



PRESENTACIÓN (pág. 3)

ARTÍCULOS y EXPERIENCIAS

Evaluación externa de calidad de un centro de desarrollo infantil y atención temprana
Juan Carlos Belda (pág. 5)

Terapia asistida por caballos: nueva propuesta de clasificación, programas para personas con discapacidad intelectual, y Buenas Prácticas
Víctor Arias, Benito Arias y Raquel Morentin (pág. 18)

La relación entre las familias y los usuarios de una residencia de personas con discapacidad intelectual
Sebastiá Forteza y Nieves Rodríguez (pág. 31)

Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual: Algunas propuestas
Marta Gràcia y Rosa Vilaseca (pág. 44)

Evaluación de un programa de apoyo laboral para trabajadores con discapacidad intelectual en tareas con elevada exigencia cognitiva
M^a Teresa Becerra, Manuel Montanero, Manuel Lucero y Emilia González (pág. 63)

Universidad y discapacidad: indicadores de Buenas Prácticas y estándares de actuación para programas y servicios
Alba Alonso y Emiliano Díez (pág. 82)

RESEÑAS

Etxeberria. X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto. (pág. 99)

INFORMACIÓN

VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Mejorando resultados personales para una vida de calidad (pág. 100)

NORMAS PARA LOS AUTORES

Director: Miguel Ángel Verdugo Alonso

Consejo de Redacción: Miguel Ángel Verdugo, Paulino Azúa, Manuela Crespo, Juan José Lacasta, Rosa Pérez Gil, Javier Tamarit.

Secretaría de Redacción: Manuela Crespo

INICO - Facultad de Psicología

Universidad de Salamanca

Avda. de la Merced, 109 - 131. 37005 Salamanca

Tel. 923 294 617

Fax. 923 294 685

scero@usal.es

Consejo Editorial:

Antonio L. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo)

Francisco Alcantud (Universidad de Valencia)

Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)

Pilar Arnáiz Sánchez (Universidad de Murcia)

Marta Badía Corbellá (Universidad de Salamanca)

José Antonio del Barrio (Universidad de Cantabria)

Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)

Ricardo Canal Bedia (Universidad de Salamanca)

Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)

Xavier Etxeberria (Universidad de Deusto)

Fernando Fantova Azkoaga, consultor

David Felce (IASSID)

Adolfo Fernández Barroso (Colegio de Psicólogos de Madrid)

Samuel Fernández Fernández (Universidad de Oviedo)

Alfredo Fierro Bardají (Universidad de Málaga)

Jesús Flórez Beledo (Universidad de Cantabria)

Montserrat Freixa Niella (Universidad de Barcelona)

María Frontera (Universidad de Zaragoza)

Joaquín Fuentes Biggi (GAUTENA/Policlínica Gipuzkoa)

Francisco Alberto García Sánchez (Universidad de Murcia)

Climent Giné i Giné (Universitat Ramon Llull)

Encarnación Guillén (Universidad Autónoma de Madrid)

Belén Gutiérrez Bermejo (Universidad de Salamanca)

Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)

Carmen Luciano Soriano (Universidad de Almería)

María Luisa Martínez Frias (Instituto de Salud Carlos III)

Ana Miranda (Universidad de Valencia)

Santiago Molina (Universidad de Zaragoza)

Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)

Borja Jordan de Urries Vega (Universidad de Salamanca)

Joan Jordi Muntaner (Universidad Islas Baleares)

Delfín Montero Centeno (Universidad de Deusto)

Patricia Noonan Walsh (Centre for The Study of Developmental Disabilities)

Carmen Ortiz González (Universidad de Salamanca)

María Luisa Ramón-Laca (Instituto de Salud Carlos III)

Natividad de la Red (Universidad de Valladolid)

Víctor Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid)

Pere Rueda (Ampaus)

M^a Cruz Gómez Sánchez (Universidad de Salamanca)

Luis Salvador Carulla (Universidad de Cádiz)

Robert Schalock (Hastings Collegue. EE.UU.)

José Antonio Seoane (Universidad de A Coruña)

Elvira Villalobos (SIIS. Madrid)

Edita y Distribuye:

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual - FEAPS

Avda. General Perón, 32. 28020 Madrid

(Registro empresas periodísticas, núm. 158, Sección Personas Jurídicas)

ISSN: 0210-1696

Depósito legal: M-32217-2007

Imprime: IPAC, S.A.

presentación

Teniendo en cuenta la importancia de los principios básicos recogidos en el Libro Blanco, y con el objetivo de potenciar las capacidades y el bienestar de los menores de 6 años de Tetuán con trastornos en su desarrollo o con riesgo de padecerlos, en “Evaluación externa de calidad de un centro de desarrollo infantil y atención temprana” J.C. Belda describe el proceso seguido y los resultados obtenidos al aplicar un modelo de Evaluación Externa de Calidad. Se trata de la aplicación del modelo “visitatie”, de evaluación externa por “pares”, al Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) de Hanan. Todo ello se complementa con una metodología de Indicadores, concretamente utilizando los indicadores de la Guía de Estándares de Calidad. El artículo termina enumerando las propuestas de mejora de resultados de este proceso de evaluación externa.

En los últimos años, y con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, ha comenzado a extenderse la terapia asistida por caballos o equinoterapia, de manera que ya se van conociendo, en prácticamente todas las comunidades autónomas de España, los programas de Terapia y Educación asistida por caballos (TEAC). Los objetivos que Arias et al. persiguen con su artículo “Terapia asistida por caballos: nueva propuesta de clasificación, programas para personas con discapacidad intelectual, y buenas prácticas” están comprendidos en el mismo título. Teniendo en cuenta que, a pesar de que ésta ya no es una moda pasajera, hay mucho que mejorar y mucho camino que recorrer, el artículo comienza definiendo los distintos tipos de terapia ecuestre (hipoterapia, equitación terapéutica y equitación adaptada) para proponer, a continuación, un modelo alternativo en el que el criterio de clasificación sean las necesidades concretas del jinete. Seguidamente se exponen los beneficios generales de la TEAC, concretamente para las personas con discapacidad intelectual, así como las buenas prácticas en TEAC. Finalmente, se comentan brevemente algunas de las malas prácticas y creencias erróneas más comunes.

A pesar de que en ocasiones son muy escasas, está fuera de duda la importancia de las relaciones entre personas con discapacidad intelectual que están en residencias y sus familias, y este es el tema central que abordan Forteza y Rodríguez en el artículo “La relación entre las familias y los usuarios de una residencia de personas con discapacidad intelectual”. Los autores que, concretamente, analizan tres tipos de relaciones (visitas, salidas y estancias en el hogar), comienzan haciendo una revisión de la investigación realizada sobre el tema destacando su escasez si se compara con el elevado número de usuarios de residencias. Los resultados indican que, aunque las familias se relacionan sobre todo a través de las visitas, para la gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual que están en residencias los vínculos son escasos. Para terminar el artículo, analizan los factores o variables que pueden explicar los datos obtenidos en el estudio.

En los últimos años el concepto de calidad de vida ha evolucionado hasta llegar a hablar de calidad de vida familiar. Gràcia y Vilaseca en “Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas” destacan la importancia que, para mejorar la calidad de vida, tiene no sólo intervenir en las familias de niños con discapacidad intelectual sino también considerarla como un miembro

más del equipo. A lo largo del artículo revisan diversas investigaciones centradas tanto en el trabajo directo con el niño como con la familia, concluyendo en la importancia de formar a estas familias de manera que se fomenten prácticas educativas adecuadas a las características de sus hijos. En este sentido, destacan los resultados satisfactorios de las propuestas de intervención naturalista y la importancia de llevar a cabo un trabajo coordinado.

En el artículo "Evaluación de un programa de apoyo laboral para trabajadores con discapacidad intelectual en tareas con elevada exigencia cognitiva", M.T. Becerra y colaboradores presentan los resultados obtenidos al aplicar un programa de apoyo laboral, concretamente a dos personas con discapacidad intelectual. Todo ello responde al objetivo fundamental de estudiar las posibilidades de inserción laboral de estos trabajadores en empleos que requieren la adquisición de competencias cognitivas más complejas proporcionándoles, por supuesto, los apoyos necesarios para ello. Los autores concluyen insistiendo en la necesidad de llevar a cabo una formación preparatoria de habilidades cognitivas y sociales para trabajadores con discapacidad.

Con el artículo "Universidad y discapacidad: indicadores de Buenas Prácticas y estándares de actuación para programas y servicios" de A. Alonso y E. Díez iniciamos la presentación de una serie de artículos que son resultado de los Proyectos de Innovación llevados a cabo por los alumnos de la VIIª Promoción del Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida, organizado conjuntamente por INICO y por FEAPS. En concreto, en este trabajo se comienza analizando la situación de los programas y servicios de atención a las personas con discapacidad en las universidades. Partiendo de este análisis y teniendo en cuenta los cambios en los que está inmersa la universidad actualmente, trata de recoger una serie de indicadores de actuación para programas y servicios de atención y buenas prácticas sobre la igualdad de oportunidades de personas con discapacidad a cursar estudios superiores, cuya información queda recogida en la *Guía de indicadores de buenas prácticas*.

evaluación externa de calidad de un centro de desarrollo infantil y atención temprana

[External Evaluation of quality of a Center of Infantile Development and Early Intervention]

Juan Carlos Belda Oriola 

resumen

Se describe un modelo de Evaluación Externa de Calidad aplicado a un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). En concreto, el CDIAT de Hanan en el contexto del Programa de formación de profesionales de Atención Temprana en la región de Tetuán, Marruecos.

Palabras clave: Atención Temprana, CDIAT, Calidad Total, Modelo Visitatie.

summary

Describing a model of External Evaluation of applied Quality to a Center of Infantile Development and Early Intervention (CDIAT). In particular the CDIAT of Hanan in the context of the Program of formation of professionals of Early Intervention in the region of Tetuán, Morocco.

Key Words: Early Intervention, CDIAT, Total Quality, Modelo Visitatie

introducción

Este trabajo contiene el proceso y los resultados de la Evaluación Externa realizada al CDIAT (Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana) de Hanan dentro del Programa de Formación de Profesionales de Atención Temprana en la región de Tetuán, Marruecos.

El objetivo fundamental del proyecto a

realizar por Save the Children, la Asociación Hanan de Marruecos, y con la colaboración de APATCAM (Asociación de Profesionales de Atención Temprana de Castilla-La Mancha) tratará de potenciar las capacidades y el bienestar de los menores de 6 años de Tetuán que presentan trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos (biológico o psicosocial), posibilitando de la forma más completa, su autonomía personal, y su inte-

gración en el medio familiar, escolar y social. Este es el objetivo del proyecto y el de la Atención Temprana, según el Libro Blanco de la Atención Temprana. En la actualidad la financiación del presente proyecto corre a cargo de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha.

La publicación del Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000) ha significado un punto de inflexión en la historia de la Atención Temprana. Fruto del trabajo de cinco años de un grupo extenso de profesionales de todas las disciplinas (de la medicina, psicología, trabajo social, educación, etcétera) y pertenecientes prácticamente a todas las autonomías del Estado Español. Constituye un auténtico paradigma de la Atención Temprana como una nueva disciplina. En otras palabras podríamos decir que a partir de la aparición Libro Blanco podemos discriminar entre lo que es y lo que no es Atención Temprana, ya que hasta su publicación nos encontrábamos en una situación de mucha confusión en cuanto a la diversidad de términos utilizados (estimulación precoz, intervención temprana,...) y de contenidos referidos tanto a la tipología de la población diana, como a la diversidad de modelos

de intervención (educativo-conductista, dinámico, transaccional, ecológico, etcétera). Delimitando claramente cuáles son los objetivos, la definición y los ámbitos de intervención, se establece un denominador común tanto para los profesionales como para los usuarios, ya sean los padres o las administraciones los responsables de la financiación y la gestión de estos centros (CDIATs).

Señalar la importancia de los principios básicos recogidos en el Libro Blanco (GAT, 2000), ya que nos han de servir de horizonte al que dirigirnos. En el lenguaje de la Cultura de la Calidad, debe constituir la Misión a alcanzar. Por lo que constituyen el nivel de análisis fundamental a la hora de evaluar cualquier proyecto de Atención Temprana. Para esta evaluación, el Libro Blanco además se ha contrastado con un documento reciente de ámbito europeo (Soriano, 2005), en el que ha participado la Agencia Española sobre Necesidades Educativas Especiales, y que realiza unas recomendaciones que son de gran utilidad y pragmatismo. En la Gráfica 1 se señala la coincidencia en las líneas fundamentales de ambos documentos.

Gráfica 1. Principios básicos y recomendaciones

Principios Básicos Libro Blanco de Atención Temprana (GAT, 2000)	Recomendaciones Atención Temprana: análisis de las situaciones en Europa (Soriano, 2005)
Diálogo, integración y participación.	Disponibilidad.
Gratuidad, universalidad, igualdad de oportunidades.	Asequibilidad.
Interdisciplinariedad y alta cualificación profesional.	Interdisciplinariedad.
Descentralización.	Proximidad.
Coordinación. Sectorización.	Diversidad.

La Atención Temprana, que pertenece al sector servicios (independientemente de qué administración asuma la responsabilidad, ya sea sanitaria o social) no puede suscribirse a esta "necesidad" de incorporar algún tipo de gestión de calidad.

La Cultura de Calidad representa todo un amplio mundo de posibilidades, una amalgama de corrientes, de entidades, de consultorías, etcétera. Resaltar dos aspectos relevantes para la comprensión de este proceso de Evaluación Externa del CDIAT de Hanan. Por una parte, la diferencia entre términos como el de Certificación, Acreditación y Autorización, con características y objetivos diferentes. Y por otra, las diferentes metodologías de Calidad: Normas ISO, modelo EFQM, Acreditaciones (Administraciones públicas), Indicadores (Joint Comisión), modelo *Visitatie*, etcétera. Finalmente se ha elaborado un sistema de evaluación ecléctico, basado en el modelo *visitatie*, pero que incluye la filosofía del modelo EFQM y utiliza la Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana (Ponte, Cardama, Belda y cols., 2004) como pauta para la recogida de información.

Evidentemente, ante un proyecto (Equipo de Hanan) que cumple dos años desde su creación y dado que ha sido sometido a una presión muy intensa en cuanto a formaciones y evaluaciones, la elección de la metodología adecuada revestía una especial relevancia. Si que existen iniciativas, sobre todo del sector de las asociaciones de padres (FEAPs), con programas de implantación de Calidad (Tamarit, 2004). De todas formas, paulatinamente las administraciones van a ir desarrollando planes de calidad. Así pues, para evaluar el programa de estos dos años de Hanan no parecía lo más adecuado, ni siquiera posible realizar una evaluación tipo certificación o acreditación; ya que para ello se tenía que haber documentado todo el programa, los pro-

cesos, los indicadores, los documentos, etcétera. La propuesta o, más bien, la elección final ha sido la de utilizar el modelo "*visitatie*" (Heaton, 2000; Lombarts y Klazinga, 2003; Hofhuis y cols., 2006) por la oportunidad, idoneidad y valor añadido que aportaba a la evaluación del programa en sí misma y como punto de partida para orientar y asesorar la segunda fase del programa (2007-2009).

Si bien la elección del modelo "*visitatie*" (Heaton, 2000; Lombarts y Klazinga, 2003; Hofhuis y cols., 2006) debía ser suficiente para una evaluación externa constructiva, se ha querido complementar con una metodología de Indicadores. Ya que en la solicitud de Evaluación Externa, se hacía hincapié en que se valorara la Calidad del trabajo desarrollado por el equipo del CDIAT desde los principios y los contenidos del Libro Blanco de Atención Temprana (GAT, 2000). Definitivamente se ha seleccionado la Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana (Ponte y cols., 2004), porque para su elaboración sus autores se basaron en los principios y los contenidos del Libro Blanco y además se utilizó el método "*visitatie*". También se ha comparado este proceso de evaluación con el trabajo realizado en Cataluña con la colaboración y el soporte metodológico de la Fundación Avedis Donabedian. Y mantienen muchas similitudes, aunque la Evaluación externa de la calidad de los Centros del Institut Catala d'Assistència i Serveis Socials (2001), es muy específica para la realidad de los centros de Atención Temprana en Cataluña en la actualidad. Para ellos existe una legislación detallada y pormenorizada, una sectorización, una tradición en la comunidad,... situaciones que no se dan ni muy de lejos en la experiencia de Hanan. A continuación aparece una tabla con los niveles y las dimensiones en los que se agrupan los indicadores de los dos documentos citados.

Gráfica 2. Niveles y dimensiones de calidad

Niveles Guía de Estándares de Calidad (Ponte y cols., 2004)	Dimensiones Evaluación del ICASS (2001)
<ul style="list-style-type: none"> • Comunidad. • Infancia. • Familia. • Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. • Programa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Atención al niño y a la familia. • Derechos de las personas usuarias. • Coordinación con otros niveles de atención. • Entorno de la atención. • Organización y gestión del centro.

La idea fuerza sobre la que se sustenta todo este proyecto de evaluación externa parte de la filosofía de la Calidad Total (EFQM de Excelencia). Se trata de un modelo no prescriptivo, que respeta la personalidad de cada organización y reconoce que existen distintos enfoques para lograr la excelencia. Se utiliza fundamentalmente como evaluación, de la que se obtienen un conjunto de puntos fuertes y otro de áreas susceptibles de mejora. A partir de este trabajo, y una vez realizada la oportuna priorización, puede diseñarse un plan de acción, que mantenga los puntos fuertes y realice las mejoras en las áreas más débiles. En dicho plan de acción, partiendo de los puntos fuertes a nivel individual, profesional y como equipo, proponer objetivos como parte de su evolución natural. Se busca minimizar la expresión de los puntos débiles, sin incidir ni definir exhaustivamente, sino reconvirtiéndolos en puntos de partida necesarios para alcanzar las metas lógicas de su propio desarrollo profesional y como equipo. Sin olvidar detectar aquellos aspectos que pueden dar al traste con los actuales puntos fuertes.

Por último, reseñar, desde el punto de vista ético, la necesidad de enfatizar la idea del respeto. Respeto entendido como la facilitación del ejercicio de los derechos de los diferentes agentes de la Atención Temprana. Considerando que todo programa debe respetar los dere-

chos de los agentes a los que va dirigido, pero al mismo tiempo tiene que posibilitar una mejora de la situación y el desarrollo de esos agentes. En Atención Temprana, el respeto y la potenciación debe dirigirse al niño, a la familia, a los profesionales, a los responsables del programa y al resto de la comunidad (servicios, entidades, administraciones, personalidades, etcétera), todos los cuales se entienden como agentes que intervienen en el proceso de Atención Temprana con distintas funciones y derechos (García Sánchez, 2002).

Para finalizar esta introducción es necesario recalcar la total independencia del evaluador con respecto de cualquiera de las entidades que concurren en el Proyecto de Formación de profesionales de Atención Temprana en la región de Tetuán, Marruecos (APATCAM, Hanan y Save de Children). Evaluador que al tiempo considera disponer de la capacitación suficiente (experiencia laboral y formación profesional) para la realización de una evaluación externa de calidad. Así mismo, señalar que en el proceso de evaluación se seguirán los principios éticos incluidos en el Código Deontológico del Colegio Oficial de Psicólogos de España, así como los propuestos en el borrador de Código Deontológico para profesionales/terapeutas de Atención Temprana (ATEMP, 2004).

procedimiento ■ ■ ■

La evaluación, siguiendo el modelo “visitatie”, ha consistido en dos visitas in situ al CDIAT de Hanan. A lo que hay que añadir todas las entrevistas no-estructuradas a diferentes agentes responsables del proyecto (Save de Children y CDIAT de Hanan), toda la información facilitada por el responsable del proyecto de APAT-CAM, además del estudio y análisis de los documentos aportados: proyecto, memorias, expedientes, programas, borrador del reglamento de régimen interior, etcétera.

La primera visita coincidió con la docencia del programa de formación número XII titulado: Planificación, organización, evaluación de servicios e investigación en Atención Temprana. Y que incluía entre sus contenidos temas como: dimensiones de calidad en Atención Temprana; diseño, seguimiento y evaluación de progra-

mas; interdisciplinariedad, rol profesional y trabajo en equipo; padres y profesionales trabajando juntos; principales aspectos metodológicos, técnicas de investigación y documentación, lo que permitió conocer y compartir con el equipo, de forma directa. Además de poder observar las distintas sesiones de tratamiento, las reuniones del equipo para coordinación, los recursos materiales, protocolos, procesos, etcétera.

La segunda visita, específicamente de evaluación, obedecía a un plan preestablecido para conseguir más información y que se estructuró atendiendo a los diversos agentes. Previamente se entregó una plantilla (Gráfica 3) al responsable del Equipo de Hanan, para que pudiera organizar en el tiempo, todas y cada una de las entrevistas planteadas, de forma que quedaran cubiertos todos los agentes que intervienen en esta experiencia de Atención Temprana.

Gráfica 3. Cronograma

Nº	Persona: actividad.
1	1.1 Director ejecutivo de Hanan. Entrevista. 1.2 Persona 1ª entrevista padres.
2	2.1 Coordinador Hanan: Memorias. 2.2 Campaña de sensibilización. 2.3 Horarios y ratios de profesionales. 2.4 Memoria de formación: temas, horarios,...
3	3.1 Coordinadora Save the Children:Memorias.
4	4.1 Psicólogo: Diagnóstico. 4.2 Atención a padres. 4.3 Coordinación. 4.4 Programas, informes.
5	5.1 Profesionales: logopedas, terapeutas, fisioterapeuta.
6	6.1 Padres: asisten a tratamiento. 6.2 Equipo de apoyo a las familias.
7	7.1 Reunión de equipo: observación.
8	8.1 Escuela infantil: visita. 8.2 Profesoras de apoyo.
9	9.1 Hospital Español de Tetuán (Rehabilitación): visita.

En esta segunda fase, siempre se siguió el mismo procedimiento de recabar información, análisis e intercambio con cada uno de los agentes sobre las posibles propuestas de mejora. Este informe es el resultado de todo este proceso, del análisis de toda la información documentada y del contraste de pareceres con los distintos profesionales.

descripción de la evaluación ■ ■ ■

En este apartado vamos a describir por una parte, los recursos personales y materiales del CDIAT de Hanan y por otra, los criterios para la utilización del método *visatatie* y del protocolo de valoración de la Guía de Estándares.

3.1. Descripción del equipo del CDIAT de Hanan

En julio de 2007 el equipo de profesionales de Hanan está compuesto por: Psicólogo (1), Trabajadora Social (1), Auxiliar de Fisioterapia (1), Logopedas (2), Estimuladoras (2), Profesoras de Apoyo (2) y personal de gestión: Coordinador (1) y auxiliar administrativo (1). Prestan sus servicios en dos centros ubicados en la ciudad de Tetuán, que en la actualidad cuenta con más de 800.000 habitantes, ciudad densamente poblada a causa de la emigración interior. La población con discapacidad existente en Tetuán y su área de influencia se sitúa en torno al 10%. Alrededor de 6.000 niños y niñas nace con algún tipo de discapacidad de los cuales 500 están escolarizados en asociaciones privadas. El número de familias atendidas ha ido aumentando progresivamente. En el momento del informe se estima que para septiembre de 2007 se atenderá en torno a 90/100 familias. La edad media en que acuden los niños y niñas a recibir apoyo por primera vez no baja de los tres años de

edad. En los últimos meses se está haciendo un esfuerzo importante para mejorar la coordinación con los Médicos de los Centros de Salud y con el Hospital Materno-Infantil para que se deriven hacia el Servicio de Atención Temprana de Hanan.

La Unidad Atención Temprana presta sus servicios en las áreas siguientes: Apoyo psicológico, Apoyo social, Apoyo educativo, Estimulación, Psicomotricidad, Fisioterapia y Logopedia. Señalar los programas de Apoyo a la Escolarización, el Equipo de Apoyo a la Familia, las Campañas de Sensibilización y la atención pediátrica del complejo Hanan.

La dotación de los recursos materiales se pueden calificar de suficiente en cuanto a aulas, despachos, material de diagnóstico terapéutico, etcétera. Al estar ubicados en los dos Centros Educativos de Hanan se facilita la accesibilidad a las familias. Queda pendiente la puesta en marcha de la piscina climatizada.

3.2. Metodología

Se ha seleccionado el método “*visatatie*” de evaluación externa por “pares” (Heaton, 2000; Lombarts y Klazinga, 2003; Hofhuis y cols., 2006), cuyo objetivo es mejorar la calidad mediante el feedback sobre la calidad de la competencia y la actuación de los profesionales mediante visitas a los servicios. El feedback se ofrece mediante recomendaciones de mejora. En la práctica consiste en la revisión entre profesionales de la misma especialidad sobre estándares derivados de protocolos de actuación y de la propia experiencia personal, con la finalidad de evaluar la calidad de sus actuaciones y de mejorar la calidad de la asistencia que se presta.

Las características propias y diferencia-

les de este modelo "visitatie" con respecto a otros (Normas ISO, Acreditaciones, etcétera) radican en que son iniciados y coordinados por los propios profesionales, se centran en la mejora de la asistencia y el intercambio de ideas y se pone más énfasis en el aprendizaje más que en el control. El objetivo no es realizar informes para su utilización pública, ni se califica el resultado de la evaluación, sino que se concreta en un plan de mejora.

Los estándares que sirven como patrón para una evaluación extensiva y que se aplican a todos los niveles del CDIAT de Hanan, provienen de la Guía de Estándares de Atención Temprana (Ponte y cols., 2004) realizada por el grupo de proyecto INTER del IMSERSO denominado "Detección y Atención Temprana". Para esta evaluación se ha realizado una adaptación que consiste en una clasificación en función de la asignación adecuada de la responsabilidad atribuible a cada agente. Así, los Indicadores se agrupan en función de la entidad responsable o capacitada para su realización, ya sea la Comunidad en general (Extra-Cdiat), los propios del equipo multi-profesional (Intra-Cdiat) o ambos. También tener en consideración que la Guía de Estándares se elaboró partiendo de una realidad, si bien muy heterogénea de la Atención Temprana en España, pero con un bagaje de más de treinta años de rodaje. Lo que le imprime unas características muy diferentes a las que pueda tener la experiencia de Hanan con dos años de rodaje, por lo que la aplicación de los indicadores y sus resultados deben realizarse con la debida prudencia y adecuación a las características diferenciales.

En todo el proceso se han analizado también el grado en el que se alcanzan, en distintos niveles de actuación, los objetivos y propuestas del Libro Blanco de la Atención Temprana y recomenda-

ciones técnicas posteriores (GAT, 2000, 2005), así como los principios básicos que dichos documentos delimitan para una Atención Temprana de calidad.

interpretación de los resultados ■ ■ ■

A nivel general señalar como más significativo el alto nivel formativo e informativo que se ha constatado en los diferentes agentes del CDIAT de Hanan tanto de los responsables de la Junta Directiva (Misión, Visión, Valores: inclusión social, ayuda a los padres), como de los padres (valoran positivamente y conocen cuales son los objetivos y las metas de la Atención Temprana) y de los profesionales sometidos a un proceso de formación "intensiva" y que demuestran su seguridad profesional cuando están con el niño, tanto a nivel de diagnóstico como en el tratamiento y en la valoración de la evolución de los casos que atienden.

Los resultados obtenidos, a partir de las puntuaciones en los indicadores de "Formulario de Auto-evaluación" adaptado de la Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana (Ponte y cols., 2004), indican que están dentro de lo esperado y deseable, teniendo en consideración todas las especificaciones propias del CDIAT de Hanan con respecto a la situación promedio de los CDIAT en España.

En el nivel 1 de la comunidad se observa que aquellos indicadores que dependiendo directamente del CDIAT están regulados. Sin embargo aquellos que dependen de la comunidad (Observatorio de la Infancia y Protocolos de detección) todavía no se contemplan.

El nivel 2 de la familia mantiene la misma tónica que en el de comunidad, aquellos indicadores que dependen del

CDIAT se cumplen de forma parcial o totalmente regulada. Sin embargo aquellos indicadores dependientes de las redes y los recursos sociales no están contemplados o de forma muy irregular.

En el nivel 3 de la Infancia la casi totalidad de los indicadores aparecen como regulados. Quedan pendientes la gratuidad de las ayudas técnicas, la eliminación de barreras y la participación de un supervisor (Consultor externo).

La organización y planificación del CDIAT, de acuerdo con las exigencias del nivel 4, está regulada. Queda pendiente medir el grado de satisfacción de los profesionales, la colaboración en investigaciones y un plan específico de seguridad y prevención. La situación financiera del proyecto esta satisfecha por el Programa de Formación, pero se tendrá que trabajar en la línea de la continuidad y la financiación oficial. La gestión de calidad empieza a estar regulada en bastantes apartados, quedaría concretar aspectos muy concretos a partir del Reglamento de Régimen Interior.

De la documentación analizada se comprueba que en el nivel 5 del Programa que se realizan memorias anuales, se programan las actividades, se realiza una evaluación externa y se facilita la formación y la participación de los profesionales. Habrá que regular la obtención del grado de satisfacción de las familias, partiendo y desarrollando el protocolo y el cuestionario que ya se utilizó.

Con respecto a las propuestas del Libro Blanco la situación se puede considerar de óptima y alentadora. Si incluimos el proyecto de la segunda fase en el que se incluye un programa de coordinación y atención en el ámbito sanitario, que consiste en la incorporación de tres figuras profesionales (psicólogo, estimulador y fisioterapeuta).

Detalladamente, con respecto a la definición de Atención Temprana, vemos que coincide en la banda de edad (cero-seis años), que se abordan los tres niveles referidos a los niño/as, la familia y el entorno, desde la globalidad. Disponiendo de un equipo multiprofesional que trabaja según un modelo interdisciplinar y que está preparado para un abordaje transdisciplinar. La atención a los niño/as con riesgo de padecer trastornos en el desarrollo, no se ha podido dispensar en esta primera fase, donde se han priorizado los niños con trastornos establecidos, pero en la segunda fase la coordinación con sanidad hará posible y necesaria la progresiva intervención en los casos de riesgo.

En relación al objetivo principal de la Atención Temprana: "que los niños que presenten trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-social, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal", el CDIAT de Hanan atiende fundamentalmente la parte asistencial. Del conjunto de objetivos propios de la Atención Temprana se busca: "Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño/a", "Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño/a", "Introducir los mecanismos (disponibles) necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas", "Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de riesgo" y " Considerar al niño/a como sujeto activo de la intervención". Finalmente "Atender y cubrir las necesidades y

demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño/a", que está mediatizado por la escasez de recursos sociales.

Sobre los tres niveles de prevención se ha intervenido en prevención primaria mediante campañas de sensibilización (Calendario en árabe del desarrollo psicomotor del niño), en prevención secundaria con la edición de folletos informativos y en prevención terciaria con la aplicación de programas individuales de Atención Temprana.

Hay que señalar la existencia de dificultades en conseguir los diagnósticos etiológico y sindrómicos, que corresponden a la esfera sanitaria, en las condiciones en que se encuentra la sanidad marroquí en la actualidad (muy deficitaria si la comparamos con la sanidad española). Sin embargo los diagnósticos funcionales que realizan los propios profesionales del CDIAT de Hanan son muy completos. Y recordar que en Atención Temprana, con vista a la elaboración del programa individual de actividades, es el diagnóstico funcional el verdaderamente fundamental y relevante.

