personas que participaron en las sesiones de Musicoterapia.

Si estas actividades les resultan motivadoras y enriquecedoras, se incrementará su interés por acudir al centro y participar en otras propuestas.

Todas ellas estarán aportando un “granito de arena”, de alguna forma, para mejorar su calidad de vida, al hacerles sentirse útiles, valorados, y por supuesto, al aprender y divertirse realizándolas.

También consideramos que influirán positivamente en la vida diaria del centro, y que de algún modo, estarán mejorando el desarrollo diario del trabajo de los profesionales, al dotarles de nuevas ideas y propuestas. Logrando así, una mayor motivación de los mismos.

Con estas propuestas, se estará atendiendo al desarrollo global de cada persona, pues incluyen el trabajo de habilidades motoras, tanto a nivel de motricidad fina como gruesa, habilidades académicas funcionales, como son el manejo del dinero, los alimentos, los instrumentos, uso de la comunidad y del transporte urbano, etc. asimismo incluyen habilidades de comunicación y habilidades sociales, como son la cooperación y ayuda mutua, la expresión verbal, etc.

Asimismo, el planteamiento que se da a las diferentes actividades favorece las relaciones interpersonales entre los miembros del grupo, por ejemplo a través del baile.

Al contemplar en cada actividad, la cooperación de las personas con menos dificultades con aquellas que precisan más apoyos también se estará creando y poco a poco, consolidando una red natural de apoyos.

Por último, la participación en las diferentes actividades del grupo, en las que todos los miembros trabajan para lograr un mismo fin, contribuirá a crear vínculos afectivos entre todos.

Podemos decir por tanto, que la propuesta contempla todos los objetivos planteados al inicio. Y, que con la puesta en marcha de las actividades se lograrán. Consiguiendo que el grupo mantenga y adquiera habilidades cognitivas básicas, desarrolle la expresión de emociones, fomente la interacción entre los compañeros, desarrolle nuevas habilidades, aumente su intención comunicativa, etc.

Por otra parte, hemos de señalar que la acogida y puesta en práctica de esta propuesta depende de cada centro.

En el caso de la musicoterapia fue valorada y acogida por los profesionales de forma muy positiva, motivadora y con expectativas de continuidad. Los destinatarios mostraron una alta motivación y participación pidiendo también la continuidad de la actividad al final de la misma.

Una de las dificultades para la puesta en marcha de estas actividades de una forma periódica es la necesidad de contratar a más profesionales para responder a las necesidades de todos, disponer de un espacio físico, adaptado para las actividades, soportes visuales y material sencillo, estimulante y fácil de manipular y utilizar para los destinatarios del proyecto.

A pesar de las dificultades que pueden surgir a la hora de ponerlo en marcha, es necesario plantear actividades que se adapten lo máximo posible a las características de todas las personas que vayan a participar, para lograr el fin de las asociaciones y la calidad de vida de cada persona.

Pensamos que esta necesidad observada en el centro, no es un caso aislado, sino la tónica general en la atención a las personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado, por la dificultad que entraña ofrecer respuestas de calidad para ellos.

Si en la actualidad la tendencia es a hablar de diseño universal, educación inclusiva y apoyos, es deber de todos los que trabajamos en este campo poner en práctica los medios a nuestro alcance para que nuestros profesionales, centros, nuestras propuestas y nuestras actividades estén adaptadas y plenamente ajustadas al perfil de los usuarios que tenemos y no al revés.