Y, finalmente, con respecto a los principios básicos se constata que se trabaja por el diálogo y la integración y que, como en otros aspectos, la realidad de la sociedad marroquí impide alcanzar cuotas más elevadas de participación. La gratuidad, universalidad e igualdad de oportunidades son valores propios del CDIAT, pero la responsabilidad pública, sin ningún tipo de legislación específica de Atención Temprana todavía está lejos de ser un hecho. La interdisciplinariedad y la alta cualificación profesional han sido objeto principal del proyecto de formación y así lo demuestran los profesionales en su quehacer diario. La coordinación es un proceso iniciado, pero dependerá mucho de la evolución y el crecimiento

de los otros servicios (educativos, sociales y sanitarios). La descentralización se ha iniciado con la asistencia a los dos centros, atendiendo a la proximidad de las familias y se podrá desarrollar más intensamente con el programa de atención domiciliaria. La sectorización geográfica es un hecho no legislado, a falta de profundizar con las coordinaciones con los servicios sanitarios y sociales a medida que estos se desarrollen y aumenten su cartera de servicios.

discusión ■ ■ ■

La evaluación externa se ha realizado siguiendo el procedimiento "visitatie" (Heaton, 2000; Lombarts y Klazinga, 2003; Hofhuis y cols., 2006), atendiendo a la filosofía de la Cultura de Calidad contenida en el modelo de la EFQM, utilizando los indicadores de la Guía de Estándares de Calidad (Ponte y cols., 2004) y contrastándolo con los principios básicos del Libro Blanco (GAT, 2000) y las Recomendaciones Técnicas para la Atención Temprana (GAT, 2005).

La situación de partida de los profesionales atendía a dos tipos diferenciados: por una parte, están los profesionales con experiencia docente en el Centro de Educación Especial de Hanan con niño/as mayores de seis años; y por otra, los profesionales noveles sin ninguna experiencia en Atención Temprana. Para ambas situaciones ha supuesto un reto y un esfuerzo gigantesco la puesta en marcha de un CDIAT. Para los primeros renunciar a las estrategias utilizadas con los niño/as mayores y adaptarse a las exigencias del trabajo con niño/as pequeños y la incorporación de la madre en los tratamientos; al tiempo que al igual que los profesionales noveles han tenido que adquirir los conocimientos y destrezas suficientes para empezar a trabajar directamente

con los niño/as y sus familiares.

Si se contrasta la configuración del equipo actual de profesionales en el CDIAT evaluado con las demandas asistenciales de los niño/as atendidos, aparecen datos muy significativos y que deben hacer reflexionar. Podemos comparar, por ejemplo, con la plantilla legislada para la Atención Temprana en la Comunidad Valenciana, que viene a coincidir con las ratios del resto del Estado Español y que establece para 70 plazas: Psicólogos (2), Estimuladores (4), Logopedas (2) y Fisioterapeuta (1). Aparece un desfase en todas las categorías, en detrimento del equipo de Hanan. En concreto, en Hanan se dispone de un psicólogo para 100 plazas, cuando en el Estado Español se dispone de un psicólogo para 35 casos. Evidentemente, es imposible que realice las mismas funciones. Aspecto que se ha de tener en cuenta a la hora de redistribuir las tareas y funciones.

Si se compara el horario y distribución de las sesiones de tratamiento, nos encontramos con el mismo agravio comparativo. El horario prototipo de un estimulador en el Estado Español viene a ser de seis sesiones diarias de 45 minutos con un descanso entre las tres primeras sesiones y las tres siguientes. Sin embargo en el CDIAT de Hanan hay sesiones de 20 minutos ininterrumpidas desde la nueve de la mañana hasta entre las tres y las cuatro de la tarde. Lo que hace un total de 18 sesiones frente a las seis del territorio español. La relación es de una a tres, es decir, por cada niño/a que atiende un terapeuta español, un terapeuta marroquí atiende a tres niño/as. La diferencia es excesivamente significativa.

Estos agravios comparativos, en detrimento del equipo del CDIAT de Hanan, no sólo representan una situación de

urgente e inaplazable abordaje por constituir una grave amenaza para la continuidad y la salud personal, profesional y laboral de sus profesionales, sino que también hay que añadirle su repercusión en los niño/as atendidos/as. Éstos, que en un breve espacio de tiempo (cuatro sesiones de 20 minutos continuas), se ven bombardeados y asediados por un volumen de estimulación desbordante. Así pues, niños/as con retraso madurativo, con niveles bajos de atención, etcétera, muestran fatiga, cansancio y dificultades en la participación. Todo ello a pesar del arduo esfuerzo de los profesionales por convertir las sesiones en lo más agradables y participativas posible. Además del tiempo dedicado a la implicación de las madres en la ejecución domiciliaria del programa de sus hijos/as. Todo ello constituye un aspecto que ya se ha compartido con los agentes de Hanan y que requiere de un abordaje urgente dentro del plan de mejoras, con un proceso de reestructuración progresivo y respetuoso con los niños/as y las familias.

El consenso entre las distintas entidades que colaboran en el proyecto CDIAT de Hanan, se ha de alcanzar dejando de lado las posturas teóricas radicales, los protagonismos personales, las metas idealizadas, las erróneas atribuciones de responsabilidad ante la falta de recursos, las aportaciones antagónicas o intermitentes, etcétera.

conclusiones ■ ■ ■

Siguiendo los criterios de una Gestión de Calidad Total las conclusiones extraídas de la evaluación externa han de hacer referencia necesaria a la totalidad de agentes implicados en el proyecto de Atención Temprana. Así tenemos que realizar la valoración sobre la situación del niño/a, de la familia, de los propios

profesionales, de las personas y entidades responsables del proyecto y de la comunidad (Servicios educativos, Sanitarios y Sociales, entidades civiles y administración pública). Con referencia al CDIAT de Hanan, en la región de Tetuán de Marruecos, tras la evaluación realizada podemos concluir:

Infancia

Los niños/as reciben una atención que se puede calificar de altamente cualificada, si bien, el tratamiento lo reciben de distintos profesionales que trabajan individualmente. Se propone que para la primera etapa de la Atención Temprana (entre el nacimiento y los tres años de edad madurativa) se minimice el número de profesionales de intervención directa con el niño/a. Y siempre que así lo permitan las necesidades del niño/a sea un solo terapeuta de intervención directa, dentro de un modelo de trabajo inter o transdisciplinar.

Para la segunda etapa de la Atención Temprana (a partir de los tres años) sería deseable establecer las oportunas coordinaciones con entidades deportivas y culturales de la ciudad de Tetuán, para que aquellos niños/as que reúnan las condiciones adecuadas puedan participar en las actividades extraescolares (música, danza, pintura, etcétera). Ya sea en grupos en las instalaciones de Hanan o integrados en grupos de las propias entidades deportivo-culturales; con el fin de complementar su rehabilitación global y trabajar la inclusión social.

Familia

Para referirnos a las familias tenemos, de momento, que hablar de madres, hermanas, tías, etcétera. Según éstas, están satisfechas con su participación en el Programa de Atención Temprana de

Hanan. Reconocen los avances en sus hijos/as y valoran muy positivamente todas las orientaciones que reciben.

A corto plazo (septiembre de 2007) está prevista la puesta en marcha del Equipo de Apoyo a la Familia, que ya está formado y que intervendrá en la fase de acogida, en escuelas de padres temáticas y en atención domiciliaria.

La participación del padre en el programa debe ser un objetivo a medio plazo, ya que no sólo depende de la intervención del programa, sino que debe ir a la par de un cambio socio-cultural de la sociedad marroquí.

CDIAT

La adecuada capacitación profesional individual de los profesionales es un hecho al que hay que unir su implicación y su sensibilidad para con los niños/as y sus madres. Queda pendiente la definición de un modelo organizativo propio y flexible que les permita aumentar su eficiencia como equipo. Al tiempo que les permita adaptarse a las diferentes características de los niños y de sus familias, procedentes tanto de la ciudad como de los ambientes rurales.

Paulatinamente deben unificar y centralizar los expedientes de los niños/as, así como incorporar sistemas informáticos centralizados de gestión de datos para minimizar el tiempo dedicado a estas tareas y disponer de más capacidad para atender a los niños/as, sus familias y el entorno.

Comunidad

Insistir en las actividades de sensibilización (Web, Video, difusión de folletos informativos, participación en foros informativos, etcétera).

Profundizar en la coordinación y el protagonismo de Sanidad en cuanto a la detección, derivación y cooperación.

Programa

La incorporación a medio plazo de un sistema de Gestión de Calidad Total, no debe resultar complicado ni gravoso. Ya que el equipo mantiene una inercia de trabajo que una vez documentado les facilitará enormemente su implantación.

El necesario consenso entre las distintas entidades que colaboran en el desarrollo del proyecto, desde la óptica del sentido común, el pragmatismo bien entendido y velando por afianzar las estrategias y recursos que aseguren la continuidad de CDIAT de Hanan en el futuro.

Las propuestas de mejora que sobre el terreno han ido apareciendo como necesarias para el progreso del CDIAT de Hanan, se han ido elaborando con la participación de los profesionales afectados. Los procesos estratégicos exceden las pretensiones de este trabajo aunque por lo sabido ya están bien definidos. En cuanto a los procesos esenciales sí que habría que resaltar la necesidad de avanzar hacia una intervención interdisciplinaria, realizando los ajustes necesarios, al tiempo que desarrollar programas incipientes como el de Atención Domiciliaria, Hidrocinesiterapia y Escuela de Padres. Sobre los procesos de apoyo se indicó la necesidad de establecer un expediente único de los niños/as (consta que está en proceso), incorporar algunos materiales de diagnóstico e incorporar la utilización de la Organización Diagnóstica para la Atención Temprana (GAT, 2004). Incluso participar en el proyecto de informatización, colaborando en la aplicación del sistema de gestión denominado SG-CDIAT XXI (en desarrollo).

La situación del CDIAT de Hanan se puede definir como una primera fase (2005-2007) de constitución y puesta en marcha del centro, y de formación (multi-profesional y desde distintas perspectivas) de los profesionales. La segunda fase (2007-2009) debe significar la definición de un modelo propio de intervención y de gestión autónoma y eficiente.

plan de mejora ■ ■ ■

Como consecuencia del proceso de evaluación externa, siguiendo del modelo de Excelencia, se han establecido una serie de propuestas de mejora.

Evidentemente el Plan de Mejora no pretende abordar todos los puntos débiles de la situación actual del CDIAT de Hanan, sino sólo aquellos aspectos que afectan al desarrollo profesional o, en otras palabras, a la atención que reciben los niños/as y sus familias. En su momento fueron consultadas con cada uno de los profesionales, que de alguna forma se verían implicados en su puesta en práctica. Y, en principio, todos y cada uno han expresado su opinión de que la implantación de estas medidas implicaría una mejora, con respecto a la situación en que se encontraban en julio de dos mil siete.

Se concretaron en cinco las propuestas de mejora, para implantar y desarrollar de forma progresiva. Estas propuestas son:

1. Nuevo organigrama del CDIAT de Hanan.
2. Programa de equipo de apoyo a la familia.
3. Programa de atención domiciliaria.
4. Programa de hidrocinesiterapia.
5. Oportunidad de la figura de Consultor Externo.

ATEMP (Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia) (2004). Propuesta-borrador de Código Deontológico para profesionales/terapeutas de la Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 7, 91-94.

García Sánchez, F.A. (2002). Reflexiones acerca del futuro de la Atención Temprana desde un modelo integral de intervención. *Siglo Cero*, 32, 5-14.

Grupo de Atención Temprana-GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Serie Documentos.

Grupo de Atención Temprana-GAT (2004). *Organización Diagnóstica para la Intervención en Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Grupo de Atención Temprana-GAT (2005). *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Documento Institucional.

Heaton, C. (2000). External Peer review in Europe: an overview from the ExPeRT Project. *Internacional Journal for Quality in Health Care*, Vol. 12, 177-182.

Institut Catala d'Assistència i Serveis Socials. (2001). *Avaluació externa de la qualitat del centres de l'icass. Indicadors d'avaluació de la qualitat*. Centres de desenvolupament infantil i atenció precoç. Generalitat de Catalunya.

Lombarts, N. y Klazinga, N. (2003). Supporting Dutch medical specialists with the implementation of visitatie recommendations: a descriptive evaluation of a 2-year project. *International Journal for Quality in Health Care*, 15, 119-129.

Hofhuis, H., van den Ende, C.H.M. y Bakker, D.H. (2006). Effects of visitation among allied health professionals. *International Journal for Quality in Health Care*, 18 (6), 397-402.

Ponte; J. Cardama, J. Belda, J.C. y otros (2004). *Guía de estándares de la Atención Temprana*. Madrid: IMSER-SO. Observatorio de la Discapacidad. Serie estudios nº: 13.

Soriano, V. (2005). *Atención Temprana. Análisis de la situación en Europa. Aspectos clave y recomendaciones*. Agencia Europea para el Desarrollo y la Educación Especial.

Tamarit, J. (2004). Calidad FEAPS. Publicado en F. Canovas y B. Pardavila (coord.). *La Gestión de la calidad en los servicios sociales*. Madrid: IMSER-SO.

terapia asistida por caballos: nueva propuesta de clasificación, programas para personas con discapacidad intelectual y buenas prácticas

[Equine assisted activities: a new classification proposal, programs for persons with intellectual disability, and good practices]

Víctor Arias*, Benito Arias** y Raquel Morentin*** 

*EQTerapia, Palencia; **Universidad de Valladolid y ***Universidad de Salamanca

resumen

El propósito de este artículo es presentar una alternativa al método de clasificación tradicionalmente utilizado en el ámbito de las terapias ecuestres, alternativa en la que, siguiendo los avances en materia de clasificación en discapacidad, sustituimos el criterio "tipo de discapacidad" por el criterio "necesidades concretas" y "deseos y metas" de la persona que acude al servicio de terapia asistida por caballos. Otro de nuestros propósitos es contrastar las buenas y malas prácticas que afectan a la calidad de un servicio de terapia ecuestre, en materia de cualificación profesional de los terapeutas, normas de seguridad durante la terapia, sistemas de evaluación y control, y malas prácticas y creencias erróneas que pueden afectar a la efectividad de la terapia y la seguridad del jinete con discapacidad.

Palabras clave: hipoterapia, equinoterapia, equitación terapéutica, equitación adaptada, terapia asistida por caballos.

summary

The aim of this paper is to introduce a new classification method in equine assisted therapy, alternative to the traditional one. In this proposal, we replace the classification criterion "disability type" with "individual needs" and "wishes and goals" of the person who assists to equine assisted activities. Another goal of the present work is to summarize some of the most significant good and bad practices related to quality of service in equine assisted therapy/activity: therapist's training, assessment and intervention programs, and bad practices or wrong beliefs which might negatively affect both to therapy effectiveness and security of the rider with a disability.

Key Words: hippotherapy, equine assisted therapy, equine assisted activities, therapeutic riding.

 introducción ■ ■ ■

Ya Hipócrates y Jenofonte recomendaron la equitación como medio para paliar tanto trastornos del cuerpo como del estado de ánimo (Davies, 1988), como siglos después lo hicieron Galeno de Pérgamo, Hieronymus Cardanus, Mercuriatus o Lord Thomas Sydenham (AZE, 2004). Tras la I Guerra Mundial surgieron los primeros programas de rehabilitación por medio de la monta a caballo, en este caso para heridos de guerra. Pero no fue hasta los años cuarenta cuando surgió el verdadero interés científico en este campo, al establecerse en Alemania los primeros estándares de tratamiento para personas con parálisis cerebral (Gross, 2006).

Durante los años 50 los logros de Liz Hartel dieron gran publicidad a los efectos terapéuticos de la monta, momento a partir del cual la terapia asistida por caballos comenzó a extenderse por Europa y Estados Unidos¹. El primer centro especializado en abrir sus puertas, en 1958, fue el The Pony Riding for the Paralysis Trust, en Inglaterra (NARHA, 1988); la práctica de las *equine assisted activities* se extendió por Canadá y Estados Unidos hasta la fundación de The North American Riding for the Handicapped Association (NARHA) en 1969, que actualmente aglutina a más de 500 centros especializados en equitación terapéutica en toda Norte América, con más de 42.000 usuarios (Engel, 1998). En 1991 se fundó en Bélgica la Federation of riding for the disabled international (RDI), encargada de auspiciar los congresos internacionales sobre terapias ecuestres.

Actualmente existen programas de Terapia y Educación asistida por caballos (en adelante TEAC) en Inglaterra,

Francia, Italia, Alemania, Bélgica, Dinamarca, Finlandia, Holanda, Noruega, Suecia, Austria, España y Portugal (Engel, 1998), si bien en diverso grado de evolución. El creciente auge de las terapias ecuestres y su progresiva profesionalización ha llevado a su reconocimiento por parte de organizaciones como la OMS, que, en sus últimas recomendaciones, incluye la equitación como actividad deportiva beneficiosa para personas con patologías físicas, psíquicas y sociales (Ernst, 2007), o como la American Physical Therapy Association y la American Occupational Therapy Association, que informan de los efectos terapéuticos de la equitación (Scott, 2005).

En España existen programas de TEAC en todas las comunidades autónomas, si bien aun son pocos los que siguen las normas de funcionamiento, buena práctica y cualificación profesional aceptadas internacionalmente. Esta escasez de programas con metodología de trabajo adecuada puede deberse a varios factores: en primer lugar, a la relativa "juventud" de la TEAC en España. En segundo, y hasta donde tenemos constancia, a la no existencia de una federación nacional o colegio profesional fuerte que, a la manera de países como Estados Unidos, Inglaterra o Francia (Engel, 1998), aglutine a la mayor parte de centros de terapia del país, marque estándares de calidad en la práctica y exija cualificación profesional suficiente a sus afiliados como condición previa al ejercicio de la terapia.

No obstante, ya existe en España la posibilidad de obtener el título universitario de experto en Equitación Terapéutica y experto en Hipoterapia². Ello, junto a la apertura de nuevos centros dirigidos por profesionales titulados, está haciendo que la TEAC en España avance poco a poco hacia la seriedad,

dignidad y reconocimiento de la que esta profesión hace tiempo que goza en otros países.

clasificación tradicional de las terapias ecuestres y sistema de clasificación alternativo ■ ■ ■

La terapia asistida por caballos, o equinoterapia, es una terapia complementaria a las ya existentes (fisioterapia, psicoterapia, terapia ocupacional, programas de entrenamiento en habilidades sociales, educación especial, etc.) que utiliza al caballo como mediador para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, física o sensorial, problemas de salud mental o problemas de adaptación social (Romerá, 2006). En el Congreso Internacional de Equitación Terapéutica (Toronto, 1988) se definieron los límites que marcan los tipos de terapia ecuestre (y que fueron posteriormente aprobados por la RDI en 1991): hipoterapia, equitación terapéutica y equitación adaptada (en adelante utilizaremos las siglas TEAC o la denominación "terapias ecuestres" para referirnos a ellas en conjunto):

La *hipoterapia* es un conjunto de técnicas rehabilitadoras complejas aplicables a un gran número de cuadros discapacitantes, especialmente del aparato locomotor (Ernst, 2007). La hipoterapia está indicada para personas quienes, por lo severo de su discapacidad, apenas pueden ejercer acción alguna sobre el caballo (Romerá, 2006).

La *equitación terapéutica* está dirigida a personas con discapacidad que pueden ejercer algún tipo de acción sobre el caballo, ya sea en la monta, pie a tierra o en ambas situaciones. En este caso la enseñanza de los principios básicos de la

equitación sirve como vehículo para el tratamiento de problemas físicos, la modificación de comportamientos inadecuados, y el entrenamiento en habilidades cognitivas y sociales.

La *equitación adaptada* se entiende como el deporte ordinario de la equitación, si bien con las adaptaciones instrumentales y de entrenamiento de caballo y jinete adecuadas a las necesidades concretas de la persona con discapacidad que monta, ya sea por mero recreo o con vistas a la competición.

Esta clasificación es la que se utiliza oficialmente desde que fuera aprobada en 1991, con variaciones que incluyen otras actividades como el volteo terapéutico, el enganche³ y la equinoterapia social. Sin embargo, a nuestro juicio esta clasificación resulta en la práctica vaga, difusa, y poco operativa: en un escenario real, pocos jinetes con discapacidad se ajustan satisfactoriamente a ninguno de los tipos de terapia que hemos definido.

Por otra parte, se trata de un sistema de clasificación que utiliza como criterio el tipo de discapacidad del jinete (Gross, 2006), en lugar de un análisis personalizado de las necesidades, grado de autonomía y potencialidad del mismo. Esto no deja de ser trato injusto para la persona con discapacidad, toda vez que su inclusión en uno u otro programa depende, en gran parte, de una etiqueta diagnóstica. Por último, y aunque se preconice el carácter multidisciplinar de la TEAC (Engel, 1998; NARHA, 1988), dicho sistema de clasificación induce a encuadrar a los profesionales, de nuevo, en función del tipo de discapacidad: de la medicina para la hipoterapia (discapacidad física) y de la educación y la salud mental para la monta terapéutica (discapacidad intelectual o sensorial, problemas de aprendizaje o conducta, etc.), independientemente

de que las necesidades de la persona puedan referirse en la realidad a todos los ámbitos, no sólo a los déficits directamente asociados al tipo de discapacidad que presenta.

Pero de igual modo que se ha avanzado en los sistemas de clasificación en discapacidad, pasando de etiquetas diagnósticas a necesidades concretas de apoyo (Schalock y Verdugo, 2007; Verdugo, 2003), lo mismo creemos ha de ocurrir en el campo de las terapias ecuestres y la equitación como deporte adaptado. Podemos proponer un modelo alternativo en el que el criterio de clasificación no sea el tipo de discapacidad del jinete, sino sus necesidades concretas, traducidas en objetivos específicos agrupados en cuatro áreas generales:

1. Rehabilitación física
2. Rehabilitación psicológica
3. Educación, modificación de conducta y entrenamiento en habilidades cognitivas y sociales
4. Ocio, deporte y calidad de vida

De esta forma, el criterio tipo de discapacidad desaparece, sustituido por objetivos de tratamiento asociados a deseos y necesidades concretas, resultado de un análisis individualizado de las características personales del jinete con discapacidad. Obviamente, es deseable que convivan objetivos de diversos ámbitos, lo que posibilita un servicio integral y ajustado a las necesidades reales del individuo. El criterio "necesidades concretas" es dinámico, y es de suponer que, si la intervención es efectiva, dichas necesidades varíen a lo largo del tiempo; ello, acompañado de un buen sistema de evaluación, facilita la adecuación constante de la intervención a las necesidades del jinete.

De esta forma, independientemente de cuál sea el diagnóstico del jinete con discapacidad, los límites de actuación están sólo marcados por las características individuales de la persona, pudiendo escoger el terapeuta sus objetivos y "herramientas de trabajo" a partir de ese criterio en lugar de encontrarse supeditado a los límites y técnicas fijados a priori por una u otra modalidad de terapia. El hecho de permitir que los límites dependan de las características individuales de la persona en lugar del tipo de tratamiento aumentaría sin duda la flexibilidad de la terapia, su dinamismo y su ajuste a las necesidades reales del jinete con discapacidad.

buenas y malas prácticas en terapia y educación asistida por caballos ■ ■ ■

A continuación expondremos brevemente los beneficios generales que se pueden esperar de un programa de TEAC bien planificado y dirigido, así como los objetivos y métodos de trabajo adecuados para los jinetes con discapacidad intelectual. Después, describiremos la estructura básica correcta de una sesión de terapia, incidiendo en las buenas prácticas en cuanto a evaluación y control, y normas de seguridad. Por último, expondremos las condiciones cuyo cumplimiento asegura la calidad de profesionales y centros de TEAC, para finalizar describiendo algunas de las malas prácticas y creencias erróneas más comunes.

Beneficios de la TEAC

Si no se da contraindicación médica, las condiciones de seguridad son adecuadas, y la sesión está dirigida por un profesional cualificado, la TEAC está indicada para personas con discapacidad, enfermedad mental, trastornos del comporta-

miento, problemas de aprendizaje, o riesgo de marginación social⁴. La TEAC, por otra parte, hace de la equitación un deporte posible para personas que por su discapacidad, ven limitado su acceso a otro tipo de actividades deportivas.

El caballo al paso transmite al jinete estímulos en forma de impulsos de ritmo variable que se desarrollan en las mismas dimensiones del espacio y con un patrón similar a la marcha humana (NARHA, 1988), lo que es especialmente útil en el tratamiento de disfunciones neuromotoras, tales como la parálisis cerebral. Así mismo, el caballo genera más calor que el cuerpo humano, cuya transmisión ayuda a la relajación de la musculatura inferior del jinete y la liberación del cinturón pélvico (Gross, 2006), facilitando así la realización de diversos ejercicios de rehabilitación física. Por otra parte, practicar la equitación –no importa con qué grado de independencia– mejora el equilibrio, la fuerza, la resistencia, el tono muscular y la coordinación (Engel, 1997); la monta como estrategia de rehabilitación física se caracteriza además por exigir del sujeto una posición activa, en cuanto que debe esforzarse por reajustar su postura de forma continua a fin de compensar los movimientos del animal (Simard, Caron, & Skrotzky, 2003); por último, la monta también genera sentimientos de independencia, confianza y bienestar (Engel, 1997).

Con los elementos que ofrece la monta y el trato con el caballo y su entorno, el terapeuta entrenado puede trabajar sobre muchos objetivos distintos, desde la rehabilitación física, la psicomotricidad y la integración sensorial, hasta el entrenamiento en habilidades sociales y la modificación de conducta. La magnitud de los efectos terapéuticos dependerá de las condiciones de trabajo, la formación del terapeuta y características del caba-

llo, la correcta evaluación de las necesidades concretas del jinete, y la adecuación a los objetivos perseguidos por el resto de profesionales de la salud y la educación que trabajen en ese momento con la persona.

La TEAC se desarrolla además al aire libre y en entornos naturales, acrecentándose en el jinete con discapacidad la percepción de participar en una actividad normalizada, y no en una terapia (una de las funciones del profesional de TEAC es actuar a favor de tal normalización); es por esto que la TEAC propicia la práctica de actividades de integración social en forma de situaciones de ocio o trabajo donde el objeto de interés (el caballo) sea común a los participantes con y sin discapacidad. También la TEAC es válida como terapia ocupacional para adultos, al ofrecer la posibilidad de desarrollar una actividad de complejidad graduable, motivadora, con sentido en sí misma, y que requiere de la asunción de responsabilidades por parte del participante.

TEAC para las personas con discapacidad intelectual

En palabras de Alois Podhajsky, “la equitación está en unión íntima con el arte de vivir: muchos de sus principios pueden, en todo tiempo, servir de reglas de conducta”. Aunque los primeros modelos de terapia ecuestre se diseñaron como método de rehabilitación en personas con discapacidad física (Britton, 1991), la ampliación de la TEAC al ámbito de la psicología y la educación ha propiciado el desarrollo de programas integrales para atender necesidades relacionadas con todos los tipos de discapacidad.

En el caso del jinete con discapacidad intelectual, el objetivo primordial de la TEAC es el aumento en la autonomía de la persona sobre las tareas que se estén

llevando a cabo. La estructura de la sesión debiera ser lo más similar posible a la de una clase normal de equitación: limpieza del caballo, selección del equipo de monta, y trabajo en la pista. Insistimos en que el objetivo es que el jinete sea lo más autónomo posible: ello incluye que el jinete con discapacidad intelectual abandone el rol de "persona cuidada" para adoptar el de cuidador, en este caso del caballo: es el jinete el responsable de que el animal esté limpio, bien cuidado y listo para ser montado. Las tareas de cuidado del caballo son secuenciales, su estructura apenas varía, y en general se desarrollan en varios pasos que pueden ejecutarse por separado; estas características las hacen propicias para introducir técnicas de entrenamiento como el moldeado y el análisis de tareas, y permiten variar la curva de aprendizaje y la complejidad de la demanda, de modo que cualquier jinete pueda alcanzar el éxito en su ejecución y prepararse para abordar tareas más complejas.

Por otra parte, aunque las tareas de cuidado del animal sean por lo general mecánicas, su motivo es el bienestar de un ser vivo, por lo que poseen un fuerte componente afectivo y de empatía, así como sentido en sí mismas: este hecho se traduce, cuando se logra el establecimiento de relaciones efectivas entre el jinete con discapacidad y el caballo, en un elemento de fuerte motivación intrínseca para la tarea. Las actividades con caballos son también propicias al trabajo en grupo, con la oportunidad de trabajar sobre las habilidades sociales, la comunicación y la conducta relacional, así como sobre el sentido de la responsabilidad (es frecuente que, en trabajo de grupo, los jinetes con discapacidad veteranos actúen como tutores de los "novatos").

Tras el cuidado del caballo, en la monta en pista o en el exterior, además de los

beneficios físicos que conlleva practicar la equitación, también podemos trabajar aspectos como la autonomía, las habilidades sociales, la responsabilidad, habilidades de afrontamiento y técnicas de relajación, la integración sensorial, el lenguaje o la psicomotricidad. Es deseable que, independientemente de cuáles sean nuestros objetivos terapéuticos o de educación concretos, el aumento en la autonomía del jinete lleve a la asunción por parte del mismo a mayores responsabilidades y situaciones en las que deba hacer uso de su libertad de elección: el aumento en la autonomía debe ser acompañado por una reducción en la intensidad del control que el terapeuta ejerce sobre lo que ocurre durante las sesiones, dando oportunidad al jinete para gestionar su propio comportamiento. El momento de mayor autonomía se da cuando el jinete con discapacidad es capaz de conducir su caballo sin asistencia del guía.

La TEAC se puede también adaptar como terapia ocupacional de ocio para adultos con discapacidad intelectual. La actividad con caballos cumple los requisitos básicos que la terapia ocupacional debe cumplir para ser efectiva (Pierce, 1998):

1. Que la ocupación sea atractiva o deseable para el usuario.
2. Que sea integral, es decir, que el usuario llegue a percibir la ocupación como algo cotidiano o normalizado, fuera de un contexto especial de tratamiento.
3. Que la ocupación se ajuste a unas metas significativas para el usuario, que tenga sentido y finalidad para él.

En el caso de la TEAC, el sentido o finalidad de la ocupación se refiere, por un lado, al disfrute de una relación afectiva

positiva con un animal, y, por otro, a la monta como actividad de ocio, gratificante en sí misma. Montar a caballo es una de las actividades de ocio que más responsabilidad, aprendizaje y trabajo previo requieren, en forma de higiene del animal y su habitáculo, alimentación del caballo, y conocimiento y cuidado del equipo de monta. La normalización a la que se refiere Pierce (1998) equivale en este caso a la obligación, para la persona con discapacidad intelectual, de hacerse responsable del cuidado del animal como condición previa al disfrute de la monta, de igual forma que la mayor parte de los jinetes sin discapacidad. Este tipo de actividades, cuando están bien planificadas y dirigidas, no sólo promueven en la persona la diversión y el bienestar, sino también el crecimiento personal, los sentimientos de competencia y propia valía, la mejora de las habilidades físicas, cognitivas y sociales, y la calidad de vida.

El programa de terapia asistida por caballos: buenas prácticas

Estructura típica de una sesión

Una sesión de TEAC se desarrolla en aquellas zonas de la hípica donde se monta normalmente: la pista de doma, la pista redonda, la pista cubierta o el campo. En una sesión de equitación terapéutica participan (Engel, 2006):

1. El líder o guía, quien lleva al caballo sujeto del ramal.
2. Los acompañantes laterales, que caminan junto al estribo, dando apoyo físico al jinete en caso de ser necesario.
3. El terapeuta.

Excepto en el caso de los jinetes con mayor autonomía, el número mínimo de profesionales en una sesión de TEAC ha

de ser de dos (el líder y el terapeuta) y un máximo de cuatro (líder, terapeuta y acompañantes laterales), para una sesión individual de terapia. El terapeuta puede ocupar un lugar junto al estribo, montar en *back-riding*⁶, o actuar a una distancia mayor, detrás, delante o junto al caballo.

Salvo en excepciones en que la afectación del jinete sea muy severa y/o los objetivos concretos de la terapia se refieran casi por entero a la rehabilitación física, el principio fundamental que ha de guiar la sesión es el de la autonomía como meta: es el jinete quien debe, hasta el máximo de sus posibilidades, intentar controlar al caballo (Davies, 1988), sin que terapeuta, guía o acompañantes presten a la persona más apoyo que el que estrictamente necesite. Como es obvio, para que el jinete alcance una independencia cada vez mayor, se han de cuantificar con precisión los apoyos concretos necesarios para la monta, reduciendo y eliminando los que vayan resultando innecesarios gracias al entrenamiento.

La estructura general de una sesión de equitación terapéutica no se diferencia en gran medida de una clase de equitación ordinaria: el jinete ha de comenzar por sacar a su caballo de la cuadra, para luego cepillarlo, buscar y colocar el equipo de monta, e ir a la pista. Por lo general y salvo los cuadros más incapacitantes a los que antes nos referimos, esta estructura es válida para cualquier jinete con discapacidad, variando la cantidad, el tipo y la intensidad de apoyos que se le prestan para cumplir dichas tareas. El terapeuta debe especificar en su plan de intervención el uso que va a hacer sobre los elementos de una sesión ordinaria para alcanzar los objetivos terapéuticos, e incidir en la realización de ciertas tareas que, por sus características, resulten en mayor beneficio para el jinete.

Tras la preparación del caballo, llega el momento de montar. La monta se puede realizar desde tierra, desde una plataforma móvil, o desde una rampa: la decisión sobre qué medio utilizar no depende de la comodidad del mismo, sino de la intensidad de apoyo que la persona con discapacidad requiera, respetando el principio que dicta prestar el mínimo apoyo necesario. La sesión se puede desarrollar en la pista (rectangular o redonda) o en campo abierto, en circuitos más o menos delimitados. El tipo de actividades a realizar dependen de los objetivos definidos tras la evaluación, y varían desde ejercicios de relajación y estiramiento, hasta juegos, volteo⁶, rutas por terreno irregular o práctica de los principios de la equitación. El aire más utilizado es el paso, si bien es posible pasar al trote o incluso al galope, si no existe contraindicación médica y el jinete ha adquirido suficiente autonomía en la monta.

La TEAC, por otro lado, no sólo ha de incluir actividades de monta. Es de igual forma importante el papel de las actividades pie a tierra con el caballo, como el cepillado, la preparación del equipo, manejo del caballo por el ramal, trabajo con riendas paralelas o juegos pie a tierra en la pista redonda.

Evaluación, control y efectividad del tratamiento

Montar a caballo tiene efectos terapéuticos. Pero para poder darle a aquello que hacemos la denominación de terapia -sufijo que, por otra parte, solemos aplicar a las actividades más peregrinas-, ha de tener estructura definida, control, objetivos concretos, y disponer de instrumentos de evaluación adecuados.

Los objetivos de la TEAC pueden ser tan variados como lo son las necesidades de los jinetes con discapacidad. Podemos

trabajar sobre el estado físico general, el control de tronco y la diferenciación escapular; podemos realizar ejercicios de integración sensorial y psicomotricidad; podemos entrenar en habilidades cognitivas como la memoria y la resolución de problemas; podemos aprovechar el movimiento de balanceo y el calor corporal del caballo para facilitar la relajación de un jinete con espasticidad. Podemos trabajar sencillamente sobre el ocio sano y libremente elegido, la calidad de vida y los sentimientos de propia valía. En definitiva, las posibilidades de actuación teniendo como mediador al caballo son amplias, pero deben someterse a ciertas condiciones para resultar efectivas:

1. Ha de existir un proceso de evaluación con garantías de objetividad; si no se lleva a cabo tal proceso, no es posible establecer objetivos ni verificar el cambio. Teniendo en cuenta que la TEAC es en esencia una actividad deportiva que se desarrolla en entornos naturales, la mejor manera de obtener datos durante las sesiones es aplicando la metodología observacional, de manera similar a como se realiza en la investigación en el ámbito del deporte (Anguera, 1998; Hernández Mendo, 2005). Así, el objeto de evaluación en este caso será el comportamiento observable del jinete. La primera fase de evaluación requiere emplear las primeras sesiones en llevar a cabo una observación discrecional de la ejecución en un abanico amplio de tareas; de los resultados obtendremos nuevos objetivos de evaluación, de mayor especificidad, y que por lo general requieren de instrumentos de recogida de datos objetivos (por lo general filmaciones en video) combinados con sistemas de clasificación de comportamientos observables, como inventarios de conducta y matrices de interacciones. Es importante que una parte de la evaluación se dedique a determinar la

autonomía del jinete con discapacidad en la monta y el trato general con el caballo, ya que el aumento en la autonomía es siempre un objetivo de intervención deseable; la mejor manera de llevar a cabo esta evaluación es registrar qué apoyos concretos requiere el jinete para cada tipo de actividad que se lleve a cabo (para lo cual habremos de disponer de un sistema de codificación adecuado), así como observar, a lo largo del tiempo, si el entrenamiento ha tenido efectos sobre la presencia e intensidad de tales necesidades de apoyo.

2. La TEAC ha de ser tan integral como lo son las mismas personas que acuden a ella: aunque toda terapia haya de tener objetivos específicos, no se ha de descuidar ninguna de las dimensiones de la persona (física, conductual, intelectual y relacional). No se puede, como mencionamos antes, suponer que las necesidades de un individuo se refieren sólo a los déficit derivados directamente del tipo concreto de discapacidad que presente.
3. La TEAC debe ser segura, y no deparar a los jinetes experiencias negativas producidas por un mal control de la situación, el uso de animales inadecuados o el desconocimiento de quien dirige la sesión. No obstante, ello no significa actuar con temor ni sobreproteger a la persona con discapacidad, ni está reñido con la búsqueda constante de la mayor autonomía posible para el jinete.
4. Las necesidades, y sobre todo los deseos del jinete con discapacidad están por encima de cualquier objetivo terapéutico; la motivación intrínseca derivada de una actividad placentera es un importante motor del cambio en la TEAC: es preciso respetar el temor que

en una persona puede generar un animal con una presencia tan poderosa como el caballo, no forzar comportamientos, y dejar que sea el jinete quien decida hasta dónde quiere llegar. Hacer lo contrario supone, en la mayor parte de las ocasiones, una mala experiencia y el abandono prematuro de la terapia.

Criterios de calidad para un servicio de terapia asistida por caballos

Si la terapia asistida por caballos la llevan a cabo terapeutas específicamente preparados para ello, no implica más riesgos que cualquier otra terapia que utilice un deporte (Gross, 2006). En países como Estados Unidos, Francia, o Inglaterra, la TEAC se encuentra plenamente integrada en el área de rehabilitación, de modo que para poder ejercerla existe la obligación de tener estudios superiores en medicina o educación, formación universitaria específica en TEAC, y conocimientos de equitación (Engel, 1998). No ocurre así en España, donde cualquiera puede, a título privado, ejercer "equinoterapia" sin disponer de formación alguna, general o específica.

Como mencionamos al principio de este artículo, uno de nuestros objetivos es facilitar criterios de calidad para que cualquier persona con discapacidad o sus tutores legales puedan buscar un servicio de TEAC con garantías. Para que un servicio de TEAC pueda considerarse aceptable, ha de cumplir al menos los siguientes requisitos:

1. Quien dirija la terapia ha de poseer, al menos, estudios superiores en alguna rama de la salud o la educación (medicina, fisioterapia, enfermería, psicología, pedagogía, psicopedagogía, educación especial, etc.). Es muy recomendable buscar profesionales que además

hayan recibido formación específica, en forma de estudios de postgrado de al menos un año de duración en hipoterapia o equitación terapéutica. En el caso de personas con discapacidad física severa que requieran hipoterapia como medio de rehabilitación física, con back-riding y manipulación compleja de extremidades, es indispensable que el terapeuta sea médico o fisioterapeuta. Por último, el terapeuta, y especialmente la persona que guía el caballo han de ser jinetes y tener conocimientos sobre el comportamiento del caballo⁷.

2. Los jinetes deben llevar siempre el casco, excepto en el caso de que se dé contraindicación médica, como por ejemplo ocurre en algunos casos de hidrocefalia (Gross, 2006). El ambiente de trabajo debe ser tranquilo, y han de seguirse las pautas de seguridad básicas del trato con caballos y la circulación de personas y animales. Los caballos de TEAC deben haber recibido entrenamiento específico para este tipo de tareas, y no mostrar taras físicas ni de comportamiento. Además, el centro o persona que lleve a cabo la TEAC debe disponer de un seguro de responsabilidad civil que cubra su actividad profesional, y cuyo texto debe estar a disposición de sus clientes.
3. El terapeuta ha de conocer a la perfección las contraindicaciones médicas para la práctica de la monta a caballo, y ante cualquier duda razonable, exigir una autorización médica previa al inicio de las sesiones. Hay síntomas que descartan la posibilidad de montar a caballo, o la realización de ciertos tipos de ejercicios una vez montado; no conocer tales contraindicaciones puede resultar en lesiones graves para el jinete. Por otra parte, el momento de montar es delicado, especialmente en jine-

tes con movilidad reducida: hechos como no conocer la manera correcta de hacer una transferencia, desde el suelo, la silla de ruedas o la rampa, pueden resultar en un perjuicio para la dignidad del jinete, cuando no en accidente o lesión.

4. En el caso de ofrecer sesiones de monta bajo la denominación de "terapia", el terapeuta debe seguir el proceso correcto que define a su actividad como tal, y dar al jinete o a sus tutores legales, firmados y por escrito, los resultados de la evaluación, el programa de actividades y los objetivos a conseguir, y un registro de la evolución de la terapia a lo largo del tiempo (evaluaciones posteriores).

Por último, comentaremos brevemente algunas de las creencias y malas prácticas más habituales, cuya presencia puede derivar en baja efectividad de la terapia e incluso en riesgo de lesión:

"El caballo es un terapeuta"

El caballo no es un terapeuta. El caballo no alberga la intención de curar ni de beneficiar de forma alguna a quien lo monta; tampoco es capaz de dirigir una sesión de terapia, de establecer objetivos ni de evaluar su consecución. En terapia, el animal ha de estar entrenado para corregir los defectos motóricos y conductuales del jinete (Ernst, 2007), pero siempre bajo la dirección del terapeuta. Se trata sin duda de un hecho obvio, pero la creencia en él persiste y lleva, como dijimos, a no poca gente a ofrecer "terapia" sin control alguno y sin ser poseedores de formación general y específica previa, esperando que el peso de las sesiones recaiga por entero sobre los hombros del caballo, y los resultados positivos de la actividad aparezcan por sí solos.

“La equinoterapia consiste en dar paseos a caballo”

Moverse a lomos de un caballo es la base a partir de la que se desarrolla la terapia, no la terapia en sí, por lo que, como ya mencionamos, es indispensable la presencia de un profesional que dirija la sesión.

Por otra parte, es posible definir objetivos específicos, únicamente relativos a la monta a caballo. Sin embargo, la TEAC es en esencia una terapia de apoyo, y como tal ha de articularse con el resto de terapias o servicios a los que acuda el jinete, de modo que los objetivos que se impongan en un programa de TEAC ayuden al cumplimiento de los objetivos del resto de profesionales que prestan servicio al cliente. Pongamos como ejemplo el caso de una persona con discapacidad física a quien su fisioterapeuta esté entrenando en el uso de muletas; un objetivo de apoyo en TEAC podría ser mejorar el control de tronco y la potencia muscular mediante ejercicios específicos de monta, a fin de facilitar en lo posible el trabajo de dicho fisioterapeuta en relación al objetivo “caminar con muletas”. Por ello es indispensable que el profesional de TEAC se ponga en contacto con el resto de profesionales que tratan a su cliente, que averigüe los objetivos de rehabilitación o educación que persiguen, y diseñe su propio programa de intervención de modo que su trabajo ayude al cumplimiento de dichas metas. En resumen, la principal virtud de la TEAC estriba en su potencia para servir de apoyo a terapias ya en marcha: llevar a cabo terapia de forma aislada al resto de tratamientos que recibe el jinete con discapacidad equivale a renunciar a buena parte del beneficio que el jinete podría recibir de la terapia asistida por caballos.

“Este caballo lo montan hasta los niños”

o “Este caballo está sometido”

Estas frases, típicas, pueden definir a un caballo manso, pero en ningún caso basta para un caballo de terapia. Un animal ha de poseer ciertas cualidades físicas y temperamentales específicas para optar a trabajar como caballo de terapia, y es un error creer que cualquier caballo sirve: por desgracia, en no pocas ocasiones la aparente mansedumbre de un caballo esconde un verdadero síndrome de indefensión aprendida: un caballo de este tipo provocará, tarde o temprano, un accidente.

El buen caballo de terapia no está sometido: confía en la persona que le guía y trabaja de buen grado. Se trata también de un caballo desensibilizado a estímulos extraños tales como gritos u objetos, pero tremendamente sensible a las indicaciones de su guía. Por tanto, el caballo de terapia ha de recibir un entrenamiento específico. Dentro de este entrenamiento, la doma natural resulta muy eficaz a la hora de conseguir un caballo tranquilo, confiado y despierto. Debe tener también una configuración física adecuada, y ninguna tara como cojera, ceguera, dolor o movimientos irregulares o poco elásticos (Gross, 2006), ya que podría resultar en incomodidad para el jinete e incluso en perjuicio, especialmente en el caso de personas con discapacidad física.

conclusiones ■ ■ ■

La Terapia Asistida por Caballos lleva casi sesenta años practicándose en Europa y Estados Unidos; creemos que este hecho la libra de ser calificada como moda pasajera. El mundo del caballo y la equitación está más cercano y accesible que nunca a las personas con discapacidad, y cada vez más jinetes con necesida-

des especiales se benefician de los efectos terapéuticos de la monta y de la práctica adaptada de la equitación; así mismo, el grado de profesionalización ha aumentado de forma lenta pero constante, requiriéndose ya en ciertos países titulación universitaria específica para poder ejercer la TEAC, tal y como esperamos que en el futuro ocurra en España.

Sin embargo, hay mucho que mejorar y mucho camino que recorrer. La falta de control sobre la actividad profesional lleva con frecuencia a la mala práctica. En lo que respecta a España, sería deseable mayor unidad en forma de organización nacional de terapeutas y centros, organi-

zación que contase con la fuerza suficiente para convertirse en sello que asegure la calidad profesional de sus afilados y sirviera de plataforma para la formulación de proyectos de mayor alcance que los programas locales. Por otra parte, los que ejercemos la equinoterapia como profesión sabemos de sus efectos positivos, pues los presenciamos día a día; sin embargo, la TEAC adolece de falta de investigación que demuestre con datos los principios en los que se sustenta, o bien genere métodos de intervención fiables y potentes. La organización y la investigación son por tanto los principales retos para alcanzar mayores cotas de reconocimiento y profesionalidad.

¹ A causa de la polio, Hartel quedó en silla de ruedas. Ello no le impidió ganar la medalla de plata en doma clásica en las olimpiadas de Helsinki de 1952 y Melbourne de 1956.

² Universidad de Vic (Barcelona), Universidad Complutense de Madrid, Universidad Rey Juan Carlos (Madrid), y Escuela Universitaria Gimbernat (Barcelona).

³ Conducción de carros tirados por caballos o ponis.

⁴ Como algunos ejemplos de casos en los que la TEAC está indicada: Autismo, síndrome de Down sin inestabilidad atlanto-axial, retraso mental, síndrome de Rett, síndrome de Angelman, otros trastornos generalizados del desarrollo, problemas de conducta, problemas de aprendizaje o de la atención, problemas del lenguaje, TDA-H, parálisis cerebral, cifosis, escoliosis menor de 40°, hidrocefalia, esclerosis múltiple, hemiplejía, paraplejía, discapacidad sensorial, trastornos de la alimentación, o esquizofrenia. En cuanto a las personas en riesgo de marginación social, existen programas de actividades asistidas por caballos para niños internos en centros de acogida, así como actividades ocupacionales para adultos en prisión.

⁵ Monta gemela en la que el terapeuta cabalga sobre la grupa, detrás del jinete, prestando apoyo para el mantenimiento de la postura correcta y la realización de diversos ejercicios de rehabilitación física.

⁶ Actividad que consiste en la monta sin silla (con cinchuelo y manta), en círculos con el caballo a la cuerda, que se puede realizar individualmente o en grupo y que incluye la realización de diversos ejercicios de gimnasia encima del caballo.

⁷ Nos referimos al término inglés *horseman*, con frecuencia manejado en el ámbito de la doma natural, que implica no sólo el conocimiento de la equitación sino también el del manejo correcto del caballo pie a tierra, de su entrenamiento, saber distinguir y reaccionar ante sus estados de ánimo y ser capaz de interpretar y reproducir sus señales de comunicación.

bibliografía

Anguera, T., Arnau, J., et al. (1998). *Métodos de investigación en Psicología*. Madrid: Síntesis.

Asociación de Zooterapia de Extremadura (AZE). *Las terapias ecuestres*. Disponible en www.zooterapia.com.

Britton, V. (1991). *Riding for the disabled*. London: B. T. Batsford.

Davies, J. (1968, 1988 revised). *The reins of life*. London: J. A. Allen.

Engel, B. T. (2006). *The horse, the handicapped, and the riding team in a therapeutic riding program*. Durango: B. E. Therapy Services.

Engel, B. T. (1998). *Therapeutic riding I: Strategies for Instruction*. Durango: B. E. Therapy Services.

Engel, B. T. (1997). *Therapeutic riding II: Strategies for Rehabilitation*. Durango: B. E. Therapy Services.

Ernst, M., & de la Fuente, M. (2007). *Manual básico de hipoterapia*. Barcelona: La Liebre de Marzo.

Gross, E. (2006). *Equinoterapia: La rehabilitación por medio del caballo*. México: Trillas.

Hernández Mendo, A. (Coord.) (2005). *Psicología del deporte* (3 vols.). Sevilla: Wanceulen.

NARHA (1988). *North American Riding for the Handicapped*

Handbook. Denver: NARHA.

Pierce, D. (1998). What is the source of occupation's treatment power? *American Journal of Occupational Therapy*, 52, 490-491.

Podhajsky, A. (2007). *La equitación clásica*. Sevilla: Grupo Lettera S.L.

Romerá, S. (2006). *Introducción a la Equinoterapia*. Disponible en www.masarago.com.

Scott, N. (2005). *Special needs, special horses: A guide to the benefits of therapeutic riding*. Denton: University of North Texas Press.

Simard, C., Caron, F., & Skrotzky, K. (2003). *Actividad física adaptada*. Barcelona: Inde.

Schalock, R., & Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.

Scott, N. (2005). *Special needs, special horses: A guide to the benefits of therapeutic riding*. Denton: University of North Texas Press.

Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 34(1), 5-19.

la relación entre las familias y los usuarios de una residencia de personas con discapacidad intelectual

[The relationship between families and clients of the residence for people with intellectual and developmental disabilities]

Sebastiá Forteza y Nieves Rodríguez ■■■

Residencia Son Tugores

resumen

Para las personas con discapacidad intelectual que viven en residencias los vínculos que mantienen sus familias son primordiales: a) la investigación ha señalado que las relaciones humanas son esenciales para el bienestar y la salud; b) también ha señalado como la gente que vive en servicios apenas mantiene contactos externos. Luego estos dos hechos, importancia de las relaciones y la escasez de las mismas, son elocuentes por sí mismos. Hemos estudiado, por ello, tres tipos de vínculos: visitas; salidas; y estancias en el hogar familiar, que las familias mantienen con los usuarios del servicio. También hemos valorado algunas variables de éstos (nivel de desarrollo psíquico, conductas problema...) y de las familias (edad de los padres, hermanos...) con el fin de establecer la posible repercusión de las mismas en los contactos.

Palabras Claves: Discapacidad intelectual; residencias; vínculos familiares; familias de personas con discapacidad.

summary

For intellectual and developmental disabilities people who live in residence, their family ties are of the utmost importance: a) investigation has pointed out that human relationships are essential for their welfare and health ; b) it has also pointed out how people who live in services hardly have external contacts. Therefore, these two facts (the importance of the relationships and lack of them) speak for themselves. That is the reason why we have studied three indicators of family ties (visits, outings, and stays in the family home) that these families have with the users of the services. We have also considered some factors of them (level of psychological development, behaviour problems...) and those of the families (age of the parents, brothers and sisters...) with the purpose of establishing the possible effect of them on the contacts.

Keys words: Mentally handicapped, residence, family ties, families of mentally handicapped people.

Para la psicología el tema de las relaciones humanas no siempre ha ocupado el espacio que se merecía. Teorías o terapias diversas, como la del apego infantil o la humanista, basadas en el vínculo –y que por tanto insistían en el papel que juegan los lazos humanos en el desarrollo psíquico- en su momento no fueron suficientemente reconocidas y aceptadas. Pero, al final, la cuestión acabó consolidándose gracias a diferentes paradigmas, entre éstos: el de redes sociales, donde varios autores, como los pioneros Casel (1976) y Cobb (1976), comprobaron que los vínculos humanos y las enfermedades correlacionaban negativamente; y desde la denominada psicología evolucionista, con autores como Humphrey (1993), se planteaba -y hoy aceptamos plenamente- que la inteligencia evolucionó para solucionar problemas sociales antes que los denominados formales, que se percibían como los auténticos dilemas y encrucijadas de la inteligencia.

Deberíamos subrayar, en este vaivén, a Goleman (2006) un psicólogo capaz de difundir sagazmente todo aquello de lo que escribe. En su reciente libro dedicado a la 'inteligencia social' hallamos desde las teorías de la empatía hasta las actuales descripciones de las denominadas neuronas en espejo, además del resto de tópicos referidos a las relaciones humanas, ahí su valor divulgativo.

En cualquier caso, sea cual sea el alcance de las relaciones humanas – que sobre la salud se sospecha firmemente importante- cabe poca duda de su papel gratificante y primordial: todos deseamos que nos traten con afecto y bondad. En sí mismo, esta simple reflexión debería ser suficiente para dirigir nuestra atención y esfuerzo hacia los vínculos, sin más.

Es obvio, por tanto, que las residencias dispongan de mecanismos que promocio-

nen la calidez humana, sabiendo además que las antiguas instituciones eran lugares deshumanizados, solitarios y fríos (Goffman, 1970; Jackson, 1972; Fierro, 1973; Birnbrauer, 1983; Wahiström, 1984; Cattermolle, Jahoda y Makova, 1991); en resumen, las relaciones humanas brillaban por su ausencia.

Lógicamente, como no podría ser de otra manera, los lazos humanos ocupan un lugar privilegiado en el actual paradigma científico que defiende la calidad de vida de las personas con discapacidad (Schalock, 2006).

No obstante, por la importancia del asunto, se desarrolla escasa investigación empírica sobre las condiciones de vida que se ofrecen. Escasa investigación que contrasta con el importante número de plazas para personas dependientes, cifrada el 2005 en 137.621 camas, según León (2008); como todos intuimos, esta cifra sólo indica el principio de lo que pronto será una verdadera oleada.

Por ahora, los resultados de tan importante factor señalan escaso júbilo, por ejemplo, un reciente trabajo de Stancliffe, Lakin, Doljanac, Byun, et al. (2007) que valora la sensación de soledad de personas residentes con discapacidad intelectual de EE.UU. Hallan que para la mitad de la muestra *es un problema*, para un tercio *algunas veces* y un sexto *frecuentemente*. Al final concluyen que la soledad resulta ser un importante problema entre las personas con discapacidad intelectual. Las relaciones de este sentimiento con la residencia, concretamente número de usuarios, no difiere entre las menos numerosas, de 3-6 residentes, con las más numerosas, de 7-15, estos dos tipos sí diferían con las más individuales, de 1-2. A su vez, la soledad correlaciona negativamente con el contacto con amigos y con la familia.

Otros estudios más directos, basados en técnicas de observación, suelen centrarse en el análisis de las interacciones entre los profesionales de atención directa y los usuarios (Hewson y Walker, 1992; Emerson, Beasley, Offord y Mansell, 1992; Holland y Medis, 1993), puesto que los primeros, los profesionales, se convierten en los principales agentes sociales de los segundos, los usuarios. En pocas palabras, querámoslo o no, el cuidador acaba convirtiéndose para la persona con discapacidad en su principal fuente de afecto, calidez y seguridad, en resumen, son las 'herramientas' esenciales, en cuanto a humanidad se refiere. Según estos trabajos estamos en disposición de afirmar que los profesionales destinan entre un 10 y un 20% de su tiempo a la relación, en su mayor parte, -desafortunadamente- neutra.

Las familias configuran generalmente una segunda fila de agentes proveedores (y como hemos citado en el anterior trabajo de Stancliffe y colaboradores, su presencia resulta esencial en el sentimiento de soledad), no obstante, las familias suelen pasar menos tiempo con los residentes que los propios profesionales. En cuanto a otros vínculos son, hoy por hoy, esporádicos refiriéndonos a personas ajenas como voluntarios, profesionales indirectos, amigos, vecinos o conocidos.

La investigación empírica en cuanto a lazos familiares, objeto del presente trabajo, señalan que se vinculan mayoritariamente a través de *visitas*. Los trabajos revisados ofrecen las frecuencias o tasas y posteriormente algunas variables relacionadas que expliquen algún aspecto. Así, por ejemplo, Stonema y Crapps (1990) observaron que el 50% de los usuarios de entre 18 y 45 años no mantenían contacto alguno con familiares de los cuales el 90% estaban vivos, la institución donde

se llevó a cabo el estudio se situaba a una distancia media de 100 millas; las hermanas visitaban más que los hermanos. En un estudio de Baker, Blache y Pfeiffer (1996) sobre 163 familias comprobaron que la media de visitas fueron seis por año y, por otra parte, descubrieron que los sentimientos paterno-filiales no decrecían con la institucionalización. En otro, de Blacher, Baker y Feinfeld (1999), siguieron la evolución de las familias de un servicio tras uno; tres; y tres años y medio después del ingreso, las frecuencias -de media una visita al mes- fueron las mismas durante las tres medidas; las familias, no obstante, declararon que cada día pensaban en su hijo y creían que la institución era beneficiosa para todos. En la investigación de Seltzer, Krauss, Hong y Orsmond (2001) evaluaron un servicio donde: el 27% de las familias visitaban o llamaban a diario; un 35% lo hacían más de una vez a la semana; el 21% una vez semanalmente; y el 14% restante inferior a este periodo.

En el presente trabajo analizaremos, siguiendo las investigaciones citadas, los vínculos que mantienen las familias con las personas residentes con discapacidad intelectual. El indicador elegido es la *visita*, es decir, la familia acude a la residencia y permanece durante el periodo establecido. También añadimos las *salidas* al exterior, es decir, como una visita pero realizada fuera de la residencia. Por último incluimos lo que denominamos '*estancias*' en el hogar familiar, en este caso la salida incluye pernoctación (dormir uno o varios días en el hogar de origen; a priori, de los tres se trata del lazo más comprometido, próximo y cálido.) Las frecuencias de estos indicadores las analizaremos estadísticamente teniendo en cuenta las diversas variables de los usuarios, que figuran en la tabla 1, y de las familias, tabla 2. El objetivo será explorar la posible influencia que ejercen

estas variables sobre los vínculos.

El servicio donde realizamos el estudio acoge a 70 usuarios con discapacidad intelectual que precisan ayuda total y generalizada. Esta muestra representa una proporción bastante alta de personas con discapacidad intelectual grave de nuestra comunidad autónoma, si añadimos 'que viven en una residencia' la muestra representa a casi toda la población de Baleares.

método ■ ■ ■

Participantes

Los usuarios, ver tabla 1, configuran un grupo de personas cuyo denominador común es la gravedad de su discapacidad intelectual, todos ellos precisan ayuda generalizada de manera extensa. Entre otros datos, comprobamos que 39 (el 56%) son varones. La edad media es de 40 años. La media del desarrollo cognitivo (según el ICAP, traducción y validación de Montero, 1993) equivale a 2,3 años.

Tabla 1. Características de los usuarios

	Valores	\bar{X}	S
usuarios	70		
sexo (hombres)	39 (56%)		
edad	22 a 67	40	13
edad de desarrollo (en años) ^a	0,20 - 6,30	2,3	1,4
conductas problema ^a	0 - 37	-12	10
deambulaci3n			
sillas	15 (21%)		
desplazamiento con ayuda	12 (17%)		

^a Medidas mediante el ICAP (ver texto)

Los padres y tutores, tabla 2, tiene una edad media de 66 años (desviaci3n: 12,5). Para 30 usuarios ambos siguen vivos, para 20 s3lo tiene uno vivo y otros 20 son hu3rfanos. Los usuarios que no tienen

hermanos que vivan en el hogar familiar son 51, 12 tienen uno y escasos los que tienen dos o m3s. La distancia media de la residencia a los hogares es de 23 Km. (medido sobre plano de manera lineal), s3lo 44 familias poseen coche (dato relevante, a nuestro entender, para la vinculaci3n). Tambi3n hemos controlado si las familias padecían enfermedades con los criterios siguientes: no; uno padece una enfermedad que no incapacita (por ejemplo diabetes); los dos padecen este tipo de enfermedades; uno padece una enfermedad que produce invalidez (por ejemplo alzheimer); o ambos la padecen (los datos se recogen de los expedientes sociales del centro).

Lugar

La residencia se sitúa a dos kil3metros del casco urbano, cuenta con una lnea de autob3s bastante frecuente, pero s3lo los d3as laborables.

La construcci3n se distribuye en ocho edificios de una planta, cuatro de ellos destinados a los hogares donde viven los usuarios, dos de centro de d3a y talleres y

dos m3s de servicios; todo ello situado sobre un amplio terreno ajardinado.

Las familias disponen de un horario de visitas diario de una hora, salvo s3bados y

Tabla 2 Características generales de las familias

		Valores	X	S
Edad de los padres			66	12,5
Padres	Ambos	30 (42%)		
	Uno	20 (29%)		
	Huérfanos	20 (29%)		
Hermanos que viven en el hogar	0	51 (73%)		
	1	12 (17%)		
	2	5 (7%)		
Distancia hogar-residencia	3	2 (3%)		
			23	49,5
	Tienen coche	44 (63%)		
Enfermedad de los padres	0. Ninguno de los dos padece enfermedad	16		
	1. Uno de los dos padece pero no discapacitado	22		
	2. Los dos padecen alguna enfermedad que no discapacita	4		
	3. Uno de los dos padece una enfermedad discapacitante	5		
	4. Los dos padecen alguna enfermedad discapacitante	6		

domingos que se amplía a 6 horas (tres de mañana y tres de tarde). Durante la misma disponen de casi todo el exterior y el comedor central (no existen espacios destinados exclusivamente a las visitas), tienen prohibido el acceso a los hogares residenciales (salvo causas objetivas) para así preservar la intimidad de los que no reciben visitas. Para las salidas y las estancias en el hogar no se dispone de horario, sólo deben cumplir unas mínimas normas de ‘baja y alta’.