Para finalizar, nos gustaría destacar la necesidad existente e inaplazable, de mejorar la atención de las personas con graves afectaciones. Desde la etapa prenatal, en la que es

necesario mejorar las técnicas de prevención, entre otros aspectos de importancia, al nacimiento en el que es preciso ofrecer una información más adecuada a los padres, crear programas de apoyo familiar, mejorar la atención temprana, etc. pasando por la etapa educativa en la que hay deficiencias en cuanto a apoyos, formación de profesionales, falta de recursos, etc. quedando relegadas las personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas, sobre todo, a partir de la etapa de la educación secundaria a los centros específicos. Así como, durante el tránsito a la vida adulta, en la que los handicaps que encuentran también son múltiples, la falta de amistades, las barreras para acceder a la cultura, el deporte, el ocio normalizados, así como a la sexualidad, relaciones sociales, el empleo, etc. Hasta la etapa final de la vida, en la que la soledad, la falta de plazas en residencias, etc. hacen que sea imprescindible dar una salida adecuada para que estas personas puedan disfrutar de una vida digna y de calidad y para que no sigan vulnerándose sus derechos como ciudadanos y personas.

Asimismo, esperamos que este trabajo pueda ser útil a otros profesionales a la hora de incorporar a su práctica diaria actividades adecuadas a las diferentes personas que acuden a sus centros, ya que esta propuesta, por sus características, y con las pertinentes adaptaciones ofrece la posibilidad de aplicarlo con diferentes grupos de personas con discapacidad intelectual, no sólo con aquellos que precisan un apoyo más generalizado. Además, puede ser adecuado a las particularidades de los distintos centros.

Todavía es mucho el camino por recorrer en la inclusión social de las personas con discapacidad en general y aún mas largo para este colectivo, con este proyecto pretendemos hacer una pequeña aportación a la mejora de la calidad de vida de estas personas.

BIBLIOGRAFÍA

- Agudo, M. (2003) Material didáctico Taller de Musicoterapia. VII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad. Salamanca: INICO. (Documento sin publicar).
- Arbide, A. (1999). Presentación de los Manuales de Buena Práctica. *Siglo Cero* (vol. 30 (5), nº 185), 5-6.
- Arnaiz, P. (1996). Las escuelas son para todos. *Siglo Cero*. (vol. 27(2), nº 164), 25-34.
- Benenzon, R. (2000). Musicoterapia: de la teoría a la práctica. Barcelona: Paidós Ibérica, S.A.
- Brezmes, M.J.; Lacasta, J.J. y López, A. (1999). Ideas rectoras para la calidad en los procesos de gestión de las organizaciones a favor de las personas con retraso mental. *Siglo Cero*, (vol. 30 (5), nº 185), 23-26.
- Camacho, I.; Cózar, A. y Soriano, M.D. (1995). Los centros ocupacionales. Alternativas de formación para las personas minusválidas. *Alminar* (36), 52-55.
- Casado, R. (2001). Educación para la salud de jóvenes con discapacidad intelectual. Burgos: Universidad de Burgos.
- Castresana, H. y Hernández, C. (1999). Un modelo de Centro Ocupacional basado en la definición de la AAMR (1992). En *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca: Ediciones Amarú.
- Castresana, H. (2001). El proceso de mejora en un centro ocupacional. ("Una práctica de investigación-acción"). *Siglo Cero*, (vol. 32 (5), nº 197), 15-33.
- Círculo de lectores (2000). Guía práctica de la dieta sana. Madrid: Plaza & Janés Editores, S.A.
- Constitución Española (1978), artículo 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 recorrido. *Siglo Cero*, (vol. 34 (1), nº 205), 20-26.
- FEAPS (1995). Modelo referencial de centro ocupacional. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (1996). Congreso FEAPS. Ponencias Toledo: Siglo XXI.
- FEAPS (2001). Las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. Cuadernos de Atención de Día. Madrid: FEAPS.
- Fernández, R. (Bienio: 1999/2002) Proyecto de Investigación V Promoción Máster en Integración de Personas con Discapacidad: Calidad de vida y calidad de servicio: Propuesta para la mejora de la atención a personas con retraso mental. (Documento sin publicar).
- Fisher, P.P. (1989). Creative movement for older adults: exercises for the fit to frail. New York: Human Sciences Press.
- Godoy, J.F.; Clos, M.; Afán, M.A.; Godoy, D. y Reyes, G.A. (2001). Un programa de ejercicio físico para deficientes mentales adultos: Estudio experimental de un caso. *Psicothema* (vol. 13, nº 1), 73-78.
- González, F y Calvo, M.I. (2001). Las personas con necesidades educativas especiales. Evolución del concepto. Pasantía: "Integración escolar de alumnos con NEE". 15 Octubre-16 Noviembre, 2001. Universidad de Salamanca.