Diseño y Procedimiento

Hemos realizado una exploración de datos apoyándonos en diversas pruebas estadísticas, tanto descriptivas como de inferencia.

Para la descripción de los vínculos diseñamos la tabla 3 con las medidas de tendencia central (media y moda), las de dispersión (desviación y rango) y las de distribución de los datos (asimetría y apuntamiento). Reforzamos estos indicadores con los histogramas de la figura 1. Tanto

la tabla 3 como la figura 1 añaden el indicador *suma* que obtenemos de la adición de los tres indicadores primarios (*visitas más salidas más estancias*).

Diseñamos, posteriormente, la tabla 4 que denominamos perfil de los vínculos ya que observamos familias que “usan” un solo vínculo (por ejemplo, exclusivamente visitas) otras combinan dos y otras tres. Esta tabla, creemos, nos ayudará a comprender algo mejor el comportamiento familiar con relación a este tema (las correlaciones entre los tres indicadores, además, no han sido significativas, señalando quizá que son independientes entre sí.)

Finalizamos el análisis correlacionando los lazos que mantienen las familias con los factores descritos en las tablas 1 y 2. La tabla 5 sólo señala, por motivos de espacio, aquellas correlaciones que han resultado significativas, en otras palabras aquellos factores que posiblemente condicionan la decisión de vincularse en mayor o menor medida con su familiar.

Los datos hacen referencia a un año y se recogen de la administración del centro: cada día se anota sobre una plantilla quién recibe visita. Para las salidas y estancias existe una base de datos diseñada para controlar esas altas y bajas temporales.

Las otras variables, del usuario y de la familia, son las que figuran en los expedientes oficiales del centro (del usuario los datos se extraen con el ICAP). Los análisis se han elaborado mediante el SPSS versión 10.0 para Windows.

resultados ■ ■ ■

En la tabla 3 describimos varios indicadores de los vínculos y, en la última columna, la suma de todos ellos. La visita,

con una media de 58 y una desviación de 74, es el más importante, hablando cuantitativamente, le sigue la estancia en el domicilio, media 27 y desviación 49 y por último la salida con 15 y 28 respectivamente. En la exploración de la suma hallamos que la media aumenta a 99 acciones con una desviación de 84, es decir la mayoría se sitúan entre 15 y 183.

Las frecuencias se distribuyen con rangos amplios, es decir, existen grandes diferencias individuales. En concreto, los histogramas (ver figura 1) muestran que la mayoría de los sujetos mantienen escasos vínculos si los consideramos independientemente (las áreas de mayor altura se sitúan sobre el punto 0). La suma de los tres, cuarto histograma, cambia esta tendencia, pero aún así observamos una figura más saturada sobre la izquierda, por ejemplo las tres primeras áreas (las

Tabla 3. Descripción de los vínculos

	Visita	Salida	Estancia	Suma
X	58	15	27	99
Mo	0	0	0	varias
S	74	28	49	84
Rango	365 (0-365)	127 (0-127)	193 (0-193)	365 (0-365)
Asimetría	1,9	2,5	1,9	1
Apuntamiento	4,2	6,3	3,1	0,45

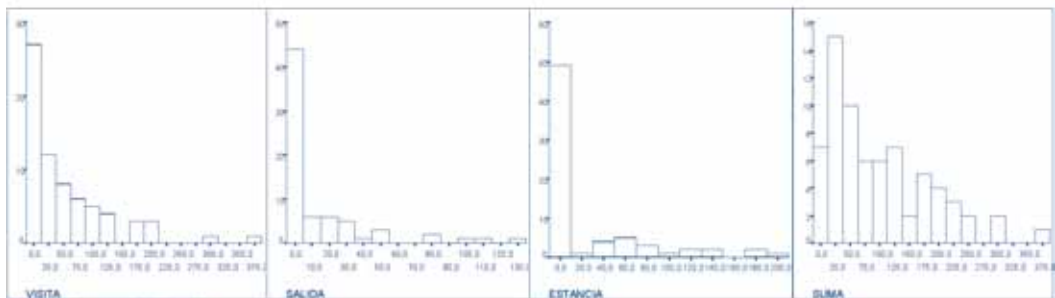


Figura 1. Histogramas de los vínculos

situadas sobre 0, 25 y 50) se refieren a casi la mitad de todos los participantes (en concreto al 45%).

Ya que la suma de los lazos diversos como visitas o estancias (una visita suele durar alrededor de una hora, mientras una estancia implica un tiempo, un esfuerzo y una repercusión sobre el usuario muy diferente), diseñamos los perfiles que adoptan las familias, ver tabla 4, de esta manera observamos que: 20 (29%) realizan visitas y salidas; 16 (23%) sólo visitas; 12 (17%) visitas más estancias; y en el otro extremo 2 (3%) no mantienen contactos. Lo más habitual, por tanto, son las familias que mantienen dos tipos de relaciones 35 (50%); luego 25 (36%) con un solo vínculo; y, por último, los que mantienen o bien los tres o ninguno.

un peso aproximado del 90% a su favor).

En cuanto a los factores de las familias o de los usuarios que puedan repercutir sobre los vínculos, hemos realizado las correlaciones de Pearson y Spearman, según corresponda. Los resultados significativos (tabla 5) han sido escasos, es decir, pocos factores parecen condicionar las relaciones.

Podemos resaltar, de los cualitativos, la correlación significativa y negativa entre la *enfermedad de los padres* y las *visitas*; la *deambulaci3n* del usuario con las *salidas*; y el *sexo* con las *estancias* (en concreto, las mujeres realizan más estancias en el hogar de origen). Si las dos primeras correlaciones comentadas son obvias (parece lógico que los padres con enfer-

Tabla 4. Perfil de los vínculos que mantienen las familias

tres vínculos		8 (11%)	
dos vínculos	Visita + salida	20 (29%)	35 (50%)
	Visita + estancia	12 (17%)	
	salida + estancia	3 (4%)	
un vínculo	visitas	16 (23%)	25 (36%)
	salida	6 (9%)	
	estancias	3 (4%)	
sin		2 (3%)	

A pesar de todo y con independencia del perfil de vínculos que establezcan, observamos que la visita representa el más frecuente. En resumen, la visita prevalece aun cuando consideremos las relaciones de dos en dos o de tres en tres (con

medades visiten menos o que los usuarios con silla de ruedas realicen menos salidas) la última, es decir, la correlaci3n entre el sexo y las estancias, no nos parece tan obvia.

Tabla 5. Correlaciones que han resultado significativas entre los vínculos y los factores descritos del sujeto o de la familia

Vínculo	Variable	Prueba	Correlación
Visita	Enfermedad de los padres	Spearman	-0,283**
Salida	Deambulación del usuario		-0,238**
Estancia	Sexo del usuario		0,24**
Visita	Edad del desarrollo	Pearson	-0,259**
Estancia	Número de hermanos que viven en el domicilio		0,258**
Suma de los tres vínculos	Distancia de la residencia al hogar		-0,33*

*P < 0,01. **P < 0,05

De los factores cuantitativos resaltar que el *cociente de desarrollo* correlaciona negativa y significativamente con las *visitas* y que el *número de hermanos que viven en casa* lo hace con las *estancias* (es decir, aquellos que mejor están, hablando cognitivamente, son menos visitados; y los que tienen hermanos en casa realizan más estancias).

La *distancia*, contrariamente a lo que podría parecer, no correlaciona con ningún vínculo, en cambio con la suma de los tres resulta negativa y significativa. Es decir, sólo cuando los consideramos en su conjunto es un factor con 'algún' peso.

Por último, vale la pena analizar brevemente la diferencia observada entre hombres y mujeres con relación a las *estancias*. Así, hemos comprobado varias explicaciones posibles como: conductas problema, si las mujeres fueran más 'tranquilas' quizá explicaría la diferencia hallada; o tal vez tengan un cociente de desarrollo superior lo que significaría que la 'capacidad' cognitiva podría ser el motivo; otra posibilidad analizada es el nivel de autonomía en los desplazamientos, es decir, comprobar si hay más hombres que se desplazan con problemas que mujeres. Para confirmar o rechazar estas hipótesis hemos aplicado pruebas de comparación de medias: en conductas problemas y edad de desarrollo (t de Student) y χ^2 para el desplazamiento. Los resultados nos han indicado que no

hay diferencias significativas ($p = 0,76$; $p = 0,5$; y $p = 0,33$, respectivamente), es decir, los hombres y las mujeres son -hablando estadísticamente- similares en estos factores.

discusión y conclusiones ■ ■ ■

Los resultados hallados, si consideramos los vínculos uno a uno, indican que para la mayoría las relaciones *tienden a ser escasas* (un dato como la moda, igual a cero, parece suficientemente claro). Las medias son relativamente altas debido a los pocos usuarios que mantienen muchos lazos, lo que nos da pie a afirmar grandes *diferencias entre unos y otros* (muchas personas se benefician de pocos y pocas de muchos).

El indicador que llamamos suma – visitas más salidas más estancias- modifica esa imagen ligera y positivamente. Aunque, al juntar diversos vínculos generamos automáticamente un incremento considerable de posibilidades y dudas sobre su impacto en los usuarios (una visita es un corto periodo de tiempo con la familia frente a una estancia en casa que significa salir de la residencia convivir con todos, etcétera). Así, podríamos generar múltiples cuestiones: ¿Qué valor o impacto tiene la una y la otra? ¿Muchas visitas es preferible a unas cuantas estancias?... *Estas dudas son similares a las que manifiestan los expertos en apoyo social, pero*

en nuestro caso con referencia a poblaciones residentes (cuando se investiga sobre redes sociales se suscitan dudas como, por ejemplo, si lo importante son los lazos percibidos o los recibidos realmente, si la cantidad o la calidad, etcétera (Gracia, Herrero y Musitu, 1995)).

No obstante, como quiera que sea, *las familias se vinculan mayoritariamente a través de las visitas*, las otras formas son más bien secundarias o auxiliares, hablando cuantitativamente. Así, aunque el 50% de los usuarios mantienen dos tipos de relaciones, para éstos la visita es bastante superior a cualquier otro vínculo y de los que sólo mantienen un tipo de lazo -36%- también.

Así, en esta 'dieta' de lazos familiares, observamos que: a) para las personas residentes los vínculos de las familias formarían parte de su vida social y junto a los profesionales son prácticamente su única fuente; b) parece que las familias alimentan la relación, sobre todo, con *visitas*, la mitad añaden algunas *salidas* o *estancias*; c) existen grandes diferencias entre unos y otros residentes, con tendencia clara hacia los valores inferiores, es decir, tendencia hacia las frecuencias menores; d) la cuestión del papel que juegan estos vínculos, las dosis precisas para tener una buena calidad de vida son cuestiones que aún hoy debaten los científicos dedicados a estos temas. Todavía no estamos en disposición objetiva, clara y discriminativa de aconsejar con pleno y seguro conocimiento la fórmula que ofrecería mayor calidad de vida (la idea general que implícitamente mantenemos todos es que cuantas más mejor.) Tampoco conocemos, más allá de los casos llamativamente claros, cuándo comienza la *desvinculación* o -por llamarlo de otra manera- la ruptura -de hecho- con el núcleo familiar.

La segunda parte de nuestro trabajo lo hemos dirigido al análisis de factores que inciden sobre los anteriores datos. Y, si los observamos de manera general, creemos que los motivos tienden a ser subjetivos, es decir nos atrevemos a formular la siguiente sentencia: "*se vincula quien quiere más que quien puede*". Esta conclusión, creemos que opone la motivación objetiva con la subjetiva, 'querer' realizarlo frente a 'poder'. Cabe mencionar, al hablar de asuntos familiares, la necesidad de hacerlo con prudencia, comprensión y cariño ya que al final, no cabe duda, cada familia es un mundo.

Así, en concreto, el análisis demuestra que, tras controlar doce factores con relación a los tres vínculos, sólo cinco correlacionan significativamente (de hecho, incluso la 'distancia' correlaciona solamente si *sumamos los tres lazos*). De manera que: los padres enfermos *visitan* menos; los usuarios que van en silla de ruedas apenas *salen* con sus familias (no así las *estancias*). Las mujeres, con relación a los hombres, disfrutaban de más *estancias* en el hogar familiar (curiosamente en la introducción ya hemos visto que Stonema y Crapps, en 1990, hallaron que las hermanas visitan más que los hermanos; Taylor (2002) aprecia que las mujeres crean más vínculos que los hombres, en poblaciones normales). La diferencia entre hombres y mujeres con relación a las *estancias* en el domicilio familiar nos ha interesado de manera especial porque, creemos, parece una prueba más de nuestra inicial conclusión sobre el papel de los factores subjetivos frente a los objetivos; pues, como hemos mostrado, ambos grupos son semejantes; así, algún factor subjetivo debe explicar el porqué las mujeres van más a casa que los hombres.

De los factores cuantitativos, vemos que a más desarrollo cognitivo menor

número de *visitas* (no resulta fácil interpretar este dato: ¿tal vez las familias de personas menos capacitadas -más desprotegidas hablando cognitivamente- lo compensan aumentando las visitas?). La *estancia* también correlaciona con el número de hermanos que aún viven en el domicilio de la familia, sugiriendo que éstos actúan, probablemente, como un recurso, ayuda o facilitador de la estancia.

En resumen, salvo los mencionados (algunos bastante coherentes, como el que hace referencia a los padres enfermos o a los hermanos), los demás apenas repercuten en la decisión familiar (por ejemplo, poseer coche, que sin duda facilita la capacidad de desplazarse con libertad, no parece influir). Todo ello señala que debemos dirigir nuestra atención hacia otros factores más relacionados con los valores, los compromisos o el estilo de cohesión familiar. Si la realidad es así, la investigación deberá usar métodos indirectos adaptados a estas variables.

Por otra parte, debemos comentar dos asuntos importantes que, según observamos, generan una gran atención: el primero se refiere a las diferencias entre los sujetos que mantienen vínculos y los que apenas los mantienen, en definitiva, ¿cómo influyen los lazos? Y el segundo a la posibilidad de realizar acciones o programas que aumenten las relaciones.

En cuanto al primero, siempre que tratamos estos asuntos, acaba apareciendo la cuestión: ¿qué diferencias observamos si comparamos los residentes que mantienen más vínculos con aquellos que mantienen menos? Según nos parece, si hay diferencias, no se manifiestan de manera clara (los menos vinculados no son, como parece creerse, ni las personas que padecen más depresiones, ni más trastornos del comportamiento, ni cualquier otra

conducta). Resulta complejo relacionar *lazos* con *comportamientos*. Los hallazgos positivos que hay entre vínculos y bienestar o salud hacen referencia a estudios con grandes grupos. Parece evidente que a medida que las muestras son menores entran en juego factores personales que impiden un análisis directo estilo 'causal'. Por tanto, la cuestión está lejos de ser simple. Hay que insistir, para comprender todo este asunto, en la diferencia que hay entre conocimientos derivados de análisis de correlaciones de los establecidos a través de análisis experimentales. De todas formas, como quiera que sea, algunas investigaciones experimentales demuestran, mediante conductas momentáneas (expresiones emocionales, verbalizaciones...), que las relaciones positivas generan bienestar (Nind, 1996; Ivancic, Barrett, Simonow y Kimberly, 1997) sobre las personas con discapacidad intelectual grave.

En cuanto a la segunda discusión, ¿cómo trabajar este asunto con el fin de mejorarlo? Tampoco existen programas que lo expliquen (existen algunos realizados con profesionales de atención directa que por su naturaleza no pueden generalizarse con familias, por ejemplo, Ivancic, Reid, Iwata, Faw y Page, 1981; Golden y Reese, 1996). La falta de modelos concretos de trabajo contrasta con la importancia que la sociedad y los propios servicios le otorgan a este asunto. De cualquier forma, pensamos que existen tres posibles abordajes: programas de carácter psico-social (por ejemplo, organizar actividades con participación familiar); de carácter económico (ofrecer ayudas); y de carácter legal (crear normas o leyes). En estas tres vertientes hallamos diversas experiencias (las que conocemos son puntuales, de ahí que usemos el término experiencia) como, por ejemplo, programas de fines de semana en hoteles para familias y residentes; ayudas econó-

micas a quienes precisan costosos y largos desplazamientos, etcétera. El plano normativo-legal actúa de manera diferente, ya que resulta sumamente difícil crear obligaciones de este tipo, ya que tratamos un tema más moral y privado que legal o normativo.

En definitiva, cada día más ciudadanos vivirán en residencias las cuales jugarán un papel fundamental e insustituible. Por otra parte, los medios nos ofrecen una imagen dramática que demuestra preocupación e interés hacia esos ciudadanos (por ejemplo, El País, 27/8/2003: *"El gobierno francés promete un plan Marshall para los ancianos"*; Diario de Mallorca, 27/9/2004: *"Los ancianos están mal cuidados"*; Antena 3, 7/9/2005:

"malos tratos a discapacitados."....IB3 TV: *"Debate sobre las condiciones de vida de los mayores"*), no obstante, todo ello contrasta con la escasa y precaria dedicación que a veces les ofrecemos. En esta precariedad debemos remarcar la científica, que para sus fines descriptivos precisa grandes y representativas muestras, o bien, como hacemos en este trabajo, la alternativa más familiar y concreta que permita el conocimiento por acumulación de experiencias, es decir, que posibilite los denominados metaanálisis. Al final, en conclusión, si conocemos con datos objetivos las condiciones internas de las residencias aumentaremos, sea de una forma u otra, la calidad de vida de los ciudadanos que las habitan.

Baker, B., Blacher, J. y Pfeiffer, S. (1996). Family involvement in residential treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 1-14.

Barrón, A. (1996). *Apoyo Social*. Madrid: Siglo XXI.

Birnbrauer, J.S. (1976). Mental Retardation in H. Leitenberg (Ed.) *Handbook of Behavior Modification and Behavior Therapy*. New Jersey: Prentice-Hall, Inc. (Traducción *Modificación y terapia de conducta*, pp. 89-147. Madrid: Morata, 1983).

Blacher, J., Baker, B. y Feinfeld, K.A. (1999). Leaving or launching? Continuing family involvement with children and adolescents in placement. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 452-465.

Cassel, J.C. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104, 2, 107-123.

Cattermole, M., Jahoda, A. y Markova, I. (1991). La Vida en un Hospital Para Deficientes Mentales: Vista Desde el Interior. *Siglo Cero*, 133, 1-10.

Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 5, 300-314.

Emerson, E., Beasley, F., Offord, G., y Mansell, J. (1992). An Evaluation of Hospital-Based Specialized Staffed Housing for People with Seriously Challenging Behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 0, 291-307.

Fierro, A. (1973). El infierno de las instituciones. *Siglo Cero*, 29 [versión

electrónica].

Goffman, E. (1970). *Internados*. Buenos Aires: Amorroutu.

Golden, J. y Reese, M. (1996). Focus on communication: Improving interaction between staff and resident who have severe or profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 17, 5, 363-382.

Goleman, D. (2006). *Social Intelligence: The New Science of Human Relationships*. New York: Bantam Books. (Traducción española *La inteligencia Social: La nueva ciencia de las relaciones humanas*. Barcelona: Kairos 2006).

Gracia, E., Herrero, J. y Musitu, G. (1995). *El apoyo social*. Barcelona: PPU.

Humphrey, N. (1986). *The inner Eye*. London: Faber and Faber Limited. (Traducción española *La mirada interior*. Madrid: Alianza, 1993)

Hewson, S. y Walker, J. (1992). The Use of Evaluation in the Development of a Staffed Residential Service for Adults with Mental Handicap. *Mental Handicap Research*, 5, 2, 188-203.

Holland, A. y Meddis, R. (1993). People Living in Community Homes: The Influences on Their Activities. *Mental handicap Research*, 6, 4, 333-345.

Ivancic, M.T., Barret, G.T., Siminow, A. y Kimberly, A. (1977). A replication to increase happiness indices among some people with profound multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 18, 1, 79-89.

Ivancic, M.T., Reid, D.H., Iwata, B.A., Faw, G.D. y Page, T.J. (1981). Evaluating a supervision program for developing and maintaining therapeutic staff-resident interactions during institutional care routines. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 14, 1, 95-107.

Jackson, N. (1972). La Perjudicial Segregación. *Siglo Cero*, 23, 1-4.

León, A. (2008). ¿Están bien cuidados nuestros mayores? Infocop-Online. Revista electrónica del Consejo general de Colegios Oficiales de Psicólogos de España.

Montero, D. (1993). *Evaluación de la Conducta Adaptativa en Personas con Discapacidades. Adaptación y Validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.

Nind, M. (1996). Efficacy of intensive interaction: Developing sociability and communication in people with severe and complex learning difficulties using an approach based on caregiver-infant interaction. *European Journal of Special Needs Education*, 11, 48-66.

Schalock, R.L. (2006). La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos. En M.A. Verdugo y F.B.Jordánm (Ed.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp. 15-39). Salamanca: Amarú

Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Hong, J. y Orsmond, G.I. (2001). Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 3, 181-194.

Stancliffe, R.J., Lakin, K.C., Doljanac, R., Byun, S., Taub, S. y Chiri G. (2007). Loneliness and Living Arrangements. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 6, 380-390.

Stoneman, Z. y Crapps, J. (1990). Mentally retarded individuals in family care homes: Relationships with the family of origin. *Mental Retardation*, 94, 420-430.

Taylor, S.E. (2002). *Lazos vitales*. Madrid: Santillana

Wahiström, V. (1984). Dónde y Cómo Vivir. *Siglo Cero*, 91. [versión electrónica].

cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas

[Improving Quality of Life of Children with Disabilities' families:
some proposals]

Marta Gràcia y Rosa Vilaseca ■■■

Universidad de Barcelona

resumen

El artículo se inicia con una reflexión en torno al hecho de que las intervenciones centradas en las familias de niños con discapacidad intelectual pueden ser consideradas como una contribución a su calidad de vida. A partir de aquí se revisa brevemente el concepto de calidad de vida, su evolución y su aplicación en el ámbito de las familias de personas con discapacidad intelectual. Se presenta una revisión de investigaciones en el ámbito de la intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje, basadas en teorías funcionales e interactivas del desarrollo, tanto centradas en el trabajo directo con el niño como centradas en la familia. Se presentan resultados de intervenciones naturalistas llevadas a cabo en nuestro país centradas tanto en niños con discapacidad intelectual como en sus familias. Finalmente, se defiende que para conseguir una mayor calidad de vida de los niños con discapacidad intelectual y sus familias, debemos optar por una nueva metodología que suponga un trabajo coordinado y compartido, desde el inicio, entre todos los profesionales e instituciones implicados en el proceso.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, comunicación y lenguaje, calidad de vida familiar, colaboración profesionales-familia, intervención naturalista

summary

The article begins with a reflection on the fact that the interventions centred on the families of children with intellectual disability can be considered as a contribution to their quality of life. From that point onwards, the concept of quality of life is revised briefly, its evolution and its application on the field of families of people with intellectual disability. A revision of researches on the field of naturalistic intervention on communication and language is presented, based on functional and interactive theories of development, centred on direct work with the child as on the family. Results of naturalistic interventions carried out in our country centred on children with intellectual disability as on their families are presented. Finally, it is stated that to achieve a better quality of life for children with intellectual disability and their families, we have to opt for a new methodology, which implies a coordinated and shared work, from the beginning between all the professionals and institutions involved in the process.

Key words: Intellectual disability, communication and language, quality of life, professionals-family collaboration, naturalistic intervention

introducción ■ ■ ■

Cuando hace diez o quince años algunos investigadores de este país reivindicábamos la necesidad de asesorar a las madres de niños con discapacidad intelectual con el fin de mejorar el desarrollo de las capacidades de los niños, todavía no teníamos muy claro que en el fondo lo que estábamos intentando era mejorar la calidad de vida de las familias de estos niños. En el presente artículo nos proponemos revisar, en primer lugar, el concepto de calidad de vida, así como su concreción en las familias de niños con discapacidad intelectual.

En segundo lugar, presentaremos una determinada manera de entender la función de los padres en la educación de los niños con discapacidad intelectual, remitiéndonos a conceptos como *collaborative partnership* o *partnership education* (Turnbull, Blue-Banning, Turbiville y Park, 1999). Como ya hemos señalado en otros trabajos (Giné, Vilaseca, Gràcia y García-Dié, 2004) el paso de entender la función de las familias como causantes de la dis-

capacidad o como simples seguidoras de órdenes o consejos de los profesionales, a considerarlas como un miembro más del equipo multidisciplinar que atiende al niño, ha significado un avance fundamental en el ámbito de la educación de los niños con discapacidad intelectual.

Más adelante argumentaremos que entender la función de los padres de esta manera a menudo supone una determinada forma de considerar el desarrollo humano, y la importancia de la interacción en el desarrollo de las personas, en general, y en el ámbito de la comunicación y el lenguaje, en particular. En este trabajo defenderemos que cuando trabajamos con familias de niños con discapacidad intelectual no podemos dejar de considerar que el desarrollo tiene lugar en un contexto social con otras personas y gracias a otras personas que desde el inicio interactúan con el niño, que le enseñan el mundo en el que ha nacido. De la interacción entre estos elementos y el propio bagaje genético que el niño trae consigo se derivan una serie de avances concretos, a veces más lentos, a veces

más rápidos, en ocasiones más parecidos a los de la población general y en otras con características más específicas.

A continuación presentaremos algunos resultados de investigaciones centradas en el trabajo con niños y sus familias en el área de la comunicación y el lenguaje desde una perspectiva naturalista. Fundamentalmente presentaremos los resultados de dos investigaciones que se llevaron a cabo de manera consecutiva en el tiempo de forma que las conclusiones a las que se llegó en la primera se convirtieron en los objetivos de la segunda. Así, en un primer estudio (Vilaseca y del Río, 1997) se trabajó con niños con síndrome de Down utilizando una metodología naturalista. Paralelamente se llevó a cabo un seguimiento de las interacciones que los niños llevaban a cabo con sus madres. Las conclusiones pusieron de manifiesto la necesidad de asesorar también a las madres. El objetivo del segundo estudio (Gràcia, 2001, 2002) se centró en el trabajo con las madres con el fin de mejorar la calidad de las interacciones comunicativas y lingüísticas entre ellas y sus hijos.

Finalmente, dedicaremos un breve apartado a presentar algunas conclusiones a las que nos ha llevado la reflexión sobre la necesidad de que este tipo de intervenciones no se diseñen de manera aislada, sino integradas en todo el entramado de ayudas que las familias de los niños necesitan para seguir adelante en su educación. Siguiendo con la filosofía que impregna la investigación llevada a cabo en relación a la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual, defenderemos que los profesionales deberían tender a planificar las ayudas que necesitan las propias familias y los niños de manera coordinada, no perdiendo de vista en ningún momento la necesidad de que exista coherencia

entre objetivos, coordinación entre profesionales, y por encima de todo una visión de conjunto de las personas, de las familias y de los niños. La experiencia nos ha demostrado que los resultados de una intervención educativa no dependen únicamente de la calidad interna de la propuesta, ni de su planificación y desarrollo, sino de hasta qué punto se inserta adecuadamente en el entramado de propuestas que desde diferentes instancias se ofrece a la familia.

calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual



Durante los últimos años el concepto de calidad de vida ha sido objeto de numerosos estudios y publicaciones. Como señala Cummins (1997), existen más de cien definiciones del concepto y numerosos instrumentos que se han propuesto medir diferentes aspectos de la calidad de vida. Con el fin de que la comunidad científica pudiera compartir una misma manera de entender este concepto en el campo de la discapacidad intelectual, la *Internacional Society for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID)* hace unos años tomó la iniciativa de crear un grupo de investigación especialmente centrado en la calidad de vida, que elaboró una propuesta de consenso (Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith y Parmenter, 2002).

Como recordarán los lectores de esta revista, en el trabajo de Schalock y otros (2002) se define la calidad de vida como un concepto subjetivo sobre el grado de satisfacción que la persona experimenta en relación con el nivel de cobertura de sus necesidades en el entorno que le rodea: el hogar, la escuela, el trabajo y, en definitiva, la comunidad. Sin embar-

go, a pesar de tratarse de un concepto subjetivo, claramente remite a condiciones objetivas de vida que, por lo general, no habrían de ser muy diferentes en el caso de las personas con discapacidad en relación al resto de la población. En el mismo trabajo se ratifican las ocho dimensiones que Schalock había identificado en sus primeros trabajos (Schalock, 1996), a saber: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Respecto a la especificidad del concepto en relación con el que se utiliza para referirse a las personas sin discapacidad, se señala que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se compone de los mismos factores que son importantes para las personas sin discapacidad. Asimismo, se señala que se experimenta calidad de vida cuando la persona es capaz de satisfacer sus deseos y necesidades y cuando se tiene la oportunidad de promover el desarrollo en los principales ámbitos de la vida. Cabe destacar también el hecho de que en este concepto se reconocen componentes objetivos y subjetivos, pero la percepción del individuo es fundamental. Finalmente, se subraya que la calidad de vida se basa en las elecciones y el control individual, y se afirma que se trata de un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales.

Con posterioridad a los trabajos que acabamos de revisar, Schalock ha continuado trabajando en relación a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en colaboración con otros autores (Schalock y Verdugo, 2002) de nuestro país que también han llevado a cabo aportaciones fundamentales en éste ámbito (Verdugo y Jordán de Urríes, 2001; Verdugo, 2006). Cabe destacar de estos trabajos el hecho de que se acercan al problema teniendo en cuenta las

características y el estado actual en el que se encuentra la calidad de vida de estas personas en nuestro entorno, lo cual siempre contribuye a la validez de los resultados.

Recientemente han aparecido numerosas publicaciones que se centran en la elaboración de instrumentos para medir la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (Verdugo, Schalock, Keith y Starcliffe, 2005). Cabe señalar especialmente los trabajos llevados a cabo por los investigadores del *Beach Center on Disability, Kansas University* (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis y Wang, 2003; Summers, Poston, Turnbull, Marquis, Hoffman, Mannan y Wang, 2005). Uno de los motivos que ha llevado a estos investigadores a avanzar en la línea señalada anteriormente, es que consideran que una de las maneras de demostrar la necesidad de que se incrementen los recursos públicos para el trabajo con las familias y con los niños que presentan discapacidad intelectual, consiste en analizar su percepción de calidad de vida. Si las familias, como parece que es el caso, señalan que hay numerosos puntos débiles en su calidad de vida - en cuanto a la posibilidad de contar con especialistas, con asesoramiento, con grupos de padres con los que poder contactar para organizar actividades adecuadas para sus hijos, con centros de respiro en los que poder depositar la confianza y dejar a sus hijos durante algunas horas o fines de semana, etc.- es posible que las autoridades sean más sensibles a la hora de destinar más recursos a esta cuestión. Esta reflexión también se la han hecho investigadores de otros países como Colombia, que, en este caso, han adaptado y validado uno de los cuestionarios a los que nos hemos referido a población colombiana (Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005). A pesar de que las necesidades que puedan estar o no cubiertas en este país

pueden ser diferentes de las del nuestro, cabe destacar que este trabajo supone la posibilidad de tener la escala traducida a nuestra lengua. Sin duda, es un primer paso para llevar a cabo adaptaciones de esta escala a nuestra población, objetivo que algunos investigadores ya se han planteado (Giné, 2007a; Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells, 2007).

Si bien dedicaremos un espacio en este artículo a revisar aportaciones que se han llevado a cabo en los últimos años en relación al trabajo de asesoramiento a familias de niños pequeños con discapacidad intelectual o con retraso en el desarrollo, cabe señalar que el grupo de investigadores de la universidad de Kansas a los que acabamos de referirnos han planteado en numerosas ocasiones la cuestión de las diferentes funciones que históricamente han tenido las familias en el proceso de intervención. Así, señalan que en un primer momento los padres eran considerados como fuente o causa de la discapacidad, más adelante empezaron a formar parte de organizaciones y progresivamente han formado parte de servicios, en algunos casos se les ha otorgado una función de maestros o incluso de profesionales, e incluso de defensores políticos en determinados contextos. El concepto que estos investigadores acuñan actualmente para referirse a la relación entre profesionales y familias, es el de *collaborative partnership*. Padres y profesionales deberían tener el mismo peso en la planificación de los programas educativos, aportando cada uno de ellos sus conocimientos y su experiencia. La confianza mutua y el compartir objetivos consensuados se convierten en elementos clave para conseguir la mejor educación para los niños (Turnbull, Turnbull, Edwin y Soodak, 2006). Como intentaremos argumentar a lo largo del artículo, no nos parece casual el hecho de que un mismo grupo de investigadores dediquen un

gran esfuerzo a plantear el trabajo con familias en los términos a los que acabamos de referirnos (*collaborative partnership*) y que al mismo tiempo dediquen también grandes esfuerzos a confeccionar una escala para medir la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. En el fondo, parte de esta explicación se encuentra en que comparten una determinada forma de entender el desarrollo humano y la influencia de las personas que nos rodean en este proceso, cuestión que abordamos en el siguiente apartado.

teorías funcionales e interactivas del desarrollo ■ ■ ■

Numerosos estudios coinciden en reconocer la naturaleza social y cultural del desarrollo humano (Bruner, 1977; 1997; Wertsch, 1979, 1988, 1993; Bronfenbrenner, 1987, Bronfenbrenner y Morris, 2000, Rogoff 1993; 1998; Cole, 1999; Tomasello, 1999, Tomasello y Slobin, 2005, entre otros). Entender el desarrollo humano como una actividad social y cultural en la que los niños participan de forma activa de acuerdo con sus competencias y con la ayuda de los adultos o de compañeros más expertos, fue una idea introducida por Vygotsky en 1978 y divulgada años después por autores como Lock (1980), Wertsch (1988), Bruner (1983), Kaye (1985) o Rogoff (1993). Vygotsky se interesó también por los niños con necesidades educativas especiales resaltando la necesidad de su integración en la sociedad. Este punto de vista, sin duda adelantado a su época, es coherente hoy con un enfoque funcional y contextual de la atención educativa a las personas con discapacidad.

Siguiendo a Vygotsky, una concepción del desarrollo de naturaleza interactiva y social es aplicable a los niños con disca-

pacidad, otorgando al contexto y a la familia un papel decisivo a la hora de determinar la dirección y las posibilidades de desarrollo y aprendizaje de estos niños (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie y Nihira, 1993; Bernheimer y Keogh, 1995; Guralnick 1997a, 1997b; 2001). Entender que el desarrollo tiene una naturaleza social e interactiva, implica atribuir a la familia, como contexto básico en el que la interacción tiene lugar, una responsabilidad decisiva en el desarrollo de todos los niños sin excepción (Guralnick, 2005c). Una perspectiva centrada en la familia (Turnbull, Blue-Banning, Turnville y Park, 1999; Feldman, Sparks y Case, 2004) asume que los padres juegan un papel clave en el proceso de desarrollo y aprendizaje de sus hijos.

Argumentos como los que acabamos de presentar han llevado a numerosos autores a adoptar un modelo de intervención que otorga prioridad a la capacitación de las familias ("*empowerment*"), mediante formas de apoyo oportunas (asesoramiento, formación) para que puedan enfrentarse en mejores condiciones a las exigencias educativas derivadas de las necesidades particulares de sus hijos. Esta necesidad de formar a las familias tiene su origen en los resultados de numerosos estudios que han puesto de relieve la dificultad de las familias con hijos con discapacidad de promover prácticas educativas adecuadas y ajustadas a las características del desarrollo de sus hijos. Por ejemplo, se ha puesto de manifiesto en numerosos trabajos la dificultad de las madres para establecer rutinas de atención conjunta (Gràcia, 2002; Vilaseca, 2006), los desajustes formales en el *input* lingüístico (Vilaseca, 2004), la asimetría de turnos en el diálogo (Del Rio, Vilaseca y Gràcia, 2006), así como la dificultad que supone seleccionar y organizar experiencias que promuevan efectivamente el desarrollo

de sus hijos (Booth y Nelly 1998). Como consecuencia, los patrones de desarrollo y aprendizaje de los niños con discapacidad intelectual pueden verse fuertemente comprometidos. Si estamos de acuerdo en que son las interacciones conjuntas y las actividades que realizan los niños y niñas en su cotidianidad, en sus rutinas diarias, las que les brindan oportunidades para generar y optimizar procesos de desarrollo y aprendizaje, es decisivo ofrecer apoyo en los entornos naturales en los que el niño vive y se desarrolla.

Como hemos señalado, la perspectiva sociohistórica ha servido para describir y sobre todo explicar el desarrollo en general y algunas de las áreas en particular. Este es el caso del ámbito de la comunicación y el lenguaje. En el siguiente apartado presentamos brevemente algunas de las principales aportaciones en este sentido, que más adelante nos serán útiles para justificar determinadas propuestas o modelos de intervención en el área de la comunicación y el lenguaje.

la interacción y el desarrollo de la comunicación y el lenguaje ■ ■ ■

Gran número de estudios sobre el desarrollo de la comunicación y el lenguaje infantil otorgan un valor fundamental a la interacción social como factor explicativo (French y McLure, 1981; Bruner, 1983, Rondal, 1985, 1996; Moerk, 1977, 1983, 1986). Si es cierto que los niños aprenden y desarrollan lenguaje en los primeros años gracias, en parte, a los intercambios interpersonales que mantienen con el cuidador, también lo es que estas interacciones socioafectivas conllevan intercambios lingüísticos. La calidad y cantidad de interacción lingüística es determinante para explicar el desarrollo del lenguaje, tanto en el caso de niños que presentan un desarrollo normal como en el de todos

aquellos que presentan retraso en el desarrollo del lenguaje (Vilaseca, 2006). Más concretamente, determinadas estrategias interactivas, de ajuste lingüístico y control de la conversación empleadas de forma natural e implícita por los interlocutores cotidianos del niño tienen, efectivamente, carácter educativo y son promotoras y optimizadoras del desarrollo del lenguaje infantil.

Algunos autores han intentado responder a la pregunta de cuáles son los mecanismos responsables de los procesos de enseñanza y aprendizaje en los que se implican los niños y los adultos cuando interactúan entre ellos. Lo han hecho llevando a cabo estudios utilizando una metodología experimental, correlacional o longitudinal (Snow, 1972; Dale y Ingram, 1981; Nelson y otros, 1983; French y Mclure, 1981; Moerk, 1983, 1985; Rondal, 1980, 1984). En conjunto, los resultados indican que el lenguaje usado por los interlocutores habituales del niño es un lenguaje correcto desde el punto de vista formal además de ser redundante, claro y con una simplicidad léxica, semántica y morfosintáctica que facilita los procesos de adquisición por parte del niño y que éste se acomoda y cambia a medida que progresa el desarrollo lingüístico del niño. Asimismo demuestran que el desarrollo del lenguaje infantil va íntimamente ligado al lenguaje que los padres le dirigen.

intervención naturalista con niños con discapacidad intelectual y sus madres en el área de la comunicación y el lenguaje ■ ■ ■

Influídos por las teorías sociointeractivas y funcionales que acabamos de comentar, a partir de los años ochenta surgen una serie de propuestas de inter-

vención en el área de la comunicación y el lenguaje denominadas naturalistas, que siguen un modelo interactivo (Tannock y Girolametto, 1992). Tales propuestas distinguen dos tipos de intervención, la directa y la mediada (Vilaseca, 2002). La primera es aquella en la que el niño es el sujeto directo de la intervención, sobre el cual se interviene, y la segunda consiste en el asesoramiento a las personas significativas que rodean al niño, especialmente los padres y los educadores y maestros.

La intervención naturalista directa con el niño

Las propuestas de intervención naturalista parten de las descripciones de los procesos naturales interactivos que se dan entre niños y sus madres en contexto natural. En los años setenta y ochenta aparecieron en Estados Unidos una serie de programas en los que la intervención en el área del lenguaje se llevaba a cabo en el contexto natural del niño, a través de actividades conversacionales, utilizando una metodología que enfatizaba seguir la iniciativa del niño y el uso de consecuencias funcionales y lingüísticas. Algunas de las propuestas fueron el *incidental teaching* o *milieu language teaching* (Kaiser, Alpert, 1988), la enseñanza de lenguaje en contexto (Hart y Rogers-Warren, 1978), el *pragmatic teaching* (Conant y otros, 1984), el *functional teaching* (Hart, 1985), o la enseñanza interactiva (MacDonald, 1985). Todas ellas coincidían en la importancia de las rutinas conversacionales en las interacciones con el niño para la adquisición del lenguaje y, por otro lado, ponían de manifiesto las limitaciones que tenía, para los niños con discapacidad, intervenir fuera de su contexto habitual.

A partir de la revisión de trabajos como los que acabamos de señalar, nos propu-

simos diseñar y desarrollar una intervención con tres niños con síndrome de Down de edades comprendidas entre los 4 años 6 meses y los 5 años 11 meses. Al inicio de la investigación la mayoría de los enunciados de los tres niños eran de una sola palabra, la mayor parte sustantivos. Las uniones de dos palabras eran escasas y apenas usaban verbos. Así, nos propusimos llevar a cabo una intervención dirigida, en líneas generales, a fomentar la comunicación y el uso del lenguaje oral a través de la interacción y, más específicamente, a que usaran estructuras morfosintácticas de dos o más palabras con la inclusión del verbo. La hipótesis de partida era que el empleo explícito de determinadas estrategias naturalistas durante la intervención adulto-niño encaminadas a favorecer la incorporación del verbo en los enunciados de dos o más palabras emitidas por los niños, favorecería la adquisición de dichos aspectos. La intervención se llevó a cabo en la escuela de los niños, con una frecuencia de tres días por semana con cada niño, durante cuatro meses.

El diseño de este trabajo incluyó una primera fase en la que únicamente se observó y grabó a los niños interactuando con sus madres en casa. Esta primera fase de cuatro meses sirvió para establecer con precisión el nivel de competencia lingüística de los niños en su contexto natural en referencia a la variable sobre la que íbamos a intervenir. Seguidamente se desarrolló la fase de intervención con una duración también de cuatro meses. Durante el tratamiento se seguía grabando también en casa a los niños interactuando con sus madres. Finalmente, se realizó una tercera fase de cuatro meses de duración similar a la primera fase, sin intervención y con observación en casa. Las madres no recibieron en ningún momento orientaciones tendentes a modificar sus propias pautas interactivas,

en ninguna de las tres fases.

Los principales resultados del estudio indican que tanto el porcentaje de enunciados con verbo de dos o más palabras, como la Longitud Media de los Enunciados con verbo (LMEv) se incrementaron durante la intervención en los tres casos, a diferencia de la primera fase de observación con las madres donde el nivel de lenguaje de los niños se había mantenido estable durante los cuatro meses. Esta mejora puede relacionarse con el uso de estrategias educativas por parte de la terapeuta. Es decir, parece que existe una relación entre el uso explícito de determinadas estrategias educativas en los patrones de interacción adulto-niño y la adquisición de determinados aspectos formales del lenguaje en este trabajo empírico. En cuanto a las grabaciones realizadas en los domicilios de los niños interactuando con sus madres, los resultados muestran que los tres niños presentan un nivel de lenguaje más elaborado cuando interactúan con la terapeuta que cuando lo hacen con las madres. En la tercera fase, a pesar de que el nivel de lenguaje que presentan los niños es mejor que en la primera, se produce un decremento en el porcentaje de enunciados con verbo de dos o más palabras en relación a la segunda fase. Nuestros resultados indican que para los niños con discapacidad intelectual con retraso en el área del lenguaje, además de una intervención directa con el niño es necesaria una intervención paralela con la familia, de manera que los padres incorporen patrones interactivos que mantengan y potencien los logros conseguidos en el tratamiento directo.

La intervención naturalista con las familias

Si bien los resultados obtenidos en las intervenciones centradas en el niño

siguiendo una metodología naturalista, como los que acabamos de presentar, han sido en general satisfactorios, desde el primer momento los investigadores y los profesionales se plantearon la necesidad de complementar el trabajo directo con el niño, con el asesoramiento a las familias y a otros profesionales, como los educadores.

En este apartado, como ya hemos señalado con anterioridad, revisaremos brevemente algunas de las aportaciones fundamentales en este ámbito y posteriormente presentaremos algunos resultados de un trabajo propio de asesoramiento a madres de niños con síndrome de Down en el área de la comunicación y el lenguaje.

Son numerosos los trabajos que se pueden citar en relación al ámbito del trabajo del asesoramiento a las familias de niños con discapacidad intelectual. Algunos de los más clásicos se remontan a los años 70 y 80, como es el caso del *Portage Project* (Shearer y Shearer, 1976), o el *Mother Child Home Program*, publicado en el mismo año por Levenstein. Uno de los autores que más ha destacado en el ámbito de la elaboración de programas dirigidos a las madres de niños pequeños para mejorar las habilidades comunicativas y lingüísticas fue McDonald (McDonald y otros, 1974; McDonald, 1989). Otros trabajos clásicos son los elaborados por Manolson y sus colaboradores, desde finales de los años 70 hasta la actualidad. La autora ha ido elaborando programas para familias intentando adaptarse a los cambios que se han ido produciendo en la sociedad norteamericana y canadiense, de manera que ha tenido en cuenta las diferentes comunidades culturales que la integran, las diferentes discapacidades, etc., siempre teniendo como objetivo la mejora de

las habilidades comunicativas y lingüísticas de los niños a través del trabajo de asesoramiento a las madres y otros miembros de la familia, así como a los educadores (Manolson, 1979, 1992, 1994; Girolametto, 1998; Dickinson y Tabors, 2001).

Los trabajos más recientes de investigadores que han colaborado tradicionalmente con Manolson en la universidad de Toronto o en universidades italianas (Girolametto, Bonifacio, Visini, Weitzman, Zocconi y Steig Pearce, 2002) se dirigen a niños que únicamente presentan retraso en el desarrollo del lenguaje. Sin embargo, como ha ocurrido a lo largo de estos años, defienden que las propuestas que realizan en relación al trabajo de las familias no se ciñen a un tipo específico de dificultad o discapacidad. Se trata de propuestas que en general podríamos agrupar bajo la etiqueta de *modelo interactivo* (Tannock y Girolametto, 1992), como ya se ha señalado con anterioridad, que comparten una misma forma de entender el desarrollo humano, la intervención temprana, el papel de los cuidadores, las familias y los propios educadores en las escuelas. Cabe señalar que uno de los puntos clave de los trabajos de estos autores se centra en la importancia de aumentar la *responsiveness*, la sensibilidad de las madres hacia las diferencias que presentan sus hijos, hacia sus características específicas, hacia la forma como se comunican, etc. En este sentido, consideramos realmente interesante la propuesta híbrida entre la *responsivity education*, basada en los trabajos que acabamos de citar, y el *prelinguistic milieu teaching*, al cual ya nos hemos referido con anterioridad, denominada RE/PMT, que Warren y sus colaboradores en la *Kansas University* y en la *Vanderbilt University*, han dado a conocer recientemente (para más detalle ver Fey, Warren,

Brady, Finestack, Bredin-Oja, Fairchild, Sokol y Yoder, 2006).

Esta sensibilidad, ajuste y adaptación a las diferencias y características que presentan los niños y sus familias a la que acabamos de referirnos, no deja de ser un punto común que encontramos en una gran parte de las propuestas que actualmente se defienden en el ámbito de la atención temprana, donde cada vez son más las voces que reivindican un modelo centrado en la familia (Guralnick, 2001, 2005a, 2005b; Giné, Vilaseca, Gràcia y García-Dié, 2004; Vilaseca, Gràcia, Giné y García-Dié, 2004; Giné, García-Dié, Gràcia y Vilaseca, 2003, 2005; Dunst, Bruder, Trivette y Hamby, 2006). Desde esta perspectiva se entiende que la familia, desde el primer momento, forma parte del proceso de intervención como un miembro más del equipo. Así pues, la familia participa en todas las fases, desde el cribaje y la derivación, hasta la planificación de la transición, pasando por la evaluación de los factores estresantes o la elaboración del plan de intervención (Giné, Gràcia, Vilaseca y García-Dié, 2006).

La revisión de algunos de estos trabajos de asesoramiento a familias, junto con los resultados de la investigación que acabamos de presentar (Vilaseca y del Río, 2004) nos llevó a diseñar una intervención centrada en madres de niños con síndrome de Down (Gràcia, 2001, 2002, 2007). Los niños que participaron en la investigación tenían unas edades comprendidas entre los 3 y los 7 años al inicio de la investigación.

Antes de llevar a cabo el diseño del asesoramiento con las madres, los niños fueron evaluados con instrumentos standard, así como con instrumentos de registro. Se llevaron a cabo grabaciones de los niños interactuando con sus madres en

sus casas, mientras realizaban actividades diversas (jugar, conversar, recoger la colada, poner la mesa, mirar la televisión...). A partir de las informaciones que las familias aportaron en las entrevistas iniciales, de los resultados de las pruebas administradas a los niños, así como de los análisis de las primeras grabaciones, se inició el diseño de un programa de asesoramiento. Este programa consistió en la realización de una serie de entrevistas con las madres en sus respectivos domicilios (aproximadamente una al mes durante seis meses) con el fin de darles algunas orientaciones encaminadas a mejorar la calidad de las interacciones comunicativas entre ellas y sus hijos. Nuestra hipótesis era que esta mejora contribuiría, a su vez, a mejorar las habilidades comunicativas y lingüísticas de los niños. Si bien las primeras observaciones nos sirvieron para iniciar el asesoramiento, a lo largo de los seis meses se continuaron realizando observaciones semanales de las interacciones entre las madres y sus hijos, con el fin de saber hasta qué punto las madres ponían en práctica las orientaciones, si les resultaba sencillo y si los resultados en cuanto a las reacciones de los niños eran los esperados, etc. De esta manera teníamos un *feedback* permanente que nos permitía ir reorientando la intervención con el fin de conseguir los objetivos esperados.

En la siguiente tabla (ver Tabla 1) se presentan las orientaciones proporcionadas a las madres durante la intervención, agrupadas en cuanto a la función que éstas cumplían en la interacción. Teniendo en cuenta las características de la diada éstas se sugirieron en momentos determinados de la intervención y se adaptaron al máximo a estas características, así como al nivel de desarrollo comunicativo y lingüístico que presentaba el niño.

Tabla I

*Orientaciones proporcionadas a las madres durante la intervención
(Adaptado de Gràcia, 2001)*

I. Orientaciones generales: creación de rutinas interactivas

Jugar unos minutos cada día
Encontrar momentos dedicados exclusivamente al niño
Implicarse en actividades en las que el niño lleve la iniciativa
Implicarse en actividades en las que la madre siga la iniciativa del niño
Encontrar momentos en los que les apetezca jugar a los dos
Otras

II. Orientaciones generales: adecuación del entorno

Jugar en un espacio iluminado, tranquilo y cómodo
Colocar los juguetes o materiales al alcance del niño
Encontrar una posición cómoda
No preocuparse por el desorden de juguetes o materiales
Otras

III. Orientaciones específicas: Optimización de la calidad de la interacción comunicativa y lingüística

III.1. Estrategias de gestión de la comunicación y la conversación

Observar y escuchar cómo se comunica el niño
Respetar el silencio
Seguir la iniciativa del niño
Imitar los actos del niño
Interpretar los actos del niño
Tomar turnos alternativamente
Alargar las secuencias comunicativas
Otras

III.2. Estrategias de adaptación y ajuste del *input*

Utilizar un vocabulario adecuado al nivel del niño
Utilizar frases cortas, ajustadas al nivel del niño
Hablar despacio y pronunciar claramente
Utilizar una entonación agradable y un tono dulce
Hacer uso de exclamaciones onomatopeyas, risas...
Otra

III.3. Estrategias educativas

Expandir los enunciados del niño
Corregir implícitamente los enunciados del niño
Valorar positivamente los actos comunicativos de los niños
Formular preguntas de elección al niño
Formular preguntas en general
Otras

Durante el periodo de asesoramiento se llevaron a cabo entrevistas con las profesionales que atendían a dos de los niños en el Centro de Atención Temprana y en el centro donde una de las niñas recibía tratamiento logopédico, así como con los maestros y maestras de las escuelas de los niños.

Una vez finalizado el periodo de asesoramiento se llevó a cabo una entrevista con los padres de cada niño en la que se valoraron los resultados de la intervención. En todos los casos la valoración por parte de los padres -especialmente de las madres- fue positiva, tanto en relación al nivel de desarrollo comunicativo y lingüístico alcanzado por los niños (en relación al cual no se había trabajado directamente), como respecto a las habilidades que habían adquirido las madres para interactuar con sus hijos de una manera más rica, más fluida y menos angustiante. Estas valoraciones realizadas con los padres fueron confirmadas más adelante cuando se llevaron a cabo los análisis de las grabaciones, tanto en relación al nivel de desarrollo comunicativo y lingüístico alcanzado por los niños, como en relación al uso que las madres habían aprendido a hacer de las estrategias, un uso mucho más ajustado a las características de cada momento y a las producciones de los niños (para más detalle ver Gràcia y Galván, 1999; Gràcia, 2001, 2002).

Como ya hemos señalado al inicio de este artículo, a pesar de los resultados satisfactorios obtenidos en las dos investigaciones que hemos presentado en este apartado, la revisión de trabajos recientes así como la discusión con investigadores de otros países, nos han llevado a reflexionar sobre la importancia de tener en cuenta todo el entramado familiar, el conjunto de los servicios que recibe un niño con discapacidad intelectual y su

familia a la hora de diseñar cualquier tipo de intervención. A continuación intentamos señalar brevemente las conclusiones principales a las que nos ha llevado esta reflexión.

conclusiones ■ ■ ■

Como señalábamos al inicio de este artículo, las propuestas de intervención naturalista como las que hemos presentado en el último apartado, y cuyos resultados son claramente satisfactorios, no se elaboran al margen de una determinada forma de entender el desarrollo en general y el desarrollo de la comunicación y el lenguaje en particular. Si bien esta es una idea compartida entre los investigadores y profesionales que han trabajado en esta línea, otros aspectos quizá no estén tan incorporados.

Nos estamos refiriendo a la vinculación que debería existir entre el trabajo directo con los niños, los adolescentes o los adultos y el que se lleva a cabo con sus familias, sus educadores, los asistentes sociales, trabajadores sociales, maestros, fisioterapeutas, médicos, enfermeras, entre otros. En algunas sociedades desarrolladas, como la norteamericana, en las que cada vez hay una sensibilidad mayor, y más recursos, hacia las personas que presentan discapacidad intelectual -así como otros tipos de discapacidad-, y que en algunos estados cuentan con apoyos que provienen de numerosos centros e instituciones, cada vez está más asumida la idea de que el trabajo que realizan estos profesionales en su totalidad debe ser un trabajo compartido, coordinado, con objetivos comunes, de manera que no sólo dé lugar a una mayor calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual, sino que también signifique una mayor calidad de vida de su familia. Y no sólo eso, sino que además también com-

parten la idea de que si los recursos que se destinan a cada una de estas intervenciones de gestionan de forma más interrelacionada, posiblemente podrán añadirse otros servicios que actualmente son escasos o inexistentes (Poston, 2007).

Sin duda, en la propia sociedad norteamericana o en otros países desarrollados y sensibilizados hacia la problemática que nos ocupa, existen diferencias importantes en el grado en el que estas cuestiones están asumidas. No todos los estados ni todas las instituciones están igualmente comprometidas en este sentido. Sin embargo, la brecha está abierta, lo cual posibilita que se siga trabajando en esta dirección.

Centrándonos en nuestro entorno, entendemos que el trabajo con los niños es importante, en los servicios de atención temprana, en las escuelas -ordinarias y especiales-, en los centros de recursos, en los centros de terapia (logopedia, psicomotricidad, reeducación..) -la mayoría de ellos de carácter privado-, y el trabajo de asesoramiento a las familias y a los maestros -todavía demasiado poco generalizado desde nuestro punto de vista- también lo es. Pero posiblemente, si todos estos servicios se ofreciesen de una forma más coordinada, si las familias no tuviesen que ir trazando de forma solitaria el camino que otras familias ya han trazado con anterioridad una y otra vez, los recursos podrían distribuirse de una manera más sensata, más coherente y sobre todo más beneficiosa para la calidad de vida de los niños -que pronto serán jóvenes y adultos- y de sus familias. De hecho, algunas investigaciones (Giné, 2003) han señalado puntos débiles en el

traspaso de información entre servicios, la transición entre servicios o los recursos existentes, lo cual obliga a cada familia, en algunas ocasiones, a repetir procesos en los que ya ha participado y que han sido costosos a nivel psicológico. Algunas de estas reflexiones fueron puestas de manifiesto por numerosas familias, profesionales e investigadores en el congreso internacional "Familias, discapacidad y calidad de vida" celebrado en Barcelona recientemente (ver Giné, 2007b).

Es en este punto donde actualmente nos situamos como investigadoras y en el que entendemos que también deberían hacerlo no sólo los profesionales y las propias familias, sino especialmente las instituciones públicas y privadas con las que toman contacto las familias desde el primer momento. La información sobre los recursos que la administración y las instituciones privadas ofrecen actualmente a estas familias, debería estar a su alcance desde el primer momento. Posiblemente deberíamos tomar como referente prácticas como las que se llevan a cabo en algunos países, en los que desde el momento en el que se conoce el diagnóstico, la familia cuenta con un servicio que le orienta (*oficina de asesoramiento familiar*) y le ayuda a valorar las diferentes necesidades del niño y las suyas propias, así como a obtener los recursos que necesitará a lo largo de su ciclo vital, lo que se ha denominado *plan de capacitación individual* (Hesselberg, 2001). Sin duda, para poder alcanzar este objetivo, es imprescindible no sólo contar con mayores recursos, sino conseguir que la coordinación no sólo sea una tarea a realizar sino una metodología de trabajo.

Bernheimer, L. P. y Keogh, B. K. (1995). Weaving interventions into the fabric of everyday life: An approach to family assessment. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15 (4), 415-433.

Booth, C. L. y Kelly, J. F. (1998). Child-care characteristics of infants with and without special needs: comparisons and concerns. *Early Childhood Research Quarterly* 13, 603-622.

Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

Bronfenbrenner, U. y Morris, P. (2000). The Ecology of Developmental Processes. En W. Damon y R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of Child Psychology, 1. Theoretical Models of Human Development* (pp.993-1028). Nueva York: John Wiley & Sons, Inc.

Bruner, J. (1997). *La educación, puerta de la cultura*. Madrid: Visor.

Bruner, J. S. (1977). Early social interaction and language acquisition. En H. R. Shaffer (Ed.), *Studies in Mother-Infant Interaction* (pp.271-289). Londres: Academic Press.

Bruner, J. S. (1983). *Child's Talk. Learning to Use Language*. Nueva York: W.W. Norton (Traducción castellana.: El habla del niño. Barcelona: Paidós, 1986).

Cole, M. (1999). *Psicología cultural*. Madrid: Morata.

Conant, S., Budoff, M., Hecht, D. y Morse, R. (1984). Language intervention: a pragmatic approach. *Journal of Autism and Developmental*

Disorders, 14, 301-317.

Cummins, R. A. (1997). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303-328.

Dale, P. S. e Ingram, D. (1981). *Child Language: An international perspective*. Baltimore: University Park Press.

Del Río, M. J., Vilaseca, R. y Gràcia, M. (2006). La interacción y el desarrollo comunicativo y lingüístico en niños con deficiencia mental. En M. J. del Río y V. Torrens (Ed.), *Lenguaje y comunicación en trastornos del desarrollo. en personas con necesidades especiales* (105-153). Madrid: Pearson.

Dickinson, D. K. y Tabors, P. O. (2001). *Beginning literacy with language: Young children learning at home and school*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M. y Hamby, D. W. (2006). Everyday Activity Settings, Natural Learning Environments, and Intervention Practices. *Journal of policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3 (1), 3-10.

Feldman, M.A., Sparks, B. y Case, L. (2004). Effectiveness of Home-based Early Intervention on the Language Development of children of Mothers with Mental Retardation. En Feldman, M. A. (Ed.), *Early Intervention. The Essential Readings*. Oxford: Blackwell publishing.

Fey, M. E., Warren, S. F., Brady, N., Finestack, L. H., Bredin-Oja, S. L., Fairchild, M., Sokol, S. y Yoder, P. J. (2006). Early Effects of Responsivity

Education/Prelinguistic Milieu Teaching for Children With Developmental Delays and Their Parents. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49, 526-547.

French, P. y McLure, M. (1981). *Adult-Child conversation*. Londres: Croom-Helm.

Gallimore, R.; Weisner, T.S.; Bernheimer, L.P.; Guthrie, D. y Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental delays: Accomodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation*, 98 (2), 185-206.

Giné, C. y otros (2003). *L'atenció precoç a Catalunya: serveis i qualitat*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar i Família.

Giné, C. (2007a). *Discapacidad y calidad de vida. Aspectos educativos*. Conferencia presentada en el Congreso Internacional "Familias, Discapacidad y Calidad de vida". Barcelona, 19-20-21 de marzo de 2007.

Giné, C. (2007b) (Ed.). *Actas del Congreso Internacional Familias, Discapacidad y Calidad de vida*. Barcelona, 19-20-21 de marzo de 2007.

Giné, C., García-Díe, M. T., Gràcia, M. y Vilaseca, R. (2005). The Early Intervention in Spain: an approach to the current practices. En M. Guralnick (Ed.), *A Developmental Systems Approach to Early Intervention: National and International Perspectives* (541-569). Baltimore: Paul H. Brookes Company.

Giné, C., García-Die, M.T., Gràcia, M. y Vilaseca, R. (2003). Familienorientierte Frühförderung in Katalonien: Perspektiven für die Zukunft, Frühförderung interdisziplinär, 22. Jg., S. 147-155.

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca y Balcells, A. (2007). Quality of life of the families of people with intellectual disability in Spain. Comunicación presentada en el 2007 ISQOLS Conference celebrado en San Diego, USA, los días 7-8-9 de Diciembre de 2007.

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y García-Díe, M. T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29 (3), 297-313.

Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M. y García-Díe, M. T. (2004). Early intervention in Spain: Some directions for future development. *Infants and Young Children*, 17 (3), 247-257.

Girolametto, L. (1998). Vocabulary intervention with children with Down Syndrome: parent Training Using Focused Stimulation, *Infant-Toddler Intervention*, 8-2, 109-125.

Girolametto, L., Bonifacio, S., Visini, C., Weitzman, E., Zocconi, E. y Steig Pearce, P. (2002). Mother-child interactions in Canada and Italy: linguistic responsiveness to late-talking toddlers. *International Journal of language & Communication Disorders*, 37, 2, 153-171.