Heal, M. y Wigram, T. (1993). *Music therapy in health and education*. London and Bristol, Pennsylvania: Jessica Kingsley Publishers (JKP).

Jiménez, F. y Vilá, M. (1999). De la educación especial a educación en la diversidad. Málaga: Aljibe.

Lacasta, J.J. (1996). Aproximación descriptiva a una organización compleja: FEAPS. *Siglo Cero*, (vol. 27 (1), nº 163), 5-14.

Lacasta, J.J. (1999). Los manuales para la calidad de FEAPS. *Siglo Cero* (vol. 30 (5), nº 185), 7-17.

Lacasta, J.J.; López, A. y Tamarit, J. (2001). Manuales de Buenas Prácticas de FEAPS. Un proceso de calidad. En apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca: Amarú. Colección Psicología, 537-581.

Ley 13/1982, de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).

Ley Orgánica 1/1990, de 3 de Octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE).

Ley Orgánica 9/1995, de 20 de Noviembre, de la Participación, la Evaluación y el Gobierno de los Centros Docentes (LOPEG).

Ley Orgánica 10/2002, de 23 de Diciembre, de Calidad de la Educación (LOCE).

Ley 51/2003, de 2 de Diciembre, de Igualdad, de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU).

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de Mayo de Educación (LOE).

Linares, P. y Ferrándiz, I.M. (2001). El desarrollo motor en la deficiencia mental. *Polibea* (nº 60), 4-11.

Linares, P. y Ferrándiz, I.M. (2001). Cognición y motricidad en la deficiencia mental. *Polibea* (nº 61), 4-10.

Luckasson, R. y Reeve, A. (2001). Denominar, definir y clasificar en el campo del retraso mental. *Siglo Cero*, (vol. 32(3), nº 195, Mayo-Junio), 5-10.

Marchesi, A.; Coll, C.; y Palacios, J. (Comp.) (1999). *Desarrollo psicológico y educación*. Vol. III: Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales. Madrid: Alianza Editorial.

Mateos, L.A. (2004). *Actividades musicales para atender a la diversidad*. Salamanca: ICCE.

Montero, D. (1999). El sistema de valoración-enseñanza-evaluación de destrezas adaptativas: ICAP; CALS Y ALSC. En III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Amarú. Colección Psicología.

Ortiz, C. (1995). Las personas con necesidades educativas especiales. Evolución histórica del concepto. En personas con discapacidad. Madrid: S. XXI.

Ortiz, C. (2000). Hacia una escuela inclusiva. La educación especial ayer, hoy y mañana. *Siglo Cero*, (vol. 31 (1), nº 187), 5-11.

Palomo, R. y Tamarit, J. (2000). Autodeterminación: analizando la elección. *Siglo Cero*, (vol. 31 (3), nº 189), 21-45.

Pantano, L. (2003). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud (CIF): la versión en lengua española. La trastienda de la CIF. Del modelo cultural y social subyacente. *Siglo Cero*, (vol. 34 (1), nº 205), 27-43.

Pointer, B. (1996). Actividades motrices: para niños y niñas con necesidades especiales. Madrid: Narcea, D.L.

Real Decreto 334/1985, de 6 de Marzo, de Ordenación de la Educación Especial.

Real Decreto 696/1995, de 28 de Abril, de Ordenación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales.

Schalock, R. (1995). Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyo de la AAMR de 1992. *Siglo Cero*, (vol. 26 (1), nº 157), 5-15.

Schalock, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero*, (vol. 30 (1), nº 181), 5-20.

Schalock, R. (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. *Siglo Cero*, (vol. 32 (2), nº 194), 17-28.

Schalock, R.; Brown, I.; Brown, R.; Cummins, R.A.; Felce, D.; Matikka, L.; et al. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual: información de un panel de expertos. *Siglo Cero*, (vol. 33 (5), nº 203), 5-14.

Schalock, R.; Verdugo, M.A. (2003). Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial.

Thayer, E. y Otros (1993). Tratado de musicoterapia. México: Paidós Mexicana S.A.

Thomson, J.; Hughes, C.; Schalock, R.; Silverman, W.; Tassé, M.; Bryant, B.; Craig, E.; Campbell, E.; (2003). Integrando los apoyos en la evaluación y la planificación. *Siglo Cero*, (vol. 34 (2), nº 206), 36-55.

VVAA (1992). Retraso mental severo y profundo y necesidades educativas especiales. Cuadernos para la integración social. Vitoria: Gobierno Vasco

VVAA (1997). Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDIM). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

VVAA (2002). Discapacidad severa y vida autónoma. Madrid: CERMI Estatal.

Ventosa, V.J. y Marset, R. (coord.) (2001). Integración de personas con disminución psíquica en el tiempo libre. Madrid: CCS.

Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, (vol. 25 (3), nº 153), 5-24.

Verdugo, M.A. (dir.) (1995). Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Madrid: Siglo XXI.

Verdugo, M.A. (1999). Avances conceptuales actuales y del futuro inmediato: revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero*, (vol. 30 (5), nº 185), 27-31.

Verdugo, M.A. y Jenaro, C. (1999). American Association on Mental Retardation. Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Versión española. Madrid: Alianza Editorial.

Verdugo, M.A. (2000). Autodeterminación y calidad de vida en los ACNEE. *Siglo Cero*, (vol. 31 (3), nº 189), 5-9.

Verdugo, M.A. (2001). Directrices, conceptos y terminología. Normalización, integración y calidad de vida. En Pasantía: "Integración escolar de alumnos con necesidades educativas especiales". Salamanca: INICO.

Verdugo, M.A. (dir.) (2002). Educación y calidad de vida. La autodeterminación de alum-

nos con NEE. En IV Congreso: "Estrategias de intervención en la educación primaria y secundaria". Salamanca.

Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero*, (vol. 34 (1), nº 205), 5-19.

Wehmeyer, M. y Schalock, R. (2002). Autodeterminación y calidad de vida: implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos. *Siglo Cero*, (vol. 33 (3), nº 201), 15-33.

Direcciones de Internet:

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI):

<http://www.cermi.es>

FEAPS:

<http://www.feaps.org>

Instituto de Integración en la Comunidad (INICO):

<http://inico.usal.es>

Servicio de Información sobre Discapacidad (SID):

<http://sid.usal.es>

ANEXOS

ANEXO 1: CUESTIONARIO PROFESIONALES

¿Considera que las actividades que se están llevando a cabo en el centro en estos momentos, están dando el resultado deseado?

☐ Sí ☐ No

Si la respuesta es negativa, señale las razones:

- ☐ Por falta de tiempo
- ☐ Por falta de profesionales
- ☐ Por falta de motivación de los usuarios para incorporarse a las actividades
- ☐ Por falta de motivación de los usuarios para asistir de forma continuada
- ☐ Por falta de motivación de los profesionales a la hora de ponerlas en marcha
- ☐ Por falta de motivación de los profesionales a la hora de desarrollarlas de forma continua.
- ☐ Otras, escribe cuales

¿Qué tipo de habilidades considera que sería prioritario trabajar a través de las actividades que se van a poner en marcha en el centro?

- ☐ Cognitivas
- ☐ Físicas
- ☐ Relacionadas con el lenguaje
- ☐ Habilidades sociales
- ☐ Autonomía
- ☐ Lúdicas
- ☐ Otras, especifícalas

Pensando en los usuarios de su taller a los que van a ir dirigidas específicamente estas actividades, señale cual de estas características considera que han de tener las actividades que se programen y añada otras que le parezca interesante tener en cuenta, si lo considera oportuno.