Gràcia, M. (2001). Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje en ámbito familiar: un estudio de cuatro casos. *Infancia y Aprendizaje*, 24(3), 307-324.

Gràcia, M. (2002). *Comunicación y lenguaje en primeras edades. Intervención con familias*. Lleida: Editorial Milenio, Colección Educación, Serie Instrumentos.

Gràcia, M. (2007). Comunicación y Lenguaje en la Atención Temprana. En A. Miñán (ed.), *Síndrome de Down: de la atención temprana a la escuela* (pp.37-51). Granada: Nativola.

Gràcia, M. y Galván, M. J. (1999). Naturalistic intervention in the development of children's communicative and linguistic skills. *Pragmatics*, 9 (4), 567-584.

Guralnick, M. J. (1997a). Second-Generation Research in the Field of Early Intervention. En M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp.3-20). Baltimore: Paul H. Brookes, Pub. Co.

Guralnick, M. J. (1997b). Designing Early Intervention Programs to promote children's social competence. En M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of Early Intervention* (pp.579-610). Baltimore: Paul H. Broodes, Pub. Co.

Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14, 1-18.

Guralnick, M. J. (2005a). *The Developmental Systems Approach to Early Intervention*. Brookes, Baltimore, MD.

Guralnick, M. J. (2005b). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in*

Intellectual Disabilities, 18, 313-324.

Guralnick, M. J. (2005c). An overview of the Developmental Systems Model for Early Intervention. En M. J. Guralnick (Ed.), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 3-28). Baltimore: Paul H. Brookes Pub. Co., Inc.

Hart, B. (1985). Naturalistic language training techniques. En S.F. Warren y A.K. Rogers-Warren (Eds.) *Teaching functional language*. Baltimore, MD: University Park Press.

Hart, B. y Rogers-Warren, A. (1978). A milieu approach to teaching language. En R.L. Schiefelbusch (Ed.), *Language Intervention Strategies*. Baltimore: University Park Press.

Hesselberg, F. (2001). Fer de psicopedagog a Noruega. *Àmbits de psicopedagogia*, 11.

Kaiser, A.P. y Alpert, C. L. (1988) *Milieu language training Manual*. Department of Special Education, Peabody College, Vanderbilt University.

Kaye, K. (1985). *La vida social y mental del bebé. Cómo los padres crean personas*. Barcelona: Paidós.

Levenstein, P. (1976). The Mother-Child Home program. En Day, M. C. y Parker, R. K. (Eds.), *The preschool in action*. Boston, MA: Allyn and Bacon.

Lock, A. (1980). *The guided reinvention of language*. Londres: Academic Press.

McDonald, J. D. (1989). *Becoming partners with children*. San Antonio, TX: Special Press.

MacDonald, J.D. (1985). Language through conversation: A model for intervention with language delayed persons. En S.F. Warren and A.K. Rogers-Warren (Eds.), *Teaching functional language*. Baltimore: University Park Press.

McDonald, J.D., Blott, J. P., Gordon, K., Spiegel, B. y Hartman, M. (1974). An experimental parent-asisted treatment program for preschool language-delayed children. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 39, 395-415.

Manolson, A. (1979). Parent training: A means of implementing pragmatics in early language remediation. *Human Communication*, 4, 275-281.

Manolson, A. (1992). *It takes two to talk*. Hanen Early Language Resource Centre: Toronto, Ontario.

Manolson, A. (1994). *Hablando nos entendemos los dos*. Hanen Early Language Resource Centre: Toronto, Ontario.

Moerk, E. L. (1977). *Pragmatic and semantic aspects of early language development*. Baltimore: University Park Press.

Moerk, E. L. (1983). *The mother of Eve, as a first language teacher*. Norwood, NJ: Ablex.

Moerk, E. L. (1985). Picture-book reading by mothers and young children and its impact upon language development. *Journal of Pragmatics*, 9, 547-566.

Moerk, E. L. (1986). Environmental factors in early language acquisition. *Annals of Child Development*, 3, 191-235.

Nelson, K.; Denninger, M. M.; Bonvillian, J. D.; Kaplan, B. J. y Baker, N. D. (1983) Maternal input adjustments and non-adjustments as related to children's linguistic advances and to language acquisition theories. En A.D. Pellegrini y T. D. Yawkey (Eds.), *The development of oral and written languages: Readings in the developmental and applied linguistics*. New York: Ables.

Poston, D. (2007). *Dads and Moms and Early Intervention*. Conferencia presentada en el Congreso Internacional "Familias, Discapacidad y Calidad de vida". Barcelona, 19-20-21 de marzo de 2007.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41 (5), 313-328.

Rogoff, B. (1993). *Aprendices del Pensamiento. El Desarrollo Cognitivo en el Contexto Social*. Barcelona: Paidós.

Rogoff, B. (1998). Cognition as collaborative process. En D. Jun y R. S. Siegler (Ed. Vol. 2), *Cognition, perception and Language*, W. Damon (editor-in-chief), *Handbook of Child Psychology* (679-744). Nueva York: Wiley.

Rondal, J. A. (1980). Fathers' and Mothers' in Early Language Development. *Journal of Child Language*, 7, p. 353-359.

Rondal, J. A. (1984). El papel del entorno en la adquisición del lenguaje en el niño. *Revista de Logopedia y Fonoaudiología*, IV (1), 20-26.

Rondal, J. A. (1985). *Adult-Child interaction and the process of language acquisition*. Nueva York: Praeger Press.

Rondal, J. A. (1996). *Language in mental retardation*. Londres: Whurr.

Shalock, R. L. (Ed.) (1996). *Quality of life: Vol II. Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Shalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. y Parmenter, T. (2002). La conceptualización. Medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 203, 5-14.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation.

Shearer, M. y Shearer, D. (1976). The Portage Project: A model for early childhood intervention. Tjossem, T. D. (Ed.), *Intervention strategies for high risk infants and young children* (335-350). Baltimore: University Park Press.

Snow, C. E. (1972). Mothers' speech to children learning language. *Child Development*, 43, 549-565.

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 777-783.

Tannock, R. y Girolametto, L. (1992). Reassessing parent-focused language intervention programs. En Warren, S. F. y Reichle, J. (Eds.), *Causes and Effects in Communication and Language Intervention* (49-76). Baltimore: Paul Brookes Publishing.

Tomasello, M. (1999). *The cultural origins of human cognition*. Cambridge: Harvard University Press.

Tomasello, M. y Slobin, D. I. (2005). *Beyond nature-nurture: essays in honor of Elisabeth Bates*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Turnbull, A. P., Blue-Banning, M., Turbiville, V. y Park, J. (1999). From parent education to partnership education: A call for a transformed focus. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19 (3), 164-172.

Turnbull, A., P., Turnbull, H. R., Edwin, E. y Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality*. Nueva Jersey: Pearson, Merrill Prentice Hall.

Verdugo, M. A. (Dir.) (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú ediciones.

Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, B. (coord.) (2001). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca: Amaru.

Verdugo, M. A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 794-798.

Verdugo, M. A., Schalok, R. L., Keith,

K. D. y Starcliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.

Vilaseca, R. (2002). La intervención logopédica en niños con dificultades en el área del lenguaje y de la comunicación: un enfoque naturalista. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 22 (3), 143-150.

Vilaseca, R. (2004). La influencia del lenguaje de los adultos en el desarrollo morfosintáctico de niños pequeños con Síndrome de Down. *Anuario de Psicología*, 35 (1), 87-105.

Vilaseca, R. (2006). Las características del lenguaje de los padres dirigido a niños y niñas con Síndrome de Down en situaciones de juego natural. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 26 (3), 146-153.

Vilaseca, R. y del Río, M. J. (1997). La intervención en el área del lenguaje: un modelo interactivo y naturalista. *Infancia y Aprendizaje*, 77, 3-17.

Vilaseca, R. y del Río, M. J. (2004). Language acquisition by children with Down syndrome: A naturalistic approach to assisting language acquisition. *Child Language Teaching and Therapy*, 20 (2), 163-180.

Vilaseca, R., Gràcia, M., Giné, C. y García-Dié, M. T. (2004). La participación de los padres en la atención temprana en Catalunya: hacia un cambio de paradigma. *Revista de Atención Temprana*, 7 (2), 48-57.

Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in Society. The Development of Higher Psychological Processes*. Cambridge, Mass.: Cambridge University Press.

Wertsch, J. V. (1979). From Social Interaction to Higher Psychological Processes: Clarification and Application of Vygotsky's Theory. *Human Development*, 22, 1-22.

Wertsch, J. V. (1988). *Vygotsky y la Formación Social de la Mente*. Barcelona: Paidós.

Wertsch, J. V. (1993). *Las voces de la mente*. Madrid: Visor

evaluación de un programa de apoyo laboral para trabajadores con discapacidad intelectual en tareas con elevada exigencia cognitiva

[Evaluation of a job support program for workers with intellectual disabilities in high cognitive demand tasks]

M^a Teresa Becerra, Manuel Montanero, Manuel Lucero y Emilia González ■■■

Universidad de Extremadura

resumen

En este trabajo se estudia el desarrollo y los resultados de un programa de apoyo laboral a dos personas con discapacidad intelectual en la realización de actividades relacionadas con la gestión administrativa en un servicio público. Los resultados ofrecen indicios positivos acerca de la posibilidad de entrenar y transferir a contextos laborales de empleo con apoyo habilidades cognitivas de autorregulación. Los trabajadores, no sólo mejoraron progresivamente su capacidad de planificar, ejecutar y evaluar las tareas que se les demandaban, sino que también mostraron desempeños efectivos, sin ayuda del preparador laboral.

Palabras claves: Empleo con apoyo, inserción laboral, discapacidad intelectual, autorregulación

summary

This paper reports on the development and results of a labour support program for two individuals with intellectual disabilities who performed administrative management related activities in public services. Positive results are shown concerning the possibility of training and transferring auto-regulation cognitive skills in different labour settings. Workers not only progressively improved their abilities to plan, implement and assess demanding work tasks, but also performed effectively without the help of their labour-trainers.

Key words: employment support, labour insertion, mental handicap, autor-regulation.

introducción ■ ■ ■

Para hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad es imprescindible la adopción de medidas de acción positiva orientadas a compensar las desventajas de estos colectivos para participar plenamente en la vida económica, cultural y social, de acuerdo con los principios de normalización y autodeterminación. Ello conlleva el diseño de apoyos de muy diverso tipo, no sólo en el contexto familiar y escolar, sino también en otros ámbitos sociocomunitarios y laborales. Actualmente sólo uno de cada tres españoles con discapacidad en edad de trabajar participa en el mercado de trabajo, lo que supone una diferencia de aproximadamente 20 puntos con respecto de la tasa de actividad que podría considerarse normal en nuestro país (para una revisión de los datos de la situación laboral de las personas con discapacidad en España, véase Laloma, 2007).

La integración laboral es, por tanto, uno de los retos más importantes y complejos, que requiere conjugar apoyos educativos, económicos y sociales, con las necesidades derivadas de la actividad económica de las empresas en el mercado laboral. Estos apoyos pueden plantearse en un marco de empleo protegido o abierto.

El *empleo protegido* permite a los trabajadores con discapacidad la realización de un trabajo productivo y remunerado, adecuado a sus características personales, a través de los Centros Especiales de Empleo (CEE). Estos centros, que pueden tener carácter público o privado, realizan un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones del mercado. Su plantilla está constituida por al menos un 70 % de personas con discapacidad.

El *empleo abierto u ordinario* comprende tanto el trabajo *por cuenta ajena* (que se ofrece desde empresas privadas, fundaciones, etc., mediante un contrato), como el trabajo *por cuenta propia* (ya sea autónomo o asociado). Para ambas modalidades se han desarrollado en los últimos años diversas políticas, basadas principalmente en el establecimiento de cuotas de reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad, tanto en empresas privadas o en la administración pública, así como en el diseño de subvenciones, compensaciones fiscales y programas de apoyo.

Existen, no obstante, otras medidas más recientes (de carácter mixto) para promover el empleo en personas con discapacidad. De acuerdo con el RD 290/2004, los enclaves laborales se configuran como una subcontratación de obras o servicios entre un CEE y una empresa ordinaria para cuya realización un grupo de trabajadores con discapacidad del centro especial de empleo se desplaza temporalmente al centro de trabajo de la empresa colaboradora (de modo que esta pueda conseguir su cuota de trabajadores con discapacidad y los CEE un incremento de productividad).

Por último, la medida más reciente es el *empleo con apoyo*, mediante el cual se intenta integrar en estos entornos laborales normalizados a personas con un elevado grado de minusvalía. En España, el empleo con apoyo está regulado por el Real decreto 870/2007 (B.O.E. nº 168, de 14 de julio). En el artículo 2 se define como "el conjunto de actividades de orientación y acompañamiento individualizado que prestan, en el propio puesto de trabajo, preparadores laborales especializados a los trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral que realizan su actividad en empresas normalizadas, del mer-

cado ordinario de trabajo, en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos similares". El preparador laboral, también denominado especialista en empleo en la comunidad (Brooke, Wehman, Inge y Parent, 1995), es un profesional que asume el rol de intermediario entre el trabajador y la empresa y procura la mejor adaptación posible. El empleo con apoyo supone, por tanto, una alternativa a las estrategias de empleo ordinario, centradas en una formación específica antes de la inserción en el puesto de trabajo ("train and place"). Se ha comprobado que un modelo de apoyo *in situ* y contextualizado en el propio puesto de trabajo ("place and train") ofrece muchas más posibilidades de integración laboral, sobre todo en el caso de personas con discapacidad intelectual (Corrigan y McGracken, 2005).

El empleo con apoyo debe contar, en definitiva, con tres componentes: trabajo remunerado, entornos integrados en los que existan claras oportunidades para la interacción con personas sin discapacidad y apoyos continuados (Mank, 1998). Aunque no se reconoce explícitamente en la mayoría de las definiciones, la provisión de apoyos continuados, requiere contemplar también *apoyos naturales*, más allá de la acción del preparador laboral. Se trata de recursos humanos y materiales que se encuentran disponibles en el entorno laboral, y que pueden facilitar el rendimiento y la calidad de vida del trabajador discapacitado (Verdugo y Jordán de Urríes, 2001).

Condicionantes del empleo con apoyo

El empleo con apoyo está teniendo un desarrollo muy lento, en gran parte debido a que necesita de una asignación de recursos materiales y profesionales, mayor que los CEE y los enclaves laborales (para un mismo número de trabajado-

res), y menos alternativas de financiación por parte de las administraciones (Laloma, 2007). Sin embargo, contamos con bastantes evidencias de la eficacia de programas de empleo con apoyo en la mejora de la calidad de vida alcanzada de personas con discapacidad (para una revisión véase Test 1994; Jordán de Urríes y Verdugo, 2003). Dicha utilidad está condicionada, sin embargo, por variables personales y ambientales (Fornes, Rosenberg, Rocco y Gallagher, 2006).

Por un lado, la adaptación al empleo ordinario está relacionada con las habilidades adaptativas del trabajador en la vida cotidiana, tales como la responsabilidad, la gestión económica y de los propios recursos o la planificación de actividades (Bellamy, Rhodes, Mank, y Albin, 1988). Entre las competencias sociales y emocionales cabe destacar la habilidad para relacionarse con los supervisores y compañeros, la comunicación verbal y no verbal, la resistencia a la frustración y las habilidades de afrontamiento del estrés (Greenspan y Shoultz, 1981; Hill, Wehman, Hill, y Goodall, 1985); las habilidades de cooperación, de solicitar ayuda y de tomar la iniciativa (Lagomarcino, Hughes, y Rusch, 1989). El nivel de funcionamiento intelectual es, sin duda, otro importante factor que condiciona el éxito del empleo con apoyo, ya sea en personas con discapacidad intelectual (Chen, 2002; McDermott, Martic y Butkus, 1999; Moore, Harley y Gamble, 2004), o con trastornos graves de la personalidad (McGurk y Mueser, 2004). Su, Lin, Wu y Chen (2007) comprobaron concretamente que las capacidades de atención, memoria, orientación espacio-temporal, codificación de símbolos y comprensión verbal son las que mejor predicen el éxito en el empleo de personas con necesidades especiales.

Entre los factores ambientales más rele-

vantes, podemos señalar el entorno familiar (Chadsey-Rusch, 1986), la congruencia y el ajuste de la persona con discapacidad al tipo de demandas laborales y al entorno de trabajo (Leach, 2002) y los profesionales implicados (Verdugo y Jordán de Urríes, 2007). El tipo de ayuda que ofrece el preparador laboral y los procesos de traspaso de control tienen una influencia fundamental, que hasta ahora ha sido escasamente explorada. Parson, Reid, Green y Browning (2001) encontraron que si el preparador laboral dirige en exceso o realiza la mayor parte de las tareas del trabajador con discapacidad, la productividad de este último se resiente significativamente cuando el preparador se retira. En cambio, la combinación de programas "off-site/on-site" permite reducir el apoyo que proporcionan los preparadores laborales en el centro de trabajo, sin menoscabo significativo de la productividad.

Los apoyos laborales, en definitiva, deben posibilitar que el trabajador se desenvuelva con la mayor autonomía posible (Verdugo y Jenaro, 1993). Esta meta es especialmente compleja cuando las demandas laborales plantean ciertas exigencias de autorregulación por parte del trabajador y éste presenta una discapacidad intelectual.

Empleo con apoyo y autorregulación

El aprendizaje autorregulado es el proceso por el cual las personas actúan metacognitivamente y son participantes activos en su propio aprendizaje (Zimmerman y Martínez Pons, 1988). Actuar metacognitivamente supone la capacidad de planificar, ejecutar ordenadamente, evaluar y autorregular nuestras propias operaciones mentales (Flavell, 1971). Requiere también gestionar aspectos afectivos del compromiso con la tarea, el esfuerzo y uso eficaz de estrate-

gias, así como la percepción de los errores como una oportunidad para aprender (Perry y VandeKamp, 2000).

Los numerosos estudios sobre aprendizaje autorregulado en el ámbito han comprobado que los estudiantes con un nivel elevado de autorregulación del aprendizaje tienen un buen rendimiento académico, una percepción elevada de autoeficacia y una fuerte motivación intrínseca (Zimmerman, 1990; Pintrich, 2000; Butler y Winne, 1995). Sin embargo, apenas contamos con estudios que hayan examinado directamente la influencia de esta variable en entornos laborales y con personas con discapacidad intelectual. De hecho, la inmensa mayoría de las experiencias de integración laboral de personas con discapacidad intelectual se han realizado en entornos laborales muy estructurados, con tareas rutinarias o con un grado de exigencia cognitiva muy bajo, que no demandan competencias de aprendizaje autorregulado (véase una revisión de estas experiencias en Canals, 2003; Pallisera, Fullana, y Vila, 2005).

En los puestos de trabajo que requieren autorregulación los apoyos pueden propiciar una excesiva dependencia respecto a las ayudas que determinados agentes (como el preparador laboral) pueden proporcionar. La preparación laboral y la provisión de apoyos en el puesto de trabajo deben ir encaminadas a facilitar la autonomía y autodeterminación de la persona, lo cual requiere también potenciar al máximo las capacidades cognitivas que posibilitan la regulación de la propia conducta, la comprensión, el razonamiento, la solución de problemas.

En el caso de los trabajadores con discapacidad intelectual esta pretensión requiere abordar tres cuestiones específicas. El aprendizaje autorregulado,

requiere, en primer lugar, que el sujeto adquiera un sistema conceptual y lingüístico adecuado para comprender y afrontar las diversas demandas laborales. En segundo lugar, es necesario un apoyo sistemático y específico para que estas personas aprendan a planificar y evaluar su actividad laboral (Flavell, 1976; Pintrich, 2000). Más allá del aprendizaje de habilidades y rutinas laborales, es necesario que aprendan a planificar el propio comportamiento y tomar decisiones estratégicamente, en función de los condicionantes de cada tarea. Como hemos comentado, la autoestima, los estilos atribucionales y el tipo de motivación de los sujetos tienen una extraordinaria influencia en la autorregulación del aprendizaje. Las capacidades metacognitivas no sólo controlan los procesos cognitivos, sino también, motivacionales, volitivos y emocionales (Zimmerman y Pons, 1988). Para potenciar dichas capacidades las experiencias de aprendizaje deben, en tercer lugar, propiciar el aprendizaje de estrategias motivacionales, dirigidas a planificar metas a medio y corto plazo, a controlar la atención y el esfuerzo, a autorreforzarse, etc.

La ayuda que ofrece el preparador laboral como apoyo en la fase inicial de inserción laboral, debería fundamentarse en estos mismos principios. Debe perseguirse que esta colaboración sea progresivamente interiorizada, de modo que acabe siendo el propio trabajador quien establezca autónomamente las metas, planifique sus acciones y supervise sus resultados. Los trabajadores con discapacidad intelectual pueden alcanzar suficientes cotas de autorregulación y transferencia de las habilidades aprendidas, si antes han tenido suficientes experiencias de participar, con la ayuda de otro, en procesos de regulación de las tareas que deben desarrollar. Ahora bien, lo que interiorizan es su papel en la actividad conjunta con el preparador, de modo que

si éste último se limita a dar instrucciones y el trabajador no participa en generarlas (al menos en parte), no aprenderá a autorregular, ni adquirirá la autonomía necesaria.

Por otro lado, para que los trabajadores con discapacidad intelectual adquieran un suficiente grado de autonomía no es suficiente con un entrenamiento previo de habilidades laborales. No tiene sentido preparar a una persona con discapacidad física para subir escaleras mediante ejercicios de fuerza o coordinación. Sobre todo es necesario dotar las instalaciones de rampas o ascensores que faciliten el acceso. Igualmente, el apoyo laboral en tareas de una exigencia cognitiva relativamente elevada, requiere la introducción en el puesto de trabajo de apoyos instrumentales, previamente entrenados, que faciliten el afrontamiento de las tareas laborales, sin la ayuda directa del preparador.

Objetivos de la investigación

De lo anterior se desprenden dos importantes retos que los programas de empleo con apoyo para personas con discapacidad intelectual deben afrontar. Por un lado, debemos estudiar las posibilidades de inserción laboral de estos trabajadores en una mayor variedad de empleos, incluyendo aquellos que requieren la adquisición de competencias cognitivas más complejas. Por otro lado, es necesario diseñar apoyos adecuados para este tipo de empleos. Concretamente, es imprescindible una formación específica de los preparadores laborales sobre el tipo de ayudas que deben ofrecer, en función de las necesidades especiales de los trabajadores, y sobre las estrategias para propiciar procesos de aprendizaje autorregulado, que garanticen la suficiente autonomía, una vez que se retira la ayuda.

En esta investigación, de carácter exploratorio, pretendíamos obtener una información preliminar sobre las posibilidades de un programa de apoyo laboral, basado en estas ideas. Para ello, estudiamos la evolución de dos personas con discapacidad intelectual que recibieron apoyo especializado en tareas laborales con una elevada exigencia cognitiva (un puesto de auxiliar administrativo en un servicio público). Se trataba de tareas que requieren habilidades de autorregulación, relacionadas con comprender instrucciones relativamente complejas, planificar y supervisar la propia actividad, transmitir información precisa a los clientes o usuarios del servicio, derivar solicitudes, manejar aparatos con instrumentación diversa, clasificar documentos, etc.

La investigación se basó un estudio observacional de caso múltiple. En primer lugar, analizamos las habilidades cognitivas implicadas en las realizaciones profesionales de un puesto de trabajo con tareas no rutinarias (de gestión administrativa), así como las correspondientes necesidades de apoyo a dos trabajadores con discapacidad intelectual. En segundo lugar, evaluamos el desarrollo y los resultados de un programa apoyo laboral, centrado en habilidades cognitivas de autorregulación.

método ■ ■ ■

Participantes

En la investigación participaron dos trabajadores con discapacidad intelectual ligera, pertenecientes a la asociación AFEDIBA, que realizaban prácticas en la rama profesional de Técnico en Gestión Administrativa en la secretaría del Servicio de Orientación y Formación Docente de la Universidad de Extremadura. El primero era un hombre

de 26 años de edad, con un grado de minusvalía del 65% y el título de Graduado Escolar (obtenido a través de un Módulo Alfabetización). La segunda trabajadora era una mujer de 30 años con un grado de minusvalía del 38% y el título de Técnico de Auxiliar Administrativo. De acuerdo con el informe facilitado por la Asociación, ambos presentaban buenas destrezas motoras, sociales y comunicativas.

Durante los dos meses de prácticas, los trabajadores contaron con el apoyo de una preparadora laboral (licenciada en Psicopedagogía, de 25 años).

programa de preparación cognitiva y apoyo laboral ■ ■ ■

El programa de apoyo laboral se desarrolló en varias fases. En primer lugar, se realizó una evaluación inicial y análisis de las habilidades cognitivas, implicadas en el adecuado desempeño de las tareas asociadas al puesto de trabajo. Inicialmente se evaluó también la calidad en la ejecución de algunas demandas típicas de dichas tareas que mostraban los trabajadores discapacitados, tras una breve sesión informativa sobre las mismas. Posteriormente, se desarrollaron las actividades de apoyo laboral en el puesto de trabajo. A continuación se describen con más detalle el procedimiento de desarrollo de cada una de estas fases.

Análisis cognitivo de las tareas del puesto de trabajo

Al comienzo de la investigación se seleccionaron las principales realizaciones profesionales que iban a ser evaluadas en el puesto de trabajo (Técnico en Gestión Administrativa en un servicio público universitario). El procedimiento conllevó tres fases: la delimitación de las

competencias y tareas laborales, que serían objeto de apoyo; el análisis de las habilidades cognitivas implicadas en cada una de ellas; y las necesidades específicas de apoyo para trabajadores con discapacidad intelectual ligera.

a) *Selección de competencias y tareas laborales.* La delimitación de las tareas se realizó a partir de dos fuentes. Aunque la RPT (Relación de Puestos de Trabajo) del Servicio carecía de una descripción detallada de las funciones del puesto, se solicitó al director del mismo un informe sobre las tareas administrativas encomendadas. Por otro lado, se consultó el sistema nacional de cualificaciones profesionales y, concretamente, las unidades de competencia y las realizaciones profesionales asociadas al título de Técnico en Gestión Administrativa, según el Real Decreto de 1662/1994, de 22 de julio, por el que se establecen las correspondientes enseñanzas mínimas. La unidad de competencia que fue considerada como más relevante para las principales tareas asignadas al puesto de trabajo en cuestión fue "Registrar, procesar y transmitir información". Dicha unidad de competencia se desglosaba en las siguientes realizaciones: proporcionar directa o telefónicamente la información requerida en cada una de las consultas realizadas, de acuerdo con los criterios de prioridad, confidencialidad y acceso establecidos; elaborar y cumplimentar la documentación precisa, utilizando cualquier equipo ofimático con la destreza y velocidad adecuadas; y archivar, custodiar y controlar información en soporte convencional o informático de acuerdo con el espacio, distribución y criterios de organización internos que permitan su acceso o consulta.

Fruto de este doble análisis, se establecieron finalmente cuatro *competencias profesionales* fundamentales (Manejar aparatos de oficinas,

Organizar y obtener información en archivos en soporte convencional, Atender al público y Elaborar documentos sencillos), que se subdividieron en las diez *realizaciones profesionales* que se exponen en la tabla 1.

b) *Análisis de las operaciones y habilidades cognitivas implicadas.* Posteriormente se analizaron las operaciones en la que podían descomponerse cada una de las tareas, así como las principales habilidades cognitivas que se requerían. Se estudiaron tres fases de cada tarea o realización profesional: (1) comprensión de la demanda-planificación de la acción; (2) ejecución; (3) evaluación-entrega del producto (en su caso). Para cada una de las fases y de las realizaciones se analizaron las operaciones que el trabajador debería llevar a cabo normalmente. Como la mayoría de esas acciones conllevaban una planificación o una toma de decisiones estratégica, se analizaron también los principales condicionantes (variables en función de la demanda) que se esperaba que el trabajador tuviera en cuenta. Finalmente, se analizaron las principales habilidades cognitivas necesarias para el desarrollo de las operaciones y decisiones estratégicas en las que se descompuso cada tarea.

Como puede verse en la tabla 1, todas las tareas exigen, en mayor o menor grado, habilidades de planificación, evaluación y autorregulación de la propia actividad. Casi todas (fotocopiar, ensobrar, generar archivos básicos, obtener información, derivar, proporcionar información, diseñar carteles y realizar listados) demandan también del trabajador la capacidad de comprender instrucciones verbales complejas (con diversas demandas que deben satisfacerse simultáneamente o en momentos concretos). Fotocopiar y ensobrar requieren, además, una cierta capacidad de percibir e interpretar

símbolos e iconos, que proporcionan información sobre el uso de la instrumentación. La realización de tareas relacionadas con organizar y obtener información en archivos en soporte convencional, así como procesar listados por ordenador, necesita, al margen de destrezas básicas de ofimática, ser capaz de clasificar datos o documentos, utilizando categorías conceptuales, a menudo jerarquizadas. Por último, para proporcionar información sencilla a los usuarios de las diferentes actividades del Servicio, es también necesaria una buena capacidad de comprensión y expresión verbal, así como tomar decisiones sencillas o consultar a otros las decisiones tomadas. En caso de que la demanda deba ser atendida por otro personal del

Servicio, los trabajadores deben derivar adecuadamente las consultas. Para ello, es necesario manejar representaciones funcionales jerarquizadas (organigrama del Servicio), así como representaciones espaciales que permitan localizar al personal o a determinados recursos del Servicio a disposición de los usuarios. Por ejemplo, es necesario ser capaz de comunicar a otra persona el recorrido que debe seguir para llegar al lugar solicitado (asumiendo un punto de referencia distinto al propio).

En la tabla 1 se esquematizan las relaciones entre las diversas competencias profesionales y cognitivas vinculadas al puesto de trabajo.

Tabla 1. Competencias del puesto de trabajo

<i>Competencias laborales</i>	<i>Tareas/realizaciones profesionales</i>	<i>Habilidades cognitivas</i>
1. Manejar aparatos de oficinas	1.1. Fotocopiar	Planificación y evaluación Comprensión verbal (de instrucciones) Percepción e interpretación de símbolos
	1.2. Ensobrar	Planificación y evaluación Comprensión de instrucciones Percepción e interpretación de símbolos
	1.3. Encuadernar	Planificación y evaluación Orientación temporal
2. Organizar y obtener información en archivos en soporte convencional	2.1. Generar archivos básicos	Planificación y evaluación Comprensión de instrucciones Clasificación
	2.2. Archivar	Planificación y evaluación Clasificación
	2.3. Obtener información	Planificación y evaluación Comprensión verbal (de instrucciones) Clasificación
3. Atender al público	3.1. Derivar	Planificación y evaluación Comunicación de instrucciones Orientación espacial
	3.2. Proporcionar información (directa o telefónica)	Planificación y evaluación Comunicación de instrucciones Solución de problemas
4. Elaborar documentos sencillos	4.1. Diseñar carteles informativos	Planificación y evaluación Comunicación de instrucciones
	4.2. Realizar listados	Planificación y evaluación Comprensión de instrucciones Clasificación

c) *Análisis de las necesidades específicas de apoyo*. El último paso de esta primera fase de la investigación consistió en inducir las necesidades de apoyo para la adquisición de las anteriores competencias y el desarrollo de las diversas tareas del puesto de trabajo, así como las ayudas, que pueden requerir los trabajadores. Teniendo en cuenta las tareas y habilidades cognitivas anteriores, se analizaron los siguientes elementos:

- Los requisitos cognitivos, es decir, las capacidades y conocimientos previos que la persona con discapacidad intelectual debería poseer, como mínimo, para adquirir las competencias que se demanda en el puesto de trabajo (con o sin apoyo).
- Los contenidos o conocimientos necesarios para la adquisición de las competencias que se demandaban (conceptos y vocabulario que se utilizarían, protocolos y estrategias, rutinas y actitudes).
- Las dificultades previstas y las ayudas que los trabajadores necesitarían para la adquisición de las competencias que se demandaban.

Actividades de preparación cognitiva

La primera fase del programa se desarrolló durante las primeras semanas de incorporación de los trabajadores al puesto de trabajo. Su objetivo era entrenar específicamente las habilidades cognitivas y laborales implicadas en las tareas del puesto de trabajo, mediante actividades de aprendizaje autorregulado contextualizadas en las diversas realizaciones profesionales. Las actividades se desarrollaron en 15 sesiones de unos de cuarenta y cinco minutos de duración, centradas

en los siguientes objetivos principalmente: planificar y evaluar estrategias de actuación; interpretar símbolos (particularmente los característicos de la instrumentación de la fotocopiadora y ensobradora); clasificar información diversa; orientarse espacialmente sobre un croquis; y comprender y expresar instrucciones.

Cada sesión estaba estructurada de acuerdo con las fases de la autorregulación estratégica, que hemos descrito en la introducción. En primer lugar, los sujetos debían describir el material que se les suministraba en papel; con la ayuda del preparador laboral debían deducir qué hay que hacer, y cómo hacerlo. Finalmente, ellos mismos debían supervisar el resultado y revisar la estrategia empleada, si era necesario. La sesión terminaba con un análisis de los principios de actuación, que se derivaban de lo aprendido, y su aplicación a otras situaciones (transferencia), principalmente laborales. En la figura 1 se expone un diagrama de la secuencia de cada sesión.

Figura 1. Estructura de una sesión de preparación cognitiva



Apoyo laboral especializado (intenso e intermitente)

El apoyo especializado que se diseñó pretendía propiciar la aplicación "in situ" en las tareas laborales de los procesos de autorregulación, que se habían entrenado en la fase de preparación cognitiva. Se trataba de diseñar y entrenar el uso en el puesto de trabajo de determinadas herramientas de mediación cognitiva, que supuestamente facilitarían la autonomía en la planificación y recuerdo de las tareas, la clasificación de documentos, la orientación espacial y temporal, etc. Para ello se confeccionó un material de apoyo gráfico basado en algunas actividades de lápiz y papel de la fase anterior.

El primer apoyo consistía en una tabla con diferentes apartados que le permitían registrar de forma ordenada la demanda que se le hacía. Podía recoger información sobre la persona que le solicitaba la tarea, de qué materia se trataba, cantidad de fotocopias a realizar y las características de la fotocopia (a una cara, a doble cara, grapadas, sin grapar). En un último apartado el trabajador podía registrar las observaciones que considerase oportunas y que no aparecieran en la tabla, como la prioridad de la demanda o el día de entrega.

Un segundo apoyo consistió en esquema de instrucciones para el uso de determinados aparatos. El esquema de instrucciones para ensobrar, por ejemplo, se componía de símbolos que ayudaban a recordar cómo debía colocar la instrumentación del aparato para realizar los distintos tipos de doblez.

Para facilitar que los trabajadores discapacitados fueran capaces de organizar y obtener información de archivos en soporte convencional se elaboró un gráfico que representaba el modo en el que estaban organizados jerárquicamente los archivos del Servicio (por el año, el orden

alfabético de los apellidos, el número de expediente, etc.). El uso de este tipo de representación había sido previamente entrenado con diversos sistemas de categorías en la fase de preparación laboral. Así, por ejemplo, si el archivo contenía expedientes agrupados en cajas de cartón por el orden alfabético de los apellidos, dentro de materias y estas a su vez por cursos académicos, estas categorías eran representadas en cuadrados concéntricos, en función de su nivel de inclusividad.

Para apoyar otras tareas relacionadas con suministrar información al público o derivar se confeccionó un organigrama en el que aparecían los nombres del personal del Servicio, su área de trabajo y las extensiones de teléfonos correspondientes. En la parte de atrás, había un croquis del lugar de trabajo con determinados hitos de referencia que facilitan la orientación propia o a terceros. El uso de este y otros planos había sido previamente entrenado en la fase de preparación laboral.

Durante la fase de apoyo *intenso*, el preparador laboral (especialista) estuvo presente de forma continua durante 9 días (que en su mayoría se simultanearon con las anteriores actividades de preparación cognitiva) orientando y proporcionando ayudas para la ejecución de las tareas y la utilización de los anteriores apoyos. En la fase de apoyo *intermitente* (durante 6 días) el especialista sólo estuvo presente durante una hora al día, generalmente al principio y/o al final. En este caso, el apoyo se centraba en orientar la planificación de algunas de las tareas asignadas para cada día y/o valorar, conjuntamente con el trabajador, su realización de forma autorregulada. Estas sesiones de apoyo en el puesto de trabajo seguían una estructura muy similar a las sesiones de preparación cognitiva. En primer lugar, los sujetos debían describir las demandas o tareas que se les habían

encargado, así como planificar su realización. Posteriormente, se pedía a los trabajadores que evaluaran el resultado y revisaran la estrategia empleada, si era necesario.

procedimiento de evaluación ■ ■ ■

Evaluación de la adquisición de competencias laborales

Para evaluar la adquisición de las competencias laborales que habían sido objeto de apoyo se tuvo en cuenta la calidad de las tareas o el producto final de las demandas que debían acometer los trabajadores en su actividad diaria. Se pretendía evaluar también los procesos de autorregulación y la adquisición de otras habilidades cognitivas implicadas en la planificación, ejecución y evaluación de la tarea por el propio trabajador. En este sentido, cada una de las tareas o realizaciones profesionales fue desglosada en tres fases: comprensión-planificación, ejecución, evaluación-entrega del producto. Para cada fase, los investigadores discutieron y confeccionaron un conjunto de criterios de realización que permitirían discriminar la calidad de los procesos de ejecución y el resultado de la tarea (puede verse un ejemplo en el Apéndice).

Para la fase de comprensión de la demanda y planificación de la tarea, los criterios reflejaban principalmente conductas de atención durante la recepción de la solicitud y planificación del momento más adecuado para su ejecución. En caso de que la demanda fuera compleja (en cuanto a su contenido o al tiempo de ejecución), se valoró también el registro que el trabajador efectuaba, las iniciativas de comprobación de la información y la planificación de estrategias.

Respecto a la fase de ejecución de la tarea, los criterios valoraban si el trabajador recordaba los detalles de la demanda

(en su caso, apoyándose en los registros elaborados); si se seleccionaban los aparatos y/o funciones y/o materiales más adecuados; y si la secuencia de operaciones era correcta. En caso de dificultad, se evaluaba la solicitud de apoyo que, en su caso, realizaba el trabajador. En las tareas que requerían interacción directa o telefónica con el público ("proporcionar información" y "derivar") se evaluaban también habilidades básicas, sociales y de comunicación.

En cuanto a la fase de auto-evaluación de la tarea y devolución, por último, se valoró si el trabajador revisaba si el resultado se ajustaba a la demanda (y en su caso, si se corregían los errores), y si se entregaba en el momento y situación adecuados.

Cada uno de los anteriores criterios se operativizó de acuerdo con una escala de tres grados de realización (Bien, Regular y Mal), que fueron detalladamente descritos en los correspondientes registros de observación. El grado de coincidencia de los dos evaluadores a la hora de valorar el grado de realización fue de un 92,8 % sobre los criterios que ambos consideraban mal y de un 86,6% de los criterios que estaban regular, resolviéndose las discrepancias por consenso.

La evaluación se llevó a cabo en tres momentos. La *evaluación inicial*, utilizando los registros de observación mencionados anteriormente, fue realizada por dos investigadores durante los tres primeros días de incorporación al puesto de trabajo. Previamente, se suministró a los trabajadores una información básica sobre cada una de las tareas del puesto de trabajo, así como sobre el manejo de los aparatos de oficina, similar a la que se proporcionaba a otros trabajadores sin discapacidad.

Durante las distintas fases de apoyo laboral se realizó también una *evalua-*

ción intermedia y, por último, una evaluación final de las mismas realizaciones profesionales en los últimos dos días de permanencia del trabajador en el centro de prácticas.

Evaluación de los procesos de autorregulación y las ayudas suministradas

Esta información se complementó con un registro de incidentes críticos, mediante observación participante durante el desarrollo del programa. El investigador que realizó tareas de apoyo en el puesto de trabajo realizó un registro narrativo de las conductas autorregulatorias de planificación, ejecución y auto-supervisión, llevadas a cabo por los

sujetos en la fase de apoyo especializado. Se documentaron también las principales dificultades encontradas y las ayudas que resultaron efectivas.

resultados ■ ■ ■

Adquisición de competencias laborales

En la tabla siguiente se presentan los resultados de la evaluación de la adquisición de competencias laborales durante y después del programa de preparación y apoyo laboral. Las letras M, R y B representan la valoración del grado de realización (mal, regular y bien) de cada uno de los criterios a juicio de los evaluadores.

Tabla 2. Números de criterios valorados como bien (B), regular (R) o mal (M) en las diversas evaluaciones de ambos casos

Resultados	Evaluación	Caso 1			Caso 2		
		B	R	M	B	R	M
Fotocopiar	Inicial	2	5	2	2	2	5
	Continua	3	5	1	8	1	0
	Final	9	0	0	9	0	0
Ensobrar	Inicial	0	1	7	0	0	8
	Continua	7	1	0	3	3	2
	Final	8	0	0	8	0	0
Encuadernar	Inicial	0	3	3	0	0	6
	Continua	4	1	1	2	2	2
	Final	6	0	0	6	0	0
Generar archivos básicos	Inicial	0	1	5	0	2	4
	Continua	3	2	1	3	3	0
	Final	5	1	0	6	0	0
Archivar	Inicial	2	0	6	0	2	6
	Continua	2	5	1	8	0	0
	Final	8	0	0	8	0	0
Obtener información	Inicial	3	0	4	2	0	5
	Continua	6	1	0	6	0	1
	Final	7	0	0	7	0	0
Derivar	Inicial	5	2	0	5	2	0
	Continua	7	0	0	7	0	0
	Final	7	0	0	7	0	0
Proporcionar información	Inicial	2	2	3	3	2	2
	Continua	7	0	0	6	1	0
	Final	7	0	0	7	0	0
Diseñar carteles	Inicial	4	2	1	3	1	3
	Continua	6	1	0	7	0	0
	Final	7	0	0	7	0	0
Realizar listados	Inicial	2	3	1	1	1	4
	Continua	6	0	0	5	1	0

En la *evaluación inicial* de las competencias laborales, tras una breve sesión de información, ambos trabajadores mostraron evidentes dificultades para realizar las tareas que se les demandaron. En el caso 1 las realizaciones en la que cometieron más errores fueron la de Ensobrar (7 criterios mal) y las relacionadas con la utilización de archivos (6 criterios mal en la tarea de archivar, 5 en generar archivos básicos y 4 en obtener información de archivos). Las tareas mejor ejecutadas fueron aquellas que requerían pensar y procesar textos por ordenador (realizar listados y diseñar carteles), así como derivar a otro personal (uno o ningún criterio mal). En el caso 2, vuelve a ser la realización profesional de ensobrar y archivar las que se realizan peor (8 y 6 criterios mal respectivamente); y diseñar carteles, proporcionar información de los archivos y derivar, las que mejor (2 y ningún criterio mal, respectivamente).

En las siguientes evaluaciones los trabajadores obtuvieron una valoración muy positiva. Las siguientes gráficas muestran además una evolución muy similar en ambos casos, a lo largo de los diferentes momentos de evaluación.

Figura 2. Resultados de la evaluación de competencias laborales en el caso 1

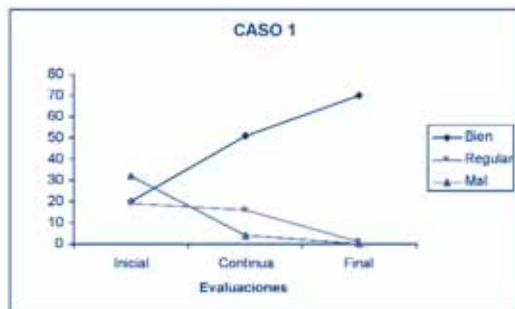


Figura 3. Resultados de la evaluación de competencias laborales en el caso 2



Evaluación de los procesos de autorregulación y las ayudas suministradas

A continuación recogemos una síntesis de los incidentes críticos, recogidos mediante observación participante en las actividades de apoyo especializado. Estos incidentes ofrecen información cualitativa de interés para estudiar la apropiación de habilidades cognitivas de autorregulación, así como las ayudas que se mostraron más efectivas.

En la tarea de *fotocopiar* las necesidades de apoyo se concentraron principalmente en la fase de planificación, sobre todo cuando las demandas eran complejas y difíciles de recordar. La hoja de registro se mostró como una ayuda útil, no sólo para recordar correctamente la demanda, sino también para supervisar la adecuación del resultado. Sin embargo, al principio se detectaron algunas dificultades en su utilización autónoma. Esporádicamente, los trabajadores olvidaban registrar demandas complejas. En cierta ocasión, la segunda trabajadora hizo las anotaciones de la demanda en el documento original. Situación que se aprovechó para analizar, conjuntamente con la preparadora laboral, las consecuencias negativas de esa conducta. El

trabajador 1, por otra parte, mostró indicios de su capacidad para afrontar situaciones imprevistas. Por ejemplo, cuando la fotocopidora dejó de funcionar mientras la utilizaba, decidió examinar por propia iniciativa la causa del problema (revisando sistemáticamente cada uno de los mecanismos que podían estar bloqueados, como vio hacer a su compañero).

En cuanto a las tareas de *ensobrar* los trabajadores requirieron inicialmente mucha ayuda en la interpretación de símbolos (que hacían referencia a los tipos en que podían ser dobladas las cartas), así como en la ejecución (colocar el aparato y realizar las dobles, fase de ejecución), cuando se solicitaba ensobrar cartas con un modelo distinto del habitual. Las instrucciones visibles en el propio aparato no resultaron adecuadas. En cambio, cuando se le ofreció el esquema de instrucciones adaptadas, las mejoras en la ejecución fueron muy notables.

El manejo de las *encuadernadoras* sólo ocasionó algunas dificultades al principio del apoyo y sólo en la fase de planificación. Concretamente los trabajadores necesitaron ayuda para escoger cuál de los aparatos, que contaban con recursos diferentes (como anillas de diferente grosor) se adaptaba mejor al material a encuadernar. En varias ocasiones los trabajadores desarrollaron, primero con ayuda y después espontáneamente, estrategias de prevención de errores: cuando no estaban seguros de si el papel estaba correctamente colocado, lo fotocopiaban (para conservar el documento en su estado inicial) y ensayaban el agujereado con la copia.

En cuanto a las competencias de archivar en soportes convencionales, los trabajadores encontraron muchas dificultades en todas las fases. Desde el principio se mostraron capaces de generar categorías,

que permitieran agrupar documentos, en función de las diferencias y semejanzas observadas. Sin embargo, las categorías no resultaban mutuamente excluyentes (de modo que un mismo documento podía clasificarse en varias categorías a la vez), ni consiguieron jerarquizarlas. En las evaluaciones posteriores encontramos algunas mejoras, utilizando el modelo de clasificación, aprendido en las sesiones de preparación cognitiva, que representaba jerárquicamente las categorías. También se observó que, aunque eran capaces de localizar los archivos donde debían guardar determinados documentos, no siempre consideraban las categorías específicas o el orden dentro de los mismos. La utilización de un gráfico en forma de cuadros concéntricos que representaban dichas categorías, ayudó a reducir notablemente el número de errores.

Las competencias de *información* a usuarios del servicio o *derivación* de demandas al responsable de la misma ocasionaron muy pocas dificultades. La ayuda gráfica correspondiente (tabla con los nombres de sus compañeros de trabajo, la labor a la que se dedicaban y el teléfono) fue utilizada con autonomía desde el principio. En las primeras evaluaciones se detectaron pocas peticiones de ayuda cuando no sabían dar respuesta a la solicitud, pero este problema fue mejorando paulatinamente. Aunque la información proporcionada resultó, por lo general, suficientemente precisa, en ninguno de los dos casos se observó que confirmasen con algún compañero si era correcta. Por otro lado, se observaron ciertas dificultades para orientar a los usuarios sobre cómo acceder a determinadas dependencias del servicio, lo que les obligaba a acompañar a la persona hasta el lugar, abandonando de esta manera su puesto de trabajo. La ayuda ofrecida con el croquis de las instalaciones del edificio aminó la exigencia cognitiva de la tarea, ya

que los trabajadores no se veían así obligados a compartir con el interlocutor una representación espacial interna del itinerario, sino que lo podían señalar sobre el papel; lo que supuestamente redundó en la reducción de las conductas de acompañamiento.

En las primeras evaluaciones de la tarea de *diseñar carteles*, los sujetos mostraron una suficiente destreza en el uso del ordenador y el procesador de textos, así como en la ortografía y sintaxis de los enunciados (se trataba en todo caso de frases muy sencillas). En cambio, mostraron más dificultades con cuestiones más bien pragmáticas. Así, por ejemplo, cuando se les solicitó que confeccionaran y pegaran en la puerta de secretaría un cartel para que las personas entraran sin necesidad de llamar, el trabajador 1 elaboró un texto lingüísticamente correcto y muy vistoso (con letras en color, sombreadas y describiendo una curva), pero muy poco legible. El sujeto 2 actuó de forma muy parecida ante la misma solicitud. En este caso, sí utilizó una letra bastante legible, sin embargo introdujo unas imágenes ilustrativas que realmente no se correspondían con el enunciado. En posteriores evaluaciones los sujetos solicitaron espontáneamente que se les indicara la frase literal que el cartel debía contener; o bien, acudieron a una tercera persona para que lo supervisara. La utilización de la actividad de preparación cognitiva en la que el sujeto debía justificar qué cartel reunía las características adecuadas para una determinada situación, fue de mucha utilidad para las posteriores demandas laborales.

En la realización de *listados* los trabajadores mostraron rápidamente estrategias de supervisión. Durante la elaboración del listado, la trabajadora 2 marcó con una cruz junto a cada dato copiado. Ambos trabajadores mostraron espontá-

neamente estrategias de búsqueda de información en Internet. En una ocasión se le pidió a uno de los trabajadores que organizara un listado por orden alfabético. Su reacción espontánea ante su dificultad para recordar el abecedario fue buscar en Google "abecedario". Cuando lo encontró en una de las páginas que ofrecía este buscador, lo tuvo presente durante toda la actividad. La trabajadora 2, ante la demanda de agrupar por provincias un listado en el que se ofrecía los nombres, expedientes y la población de los alumnos, utilizó también espontáneamente un buscador para hallar el nombre de las provincias que desconocía.

Conclusiones ■ ■ ■

En este trabajo hemos explorado algunos elementos relevantes para el desarrollo de procesos de inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual en puestos de trabajo que requieren habilidades cognitivas de autorregulación. Concretamente se estudió el desarrollo de dos prácticas profesionales con apoyo en un puesto de Técnico en Gestión Administrativa con competencias laborales diversas.

Globalmente, los resultados son coherentes con los obtenidos por otros estudios en los que se ponen de manifiesto la importancia de una formación preparatoria de habilidades cognitivas y sociales para trabajadores con discapacidad (Pallisera, Fullana y Vila, 2005). El análisis de las competencias cognitivas implicadas en las realizaciones profesionales del puesto de trabajo nos permitió elaborar ayudas y materiales innovadores, que se han mostrado efectivos para las diferentes tareas laborales (como manejar ciertos aparatos de oficina, organizar y obtener información de archivos en soporte convencional, atender al público o elabo-

rar documentos sencillos). La evaluación de los criterios de realización de dichas tareas, antes, durante y al final del programa de apoyo, no dejan lugar a dudas de la progresiva y exitosa adaptación de los dos trabajadores con discapacidad a las demandas laborales del puesto de auxiliar administrativo (ver figuras 2 y 3). Concretamente, se ha puesto de manifiesto una mejora sustancial en las habilidades de planificación, ejecución y auto-supervisión de dichas tareas, así como en las competencias laborales que requieren comportamientos estratégicos, no simplemente rutinarios, y un elevado grado de autorregulación.

Por otro lado, observación cualitativa del desarrollo del programa de apoyo, nos ha permitido documentar las dificultades que los trabajadores encontraban en los procesos de planificación y autorregulación de las tareas laborales, así como algunas ayudas que resultaron eficaces. El diseño de materiales de apoyo a la autorregulación (como hojas de registro, diagramas jerárquicos y croquis) parecen haber facilitado el traspaso de control y el grado de autonomía necesario en dichos procesos, después de las actividades de entrenamiento cognitivo, a medida que el preparador laboral retiraba su ayuda directa. Además, se han registrado diversos incidentes críticos que evidencian el potencial de estos trabajadores y su capacidad para planificar el afrontamiento de demandas relativamente complejas, tomar decisiones ante situaciones imprevistas y solicitar adecuadamente ayuda.

Aunque se trata de una investigación exploratoria, que se ha limitado al estudio de dos casos y carecía de grupo de control, los resultados obtenidos ofrecen, en definitiva, indicios positivos acerca de

la posibilidad de entrenar y transferir a contextos laborales de empleo con apoyo habilidades cognitivas de autorregulación. Los apoyos diseñados han ofrecido una alternativa que no sólo mejora las capacidades de autorregulación de las personas con discapacidad intelectual, sino que también puede incrementar la independencia en el trabajo.

En futuros trabajos, es necesario estudiar más específicamente el efecto de los componentes del programa de preparación y apoyo laboral que se ha ensayado, así como comparar su eficacia con otras alternativas de apoyo laboral para esta población y este perfil profesional. Por un lado, pretendemos comparar los resultados de este enfoque (específicamente dirigido a conectar las fases de preparación y apoyo *in situ*) con otros programas de empleo con apoyo que carecen de alguna de estas fases o en los que se abordan por separado. Por otro lado, es necesario profundizar en los recursos innovadores que se han utilizado en esta experiencia: particularmente el entrenamiento cognitivo en tareas laborales que requieren autorregulación y la incorporación al puesto de trabajo de apoyos materiales que faciliten el traspaso de control. Por último, los resultados de este trabajo preliminar inciden en la conveniencia de investigar con más profundidad el papel de los apoyos personales, ya sean especializados o naturales. Actualmente estamos estudiando las diferentes estrategias de apoyo que emplean preparadores laborales (en apoyo especializado) y profesionales no especialistas (en apoyo natural), así como las necesidades de formación y asesoramiento que pueden ayudar a hacer más efectiva la interacción entre estos últimos y los trabajadores con discapacidad.

Bellamy, G. T., Rhodes, L. E., Mank, D. M. & Albin, J. M. (1988). *Supported employment: A community implementation guide*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Boletín Oficial del Estado (B.O.E.). (14/07/2007). REAL DECRETO 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo, 168, 30618-30622.

Brooke, V., Wehman, P., Inge, K. J. & Parent, W. (1995). Toward a customer-driven approach of supported employment. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 30 (4), 308-320.

Butler, D. L. & Winne, PH. H. (1995). Feedback and self-regulated learning: a theoretical synthesis. *Review of Educational Research*, 65 (3), 245-281.

Canals, G. (2003). La inserción de personas con discapacidad en la empresa ordinaria. *Documentación social*, 130, 229-248.

Chadsey-Rusch, J. (1986). Identifying and teaching valued social behaviors. En F. R. Rusch (Ed.), *Competitive employment issues and strategies* (pp. 273-287). Baltimore: Paul H. Brookes.

Chen, C. C. (2002). *Employment outcome and use of natural support in supported employment*. Kaohsiung: Shiu-Jing.

Corrigan, P. W. & McCracken, S. G. (2005). Place first, then train: an alter-

native to the medical model of psychiatric rehabilitation. *Social Work*, 50 (1), 31-39.

Flavell, J. H. (1971). First discussant's comments. What is memory development the development of? *Human development*, 14, 272-278.

Flavell, J. H. (1976). Metacognitive aspects of problem solving. En L. Resnick (Ed.), *The Nature of Intelligence*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Fornes, S., Rosenberg, H., Rocco, T. & Gallagher, J. (2006). *A Human Resource Development Performance Improvement Model for Workers with Mental Retardation in Supported Employment*. USA: Florida International University.

Greenspan, S. & Shoultz, B. (1981). Why mentally retarded adults lose their jobs. Social competence as a factor in work adjustment. *Applied Research in Mental Retardation*, 2, 23-38.

Hill, J. W., Wehman, P., Hill, M. & Goodall, P. (1985). Differential reasons for job separation of previously employed mentally retarded adults. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 15, 179-186.

Jordán de Urríes, F. B. & 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.

Lagomarcino, T. R., Hughes, C. & Rusch, F. R. (1989). Utilizing self-management to teach independence on the job. *Education and Training in*

Mental Retardation, 24, 139-148.

Laloma, M. (2007). *Empleo protegido en España. Análisis de la Normativa legal y logros alcanzados*. Madrid: Grupo Editorial CINCA

Leach, S. (2002). *A supported employment workbook*. London: Jessica Kingsley.

Mank, D. (1998). Valores y empleo para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 29 (4), 5-10.

McDermott, S., Martic, M. & Butkus, S. (1999). What individual, provider, and community characteristics predict employment of individuals with mental retardation? *American Journal on Mental Retardation*, 104, 346-355.

McGurk, S. R. & Mueser, K. T. (2004). Cognitive functioning, symptoms, and work in supported employment: A review and heuristic model. *Schizophrenia Research*, 70, 147-174.

Moore, C. L., Harley, D. A. & Gamble, D. (2004). Ex-post-facto analysis of competitive employment outcomes for individuals with mental retardation: National perspective. *Mental Retardation*, 42, 253-262.

Palliser, M., Fullana, J. & Vila, M. (2005). La inserción laboral de personas con discapacidad. Desarrollo de tres investigaciones acerca de los factores favorecedores de los procesos de inserción. *Revista de Investigación Educativa*, 2, 295-313.

Parson, M. B., Reid, D. H., Green, C. W. & Browning, L. B. (2001). Reducing job coach assistance for supported workers with severe multiple disabilities: an alternative off-site/on-site model. *Research in Developmental Disabilities* 21, 151-164.

Perry, N. E. & VandeKamp, K. J. O. (2000). Creating classroom contexts that support young children's development of self-regulated learning. *International Journal of Educational Research* 33, 821-843.

Pintrich, P. R. (2000). The role of goal orientation in self-regulated learning. En M. Boekaerts, P. R. Pintrich & M. Zeidner (Eds.), *Handbook of self-regulation* (pp. 451-502). San Diego, CA: Academic Press.

Su, C. Y., Lin, Y. H., Wu, Y. Y. & Chen, C. C. (2007). The role of cognition and adaptive behavior in employment of people with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*. Doi: 10.1016/j.ridd.2006.12.001

Test, D. W. (1994). Supported employment and social validity. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 19 (2), 116-129.

Verdugo, M. A. & Jenaro, C. (1993). Una nueva posibilidad laboral para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 24 (3), 5-12.

Verdugo, M. A. & Jordán de Urríes, F. B. (2001). *Panorámica del empleo con apoyo en España*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Verdugo, M. A. & Jordán de Urríes, F. B. (2007). El futuro del empleo con apoyo ¿Hacia dónde nos dirigimos? *Siglo Cero*, 223 (38).

Zimmerman, B. J. (1990). Self-regulated learning and academic achievement: an overview. *Educational Psychologist*, 25, 3-17.

Zimmerman, B.J. & Martínez-Pons, M. (1988). Construct validation of a strategy model of student self-regulated learning. *Journal of Educational Psychology*, 80, 284-290.

Apéndice: Evaluación de la tarea fotocopiar

Fase	Criterios de realización	Condiciones estratégicas	Evaluación del grado de realización
1.- Comprensión planificación	1. Escucha y, si es necesario, registra la demanda	Condiciones ambientales Complejidad de la instrucción Demora de la demanda	M.- No mantiene el contacto ocular o no presta atención. Continúa o interrumpe la escucha con otra actividad. Ante una demanda compleja y/o demorada, no toma nota. R.- Escucha pero, tratándose de una demanda compleja y/o demorada, no utiliza ningún tipo de anotación, se equivoca al registrar la información, lo hace sólo parcialmente o invierte demasiado tiempo. B.- Escucha y, tratándose de una demanda compleja y/o demorada, la registra rápida y correctamente.
	2. Comprueba la información y, en su caso, solicita de nuevo la información necesaria	Condiciones ambientales Complejidad de la instrucción	M.- No solicita de nuevo alguna información, ni comprueba o parafrasea el contenido de la demanda R.- Realiza muy lentamente la comprobación, se equivoca o no solicita con claridad la información necesaria B.- Comprueba correcta y ágilmente la información y, en su caso, solicita de nuevo la información necesaria
	3. Planifica el momento para realizar la tarea	Complejidad de la instrucción Demora de la demanda	M.- Se olvida o no es capaz de realizar la tarea en el tiempo convenido R.- Realiza la tarea antes de tiempo (interrumpiendo otra más urgente) B.- Realiza la tarea en el tiempo convenido
2.- Ejecución	4. Recuerda e interpreta la demanda	-	M.- Se olvida del contenido de la demanda y no utiliza la hoja de registro R.- Interpreta erróneamente la información de la hoja de registro B.- Recuerda e interpreta correctamente la demanda
	5. Selecciona la fotocopiadora adecuada	Número de copias Características de la copias	M.- Utiliza una fotocopiadora inadecuada sin pararse a pensar R.- Piensa cuál es la fotocopiadora más adecuada pero se equivoca B.- Selecciona la fotocopiadora adecuada
	6. Selecciona las funciones adecuadas	-	M.- Se equivoca al seleccionar las funciones adecuadas de la fotocopiadora y no solicita ayuda adecuadamente R.- Se equivoca al seleccionar las funciones adecuadas de la fotocopiadora, pero solicita ayuda adecuadamente B.- Selecciona las funciones adecuadas a la demanda
	7. Realiza las operaciones básicas correctamente	-	M.- Se olvida de alguna operación o se equivoca en su instrumentación y no rectifica a tiempo, ni solicita ayuda R.- Se olvida de alguna operación, pero rectifica a tiempo o solicita ayuda B.- Realiza las operaciones básicas correctamente
3.- Evaluación (y entrega del producto)	8. Revisa si el material se ajusta a la demanda	Complejidad de la instrucción Demora de la demanda	M.- No revisa si las fotocopias están bien hechas y ajustadas a la demanda R.- Revisa si están bien hechas y ajustadas a la demanda, pero se equivoca o invierte demasiado tiempo B.- Revisa adecuadamente si están bien hechas y ajustadas a la demanda
	9. Entrega el material solicitado adecuadamente	Condiciones ambientales Plazo de entrega	M.- Entrega las fotocopias en el tiempo, lugar o a la persona inadecuada R.- Las entrega en el tiempo, lugar o a la persona adecuada, pero desordenadas B.- Las entrega adecuadamente

universidad y discapacidad: indicadores de buenas prácticas y estándares de actuación para programas y servicios

[University and Disability: Indicators of Good Practices and Standards for Disability Services in Higher Education]

Alba Alonso y Emiliano Díez 

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad
(Universidad de Salamanca)

resumen

El objetivo de este trabajo es recopilar y clasificar el mayor número posible de indicadores de actuación y buenas prácticas relevantes sobre la equiparación de oportunidades de personas con discapacidad en estudios superiores, que permitan avanzar en el desarrollo de unos estándares para programas y servicios de atención a universitarios con discapacidad. Con este fin se realizó una revisión bibliográfica exhaustiva sobre el tema y se registraron todos los indicadores de buenas prácticas obtenidos en una base de datos. Estos indicadores fueron sometidos a un juicio de expertos y con los resultados obtenidos del análisis se elaboró una *Guía de indicadores de actuación y buenas prácticas* y se avanzó en nuevas fases de la investigación para el desarrollo de los estándares de actuación para programas y servicios de atención a universitarios con discapacidad.

Palabras clave: Universidad, discapacidad, servicios de apoyo, buenas prácticas, estándares de actuación.

summary

The aim of this work is to compile and to classify the highest number of indicators of action and relevant good practices for assuring equal access to higher education to students with disabilities, which allow to advance in the development of program standards for disability services in higher education. With this purpose a bibliographical exhaustive review on the topic was conducted and all gathered good practices indicators were registered in a database. These indicators were submitted to an experts' judgment and with the results a Guide of indicators of action and good practices was elaborated and new phases of this research were advanced for the development of the program standards for disability services in higher education.

Keywords: University, disability, support services, good practices, program standards

 diagnostico y contextualización ■

Servicios para estudiantes con discapacidad en las universidades españolas

En la sociedad actual la Universidad es una de las opciones que muchos jóvenes eligen al finalizar sus estudios obligatorios, por lo que debería ser también una posibilidad factible para cualquier joven con discapacidad. Si bien es cierto que cada vez más jóvenes con discapacidad acceden a estudios universitarios y finalizan sus carreras con éxito, no siempre encuentran los apoyos o servicios deseados para superar las dificultades de un sistema diseñado sin pensar en personas con capacidades y limitaciones diferentes. Sin embargo, la legislación vigente, tanto a nivel nacional como internacional, vela por la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad (P.C.D.) en todos los ámbitos de la vida. Los últimos desarrollos normativos (LEY ORGÁNICA 4/2007, de 12 de abril, por la

que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades; Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad) recogen el derecho de las P.C.D. a cursar estudios superiores y plantean la responsabilidad de los estados y las administraciones, en coordinación con las universidades, de proporcionar los recursos y apoyos necesarios para que este derecho sea ejercido en igualdad de oportunidades.

En cuanto al número de estudiantes con discapacidad que llegan hoy día a las universidades españolas éste es mucho mayor que hace unos años, aunque si atendemos a los datos recogidos en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDES) realizada en 1999 por el Instituto Nacional de Estadística, sigue siendo sustancialmente pequeño en comparación con el porcentaje de P.C.D. que se encuentran en los tramos de edad joven-adulta, tal y como se ve en la Tabla 1.

Tabla 1. Estudiantes con discapacidad (ambos sexos) en las universidades españolas (INE, 1999)

Estudios universitarios de 1º ciclo	2.681
Estudios universitarios de 2º ciclo	6.636

Lo cierto es que los datos de esta encuesta son bastante obsoletos y más aún teniendo en cuenta que en los casi diez años transcurridos desde su publicación la tendencia ha cambiado: cada vez más P.C.D. llegan a las aulas universitarias y con discapacidades diferentes a las que tradicionalmente se encontraban en el contexto universitario.

El Real Patronato sobre Discapacidad publicó en octubre de 2007 el *Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad* en el que además de los datos de la EDDDES se analiza la Encuesta de Población Activa (EPA) del 2º trimestre de 2002. Aunque los datos no son homogéneos, ambas encuestas coinciden en que el porcentaje de P.C.D. que terminan sus

estudios universitarios (3,6% según la EDDDES y 8,7% según la EPA) es sensiblemente menor que para el conjunto de la población (12% según la EDDDES y 23% según la EPA).

Los autores del *Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad* elaboraron un cuestionario que fue enviado a las universidades españolas en el curso 2004-2005 con el fin de obtener datos sociodemográficos actualizados. Asimismo presentan datos de otro cuestionario enviado por el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI) en el curso posterior, 2005-2006. En la siguiente tabla se resumen los datos obtenidos de dichos cuestionarios:

Tabla 2. Alumnos matriculados de primero, segundo y tercer ciclo en las universidades españolas y alumnos con discapacidad. Cursos 2004-2006 y 2005-2006 (Tomada del *Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad*, 2007).

TOTAL ALUMNADO MEC	1º y 2º ciclo	3er ciclo	Total	%	Alumnos discapacidad	% Alumnos discapacidad
	1.462.897	72.729	1.535.626	100		
CURSO 2004-2005						
Universidades públicas	1.328.154	69.516	1.397.670	91,0		
Universidades privadas	134.743	3.195	137.938	9,0		
Total	1.163.313	60.577	1.223.890	79,7	6.341	0,52
Universidades (cuestionario)						
Universidades públicas (cuestionario)	1.119.837	58.816	1.178.653	76,8	6.233	0,53
Universidades privadas (cuestionario)	43.476	1.761	45.237	32,8	108	0,24
CURSO 2005-2006						
Universidades públicas	1.307.691	70.107	1.377.798	100	7.247	0,53

Como puede verse en la tabla anterior se estima que en el curso 2004-2005 cerca de 6.400 alumnos con discapacidad (0,5% del total) cursaban estudios universitarios. Según los datos del cuestionario posterior enviado en el curso 2005-2006, el porcentaje de estudiantes con discapacidad en las universidades públicas se mantiene en un 0,53%, con un total de 7.247 estudiantes matriculados en primero, segundo y tercer ciclo del conjunto de las universidades públicas españolas.

A pesar de que de estos datos se deriva que el acceso de los jóvenes con discapacidad a la universidad sigue siendo bajo y, en cualquier caso, muy inferior al que registran sus coetáneos sin discapacidad, se puede hablar de un fenómeno en pleno proceso de desarrollo y consolidación que se debe, entre otras razones, a una serie de cambios y acontecimientos señalados por De la Puente en el *I Congreso Nacional sobre Universidad y Discapacidad* que se celebró en Salamanca en el año 2005: El avance en el reconocimiento de los derechos de las P.C.D. gracias a las normativas a favor de los principios de integración e igualdad de oportunidades en el ámbito educativo; el apoyo que el alumnado con discapacidad está teniendo en las etapas anteriores a la Universidad; la mejora de la accesibilidad tanto arquitectónica, como tecnológica y de comunicación en los centros y servicios universitarios; y, por último la mayor sensibilización social extendida en la actualidad hacia la integración de las P.C.D. en todos los ámbitos, incluido el de los estudios universitarios.

A estos factores, que han resultado facilitadores y han contribuido a crear las condiciones para el incremento paulatino de estudiantes con discapacidad en las universidades, deben añadirse los servicios, programas y unidades de atención a universitarios con discapacidad, que han sido y son en cierto modo impulsores y

consecuencia de la presencia cada vez mayor de P.C.D. en las aulas universitarias. Estos servicios tienen su origen y desarrollo en la década de los 90, y surgen como movimientos de ayuda estudiantil o grupos de autoayuda, para facilitar el acceso y la integración de estos estudiantes en la educación superior bajo el principio de igualdad de oportunidades (Verdugo, y Campo, 2005).

Desde ese momento varias universidades han ido desarrollando diferentes iniciativas dirigidas a atender a los alumnos con alguna discapacidad que estudian en sus centros. Los datos ofrecidos por el Servicio de Asuntos Sociales de la Universidad de Salamanca (S.A.S.) en el seminario *Universidad y Discapacidad: cuestiones actuales* (2005) y recogidos por de la Puente (2005) indicaban que 35 universidades públicas y 3 privadas contaban con Servicio de Atención. Aunque no existan datos oficiales, esta cifra, obtenida en 2005, ha cambiado de manera sustancial por la actual creación de nuevos servicios y programas a lo largo de los últimos tres años. Según la información recogida en los últimos meses por el Servicio de Asesoramiento sobre Discapacidad y Universidad (ADU) de la Universidad de Salamanca, actualmente, de las 73 Universidades españolas, 55 prestan algún tipo de apoyo o atención al alumnado con discapacidad. De ellas, 48 lo hacen a través de un servicio o programa específico, y el resto prestan estos apoyos a través de otras estructuras. Sin duda, este incremento demuestra una mayor preocupación y toma de conciencia por parte de las instituciones de educación superior. E igualmente, demuestra la asunción paulatina del paradigma de apoyos así como de la necesidad de ofrecer los recursos necesarios para facilitar la inclusión de los estudiantes con discapacidad también en los entornos universitarios.

El Análisis de servicios y programas universitarios de apoyo a estudiantes con discapacidad en las universidades españolas (Verdugo y Campo, 2005), realizado

por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, recoge las características de los servicios de 24 universidades españolas. En este estudio se recogen datos acerca de varios aspectos relativos al servicio: el *desarrollo normativo* o regulación que, en materia de discapacidad, han contemplado los servicios y las propias universidades; la *estructura organizacional*; el *día a día del servicio*, en el que se analiza información relacionada con los métodos que usan para darse a conocer y ofrecer asesoramiento, con el perfil de sus usuarios, el tipo de apoyos que ofrecen, la gratuidad de tasas, ayudas y reserva de plazas; y aspectos relacionados con la accesibilidad, y la vida independiente. Por último se recoge información acerca de los sistemas de *evaluación* que ponen en marcha estos servicios para monitorizarse. Las conclusiones de este informe revelan la heterogeneidad en relación a los servicios de atención a alumnos con discapacidad en las universidades españolas. Esta disparidad también puede observarse en la *Guía de recursos sobre Universidad y Discapacidad* elaborada por Molina y González-Badía (2006), en la que se resume la información relacionada con la atención a los estudiantes con discapacidad de las principales universidades españolas divididas por comunidades autónomas.

En resumen, los resultados del estudio mencionado muestran un incremento en el número de servicios y programas y ponen de relevancia la inconsistencia entre ellos a lo largo de todo el país. Lo primero puede explicarse por una mezcla de razones, como: el cambio en la concepción sobre la discapacidad hacia paradigma de apoyos y calidad de vida, la integración satisfactoria de alumnos con discapacidad en etapas previas del sistema educativo y, en definitiva, por el aumento de estudiantes con discapacidad en las universidades. Por otro lado, la falta de homogeneidad en los diferentes servicios puede responder, principalmente, a una falta de planificación, ya que la

mayoría de ellos han surgido para dar respuesta a las necesidades específicas de alumnos concretos. Sin duda, estas iniciativas surgidas de determinadas necesidades tienen un gran valor, por el esfuerzo que suponen desde contextos donde tradicionalmente el perfil del estudiante ha sido otro bien distinto. Ahora bien, desde que empezaron a surgir los primeros servicios y desde que ya en la década de los 90 se observara una mayor afluencia de P.C.D. a las aulas universitarias, esta tendencia no ha cambiado mucho. En algunas universidades siguen aquellos servicios o programas con los que se empezó y en otras han ido implantándose algunos nuevos, surgidos, casi siempre, como respuesta a la detección de nuevas necesidades.

El futuro de la Universidad española: Espacio Europeo de Educación Superior

La Universidad de nuestro país, está atravesando en estos momentos un período de transición que tiene previsto culminar en el año 2010 con la total implantación del *Espacio Europeo de Educación Superior* (EEES). El nuevo proyecto de educación superior supone una revisión al sistema educativo tradicional y, en principio, todos los cambios que traerá consigo resultarán positivos para el alumno, que pasará a ser el elemento central del proceso de enseñanza-aprendizaje. La adaptación al EEES va a significar una profunda reforma en la educación universitaria, tanto en las titulaciones como en los contenidos y las metodologías docentes. Sin embargo, todos los cambios planteados podrían suponer una dificultad adicional para los estudiantes con discapacidad que cursen estudios universitarios si no se estudian cuidadosamente las implicaciones que tendrá sobre ellos, y se ponen en marcha las medidas necesarias para que la experiencia sea igual de positiva que para el resto de los estudiantes (Díez, 2006).

En este sentido, el *diseño universal para el aprendizaje* (DUA) propone un

nuevo enfoque de enseñanza, aprendizaje y evaluación basado en los avances sobre el aprendizaje y las nuevas tecnologías para responder a las diferencias individuales en los estudiantes (Rose y Meyer, 2000). La concepción del diseño universal tiene su origen en la arquitectura y se empieza a aplicar posteriormente a programas, servicios, comunicación, etc. La premisa fundamental de este planteamiento es considerar las necesidades del mayor número y tipo de usuarios a la hora de planificar y diseñar cualquier servicio, producto, instalación, comunicación, etc. Es decir, se trata de considerar las necesidades del mayor número de posibles usuarios desde la fase del diseño, con el fin de minimizar las adaptaciones y mejorar las oportunidades de acceso para todos. El DUA es, por tanto, la aplicación de esta filosofía a los entornos pedagógicos. A través del diseño de currícula, métodos y políticas de enseñanza flexibles se apoyan las diferencias individuales en aprendizaje y se reducen las demandas de los educadores para el desarrollo e implementación de modificaciones y adaptaciones curriculares a posteriori (significativas y no significativas).

El “Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales” incluye alguna clara alusión a la accesibilidad universal y el diseño para todos, como principios inspiradores en el diseño de los nuevos títulos universitarios oficiales, y está facilitando la difusión de estos conceptos entre la comunidad universitaria y si se toman las medidas oportunas podrán minimizarse los riesgos que, previsiblemente, el nuevo sistema de educación superior planteará al alumnado con discapacidad.

Por otro lado, el EEES exige a las universidades el cumplimiento de una serie de estándares de calidad y la atención a la discapacidad es uno de ellos. Por tanto, vuelve a hacerse evidente la necesidad de validar de forma empírica las características y procedimientos de los servicios y

programas de atención a universitarios con discapacidad para asegurar un acceso igualitario, unos servicios equitativos y eficaces, y demostrar el estándar de calidad derivado de ellos.

La experiencia en otras universidades

En el contexto internacional podemos encontrar varios ejemplos de marcos legales para las buenas prácticas en relación con los estudiantes con discapacidad en la Universidad. En Reino Unido, por ejemplo, el Acta de Necesidades Especiales y Discapacidad (Special Needs and Disability Act, SENDA) obliga a las instituciones de educación superior a no tratar a las P.C.D. “menos favorablemente” que a cualquier otra persona “sin justificación”, y a implementar los ajustes necesarios para garantizar su acceso igualitario a todos los servicios de los que puede beneficiarse cualquier estudiante (enseñanza, alojamiento, ocio, etc.).

A partir del Acta SENDA se han desarrollado también códigos y documentos de buenas prácticas con el fin de facilitar y orientar el trabajo de las instituciones en esta línea. Un buen ejemplo es el “Código de buenas prácticas-Post 16” desarrollado por la Comisión de Derechos de las Personas con Discapacidad (Disability Rights Commission, DRC) y en el que se ofrecen ejemplos de cómo aplicar lo recogido en el Acta SENDA. De este proyecto surgió otra de las herramientas desarrollada por el South West Academia Network for Disability Support (SWANDS): *SENDA Compliance in Higher Education “An audit and guidance tool for accessible practice within the framework of teaching and learning”*, en la que se ofrece información útil de cómo aplicar lo recogido en el Acta.

Dentro del ámbito europeo, otra propuesta interesante fue financiada por la Comisión Europea y contó con la participación de 11 organizaciones de 10 países europeos. En este proyecto se redactó un documento titulado *Reforming higher*

education for lifelong learning and enlargement of the European Union en el que se reclama la necesidad de desarrollar un conjunto comprensivo y objetivo de indicadores europeos de calidad para todos los aspectos de la educación superior (Díez, 2005). Se considera importante que entre dichos indicadores se incluya alguno referente a la atención a la discapacidad para promover sistemas comparables entre universidades, teniendo en cuenta la gran variabilidad que existe entre las instituciones, incluso del mismo país, con relación a este asunto. Además, se señala explícitamente que todos los estados miembros deberían reconocer la discapacidad en los mismos términos que el Acta SENDA, de modo que se creen sistemas realmente comparables.

ahead: estándares de programas e indicadores de ejecución ■ ■ ■

Fuera del contexto europeo existen también iniciativas y desarrollos muy interesantes en este sentido. Una de las experiencias más significativas es la llevada a cabo por la Association on Higher Education and Disability (AHEAD), que reúne a gran parte de los profesionales de los servicios de atención a universitarios con discapacidad de Estados Unidos y a cualquier persona interesada e involucrada en este asunto. Desde su fundación en el año 1970, AHEAD tiene un papel clave en el desarrollo y mejora de estos servicios mediante su labor formativa, de investigación y promoción de buenas prácticas.

Una de estas investigaciones de AHEAD iniciada en 1994 se propuso la elaboración de un código ético y unos estándares profesionales y de programas ya que los servicios que se estaban ofreciendo se alimentaban principalmente de la intuición de los profesionales ante la carencia de unos criterios de actuación o buenas prácticas respaldados empíricamente. Consideramos que esta iniciativa desarro-

llada por AHEAD es de especial relevancia para unificar de alguna manera las cuestiones básicas para el funcionamiento de los servicios y programas de atención a estudiantes con discapacidad y que podría ser aplicable en un contexto como en el que ahora se sitúa la Universidad española.

El objetivo principal del estudio realizado por AHEAD (Dukes, 2001) era identificar los componentes esenciales de los servicios de atención a estudiantes con discapacidad. Para ello, desarrollaron un instrumento que ayudara a identificar aquellos componentes de los servicios que se consideraban esenciales para los estudiantes con discapacidad en la Universidad

En primer lugar, se realizó una amplia revisión bibliográfica de indicadores de buenas prácticas para facilitar la igualdad de oportunidades de los universitarios con discapacidad, a partir de la que se obtuvo un cuestionario de 54 ítems representados en 13 categorías. Este cuestionario se sometió a una amplia revisión por parte de jueces expertos y de grupos focales con el fin de verificar su validez de contenido.

A partir de los resultados del proceso de revisión, se realizaron los ajustes necesarios en el instrumento que para su aplicación piloto y tras la aplicación y análisis de la misma, el instrumento definitivo quedó compuesto por 62 ítems divididos en 12 categorías y 16 ítems de información demográfica (ver Tabla 3).

En la fase de recogida de datos, el instrumento final fue enviado a una muestra aleatoria de 800 administradores de los servicios, el 20% no pertenecientes a AHEAD para evitar tendencias o predisposiciones que pudieran derivarse de la afiliación profesional (Cullen, 1994 en Dukes, 2001). El 70% de los profesionales consultados, devolvieron los cuestionarios contestados. La cuestión planteada

Tabla 3. Categorías que agrupaban los indicadores referidos a los componentes de los servicios de atención a universitarios con discapacidad en el estudio de AHEAD

1	Admisión
2	Evaluación de la discapacidad
3	Consulta/Colaboración
4	Divulgación de información
5	Concienciación del PAS y PDI
6	Adaptaciones académicas
7	Cursos o talleres especiales
8	Intervenciones educativas
9	Asesoramiento y Apoyo
10	Políticas y procedimientos
11	Gestión y evaluación del programa/servicio
12	Formación y desarrollo profesional

en el estudio fue la siguiente: “De los componentes de los servicios que se están practicando, ¿cuáles consideran los administradores de los servicios esenciales para el acceso educativo igualitario para estudiantes con discapacidad?”. Se determinó que para que un ítem fuera considerado “componente esencial del servicio” debía obtener una puntuación de 4 puntos o más sobre 5.

El resultado fundamental de esta investigación tras analizar con las técnicas estadísticas pertinentes los datos y eliminar las categorías e indicadores que no se consideraron fundamentales, fue la publicación, en 1999, de los *Estándares de programa e indicadores de ejecución* para servicios de atención a universitarios

con discapacidad.

objetivos de la investigación ■ ■ ■

Partiendo del análisis de la situación de los servicios de atención a universitarios con discapacidad en las universidades españolas y teniendo en cuenta los cambios en los que está inmersa nuestra universidad nos planteamos los siguientes objetivos para el desarrollo de este trabajo:

Objetivo General

Recopilar y clasificar el mayor número posible de indicadores de actuación y buenas prácticas relevantes sobre la equi-

paración de oportunidades de personas con discapacidad en estudios superiores, que permitan avanzar en el desarrollo de unos estándares para programas y servicios de atención a universitarios con discapacidad.

Objetivos Específicos

1. Realizar una búsqueda bibliográfica exhaustiva en busca de los últimos avances de la investigación, así como de las políticas y prácticas más relevantes tanto del ámbito nacional como internacional y recopilar guías de buenas prácticas.
2. Clasificar sistemáticamente los indicadores de actuación y buenas prácticas derivados de la búsqueda bibliográfica y documental para obtener una reducción de los mismos en categorías relacionadas con los diferentes ámbitos de la vida académica universitaria.
3. Obtener datos sobre la importancia que conceden a las categorías y los indicadores de actuación y buenas prácticas los expertos en el ámbito de la integración de P.C.D. en estudios superiores.
4. Tras analizar los datos ofrecidos por los expertos, proponer el estudio para establecer los estándares e indicadores definitivos.

metodología ■ ■ ■

Búsqueda documental y bibliográfica

La primera tarea realizada para cumplir los objetivos de este proyecto fue una revisión de fuentes bibliográficas y documentales a través de bases de datos de artículos científicos y de buscadores y directorios de Internet.

El objetivo de esta búsqueda era conseguir referencias de publicaciones científicas relacionadas con la situación de las personas con discapacidad que cursan estudios superiores, así como guías o documentos de buenas prácticas que incluyeran estándares e indicadores de actuación en relación con el paso de personas con discapacidad por la universidad.

Registro de indicadores de actuación y buenas prácticas

Una vez obtenidos los resultados de la búsqueda bibliográfica y documental, se seleccionaron aquellos documentos, artículos, guías, etc. más relacionados con el objetivo de este trabajo y en los que se pudieran encontrar indicadores de actuación o pautas de buenas prácticas. Definitivamente se revisaron y analizaron de manera exhaustiva 26 fuentes bibliográficas.

A partir de la información hallada en la búsqueda bibliográfica y documental se construyó una base de datos que permitió el registro sistemático de los indicadores de actuación y buenas prácticas seleccionados de los documentos consultados.

En la base se almacenaron dos tipos de datos: por una parte los indicadores de buenas prácticas y, por otro, las fuentes documentales y bibliográficas de las que se obtuvieron dichos indicadores.

Al final de la fase de registro se habían introducido 593 registros de 26 fuentes diferentes. En la fase final de la recogida de datos se hizo una revisión de los indicadores registrados y se consideró que 126 podían ser eliminados por ser considerados redundantes o bien por no adecuarse al contexto de la Universidad española, ya que no hay que olvidar que en su mayoría han sido obtenidos de

guías anglosajonas o norteamericanas. Tras este proceso de análisis el número de indicadores se redujo a 467 agrupados en 19 categorías que habían surgido de manera empírica durante la fase de registro. La tabla 4 recoge el título categorías así como el número de indicadores que componen cada una, como puede apreciarse los 593 ítems incluidos abarcan un gran abanico de situaciones, posibilidades, ámbitos de la vida universitaria y capacidades.

diferentes universidades del país, fue necesario reducir su número. Para ello se seleccionó la técnica del juicio de expertos con el fin de que personas expertas hicieran una evaluación externa del trabajo previo, señalando la importancia y adecuación de los indicadores que permitiera reducirlos y reorganizarlos así como eliminar algún posible sesgo derivado de la formación u orientación profesional o bien de la labor de categorización y traducción.

Tabla 4. Categorías y número de indicadores que componen cada una

CATEGORÍA	Nº INDICADORES
Accesibilidad de documentos y materiales	38
Accesibilidad de instalaciones, herramientas y equipos de trabajo	31
Accesibilidad Web	28
Actividades prácticas	50
Adaptaciones no significativas	11
Características del servicio	17
Comunicación positiva	23
Confidencialidad de la información	5
Diseño universal para el aprendizaje	34
Diseño y revisión curricular	21
Divulgación de información relevante	6
Evaluación	24
Formación, información y sensibilización	82
Medidas de apoyo para discapacidades específicas	7
Políticas y procedimientos	4
Políticas y procedimientos de admisión y matrícula	26
Políticas y procedimientos de evaluación	18
Tecnologías de ayuda	4
Trabajadores con discapacidad	38
Total general	467

Juicio de Expertos

Una vez finalizado el registro de indicadores y anulados aquellos que resultaban claramente repetitivos o inadecuados, la cantidad de indicadores seguía siendo muy elevada por lo que antes de solicitar la valoración a los responsables de servicios para estudiantes con discapacidad de

Se seleccionaron ocho profesionales cuyos perfiles eran diferentes en cuanto a formación, años de experiencia y labor profesional, pero apropiados para la tarea que se demandaba. Los indicadores se presentaron en formato escrito a los jueces con el fin de facilitar su manejo por tratarse de una gran cantidad de indicadores y se les pidió que los valora-

ran en dos dimensiones, por un lado el **grado de importancia** del indicador (1 Nada importante, 2 Poco importante, 3 Bastante importante ó 4 Muy importante) y, por otro, su **adecuación** al contexto de la Universidad española (Sí/No).

Los resultados del análisis de las valoraciones que realizaron los jueces expertos se describen a continuación.

resumen de resultados ■ ■ ■

Se realizaron tres tipos de análisis de los datos obtenidos mediante el juicio de expertos: por un lado se analizó el grado de importancia y la adecuación otorgada a los indicadores; se hizo lo mismo con la importancia y adecuación atribuida a las categorías y, por último, con las categorías de los estándares de AHEAD con los que se relacionaba cada uno de los indicadores.

En cuanto a la adecuación de los indicadores el análisis reveló que, en términos generales, los indicadores propuestos son considerados adecuados en el contexto de la Universidad española por los expertos. Únicamente ocho de ellos obtuvieron sólo el apoyo de la mitad de los jueces y dos de ellos referidos a la selección de estudiantes y la entrevista de admisión fueron considerados *No adecuados* o aplicables en el contexto de nuestras universidades. Por lo que respecta a la importancia atribuida por los expertos a los indicadores presentados, llama la atención que ningún indicador obtuvo un promedio inferior a 2 y sólo 41 indicadores tenían medias inferiores a 3. Es decir la puntuación media asignada a la mayoría de los indicadores señala que los expertos los consideran entre *Bastante importantes* y *Muy importantes*. Para el análisis del grado de importancia se calculó también el valor de la moda y

en la mayoría de los casos (309) los indicadores fueron considerados *Muy importantes* por los jueces. De los indicadores restantes, 144 obtuvieron una moda de 3 (*Bastante importantes*), y sólo 11 presentaron una moda= 2 (*Poco importantes*). No se encontró ningún indicador en el que la tendencia de los expertos hubiese sido considerarlo *Nada importante*.

Con el fin de obtener datos que permitieran hacer una estimación del acuerdo entre los jueces al valorar la importancia de cada indicador también se calculó la desviación media de las puntuaciones individuales de las valoraciones de los jueces respecto al valor de la moda y de manera general la consistencia en las estimaciones de los jueces fue aceptable ya que para el 76,65% de los indicadores osciló entre 0 y +/-1.

En cuanto a las categorías, se calculó la proporción de jueces que las habían considerado adecuadas y los valores obtenidos fueron muy altos en todos los casos; de hecho sólo tres de las categorías presentaron proporciones inferiores a 0,90. El promedio de la importancia asignada a las categorías fue en todos los casos superior a 3 (*Bastante importantes*). Para comprobar el grado de acuerdo de los jueces a la hora de valorar la importancia de las categorías se calcularon dos estadísticos. El primero de ellos fue la desviación media de la moda y, en general, todos los valores fueron muy cercanos a 0, es decir, existe bastante consistencia entre los jueces a la hora de valorar la importancia. El segundo estadístico utilizado para comprobar la concordancia para cada categoría fue el coeficiente de correlación intraclass (CCI). En este caso, los valores del CCI son muy heterogéneos; la mayoría de las categorías presentaron una concordancia moderada (CCI entre 0,51 y 0,70) y sólo dos de ellas tenían índices que demuestren una buena concordancia (CCI

entre 0,71 y 0,90). Los índices que indicaban concordancia mediocre o nula resultaron ser no significativos y el denominador común de casi todas las categorías cuyo CCI no fue significativo es el reducido número de indicadores que las componen.

Los últimos análisis se realizaron teniendo en cuenta la importancia y adecuación asignadas por los expertos a los estándares propuestos por AHEAD. Para ello, los indicadores fueron agrupados teniendo en cuenta el/los estándares con los que se relacionaban. Para la adecuación se calculó la proporción siendo en casi todos los casos superior a 0.90 y nunca inferior a 0.80. La media de la importancia resultó superior a 3 (*Bastante importantes*) en todos casos y la desviación media de la moda de todos los valores fue muy cercana a 0, es decir, hubo consistencia en las estimaciones de los jueces.

estándares de actuación: valoraciones de profesionales de servicios y programas de atención a alumnos universitarios con discapacidad ■ ■ ■

Una vez concluido el análisis de datos obtenidos con el juicio de expertos nos propusimos avanzar en la adaptación de los estándares de AHEAD al contexto de la Universidad española. Los últimos datos comentados en el apartado anterior reflejan las valoraciones de los expertos en relación con dichos estándares a partir de los indicadores recogidos en la base de datos. Sin embargo, se consideró que también podría ser de utilidad contar con la valoración de una muestra representativa de los propios profesionales de programas y servicios de atención a universitarios con discapacidad de las

universidades españolas.

En esta fase del proyecto se ha intentado avanzar en la adaptación a la realidad de las universidades españolas de los estándares creados por AHEAD.

Para ello se llevó a cabo un estudio en el que se han obtenido datos sobre la valoración de un conjunto inicial de estándares por parte de una muestra representativa de profesionales de programas y servicios de atención a universitarios con discapacidad de diferentes universidades españolas.

Las fases de esta parte del estudio han sido:

- Traducir, resumir y adaptar los estándares de actuación creados por AHEAD.
- Diseñar un cuestionario de valoración de estándares en formatos alternativos (formulario electrónico, formulario Microsoft Word y versión PDF). El cuestionario final incluía 59 estándares agrupados en 12 categorías distintas (ver tabla 3).
- Contacto con profesionales de programas y servicios de atención a universitarios con discapacidad de diferentes universidades españolas requiriendo su colaboración para la valoración de los estándares.
- Se contactó con todos los Programas y Servicios de Atención existentes en las universidades españolas, y se obtuvo respuesta de 21 profesionales de programas y servicios de diversas universidades españolas públicas y privadas (casi un 50% de los servicios contactados).
- Recogida y análisis de datos sobre valoraciones.

A partir de las respuestas de los participantes se calcularon los promedios de importancia para cada uno de los estándares así como promedios de importancia de cada categoría general y otros indicadores estadísticos de la dispersión de las respuestas, como la desviación típica y el coeficiente de variación.

En general, todos los estándares fueron valorados como bastante importantes. La categoría general valorada como más importante (y la que obtuvo un menor coeficiente de variación en las respuestas) fue la relativa a la *Difusión de Información del Servicio* seguida de la *Sensibilización del PDI/PAS*; y la considerada menos importante