- ☐ Predecible (que siga una misma estructuración en las diferentes sesiones, que el usuario acabe conociendo y asociando con dicha actividad).
- ☐ Variable
- ☐ Tranquila, relajada
- ☐ Movida, animada

☐ Divertida

¿Qué temáticas le parecerían más adecuadas e interesantes trabajar?

☐ Musicales

☐ Relacionadas con la educación para la salud

☐ Relacionadas con el ejercicio físico

☐ Relacionadas con las nuevas tecnologías

☐ Otras (Especificad cuáles)

¿Cuántas horas semanales considera que se deberían dedicar a este tipo de actividades?

¿En qué momento de la jornada diaria podría ser más adecuado desarrollarlas?

ANEXO 2: ENTREVISTA USUARIOS

Solicitamos su colaboración para pasar una breve entrevista a los usuarios de los talleres a los que va dirigido este proyecto de innovación, el poder obtener sus preferencias y opiniones es fundamental para cumplir con el objetivo del proyecto. Somos conscientes de que no es una tarea fácil obtener respuestas exactas, por ello se trata de que vosotros con vuestra experiencia y el conocimiento que tenéis acerca de sus gustos, aficiones, forma de ser, forma de expresarse... transcribáis de la forma más "aproximada" posible sus respuestas a las siguientes preguntas, informándoles, previamente, si no lo saben, de que se van a plantear nuevas actividades para ellos.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!!!!

¿Cuáles son las actividades favoritas que realizas en tu tiempo libre cuando sales del Centro Ocupacional?

¿Te gustaron las sesiones de Musicoterapia? (Previamente ponerles en situación recordando con ellos en qué consistían dichas sesiones).

¿Te gusta ir a la sala de los ordenadores y aprender a hacer "cosas" con ellos? ¿Qué es lo que te gustaría aprender a hacer con ellos?

¿Prefieres estar tranquilo o hacer actividades más "movidas", es decir más animadas?

¿Te gusta hacer deporte, gimnasia, dar paseos?

¿Qué actividades te gustaría hacer en el centro que no se están haciendo ahora? Si no aparecen en el listado, añadidas.

- ☐ Taller de informática, o nuevas tecnologías
- ☐ Taller de cocina
- ☐ Taller de Musicoterapia
- ☐ Taller de gimnasia
- ☐ Taller de educación para la salud
- ☐ Otros (Especificad cuáles)

ANEXO 3: FICHA MUSICOTERAPÉUTICA

- Nombre y apellido:
- Edad:
- Sexo:
- Ficha confeccionada por:
 1. País de origen:
 2. Región de origen:
 3. Preferencias y particularidades de los padres:
 4. Vivencias sonoras durante el embarazo:
 5. Vivencias sonoras durante el nacimiento y primeros días de vida:
 6. Movimientos corporales y canciones de cuna de la madre:
 7. Ambiente sonoro durante la infancia:
 8. Reacciones de los padres a los sonidos y a los ruidos:
 9. Reacciones del paciente a los sonidos y a los ruidos:
 10. Sonidos típicos de la casa (portazos, gritos, llantos, ruidos al masticar, tics con sonidos, murmullos, etc.):
 11. Sonidos durante la noche y sonidos corporales:
 12. Historia musical propiamente dicha del hogar, educación musical de los padres y del paciente:
 13. Los primeros contactos con un instrumento:
 14. Estado actual del problema sonoro-musical:
 15. Asociaciones con los sonidos:
 16. Gustos y rechazos musicales, sonoros y de ruidos:
 17. Deseos y rechazos de instrumentos



Sta. Maria de Comabella

Ctra. Santpedor, km. 4,4

Tel. 93 827 23 00 – Fax 93 827 21 38

Ap. Correus 410 – 08248 Manresa

www.ampans.cat – ampans@ampans.cat

Col·labora:

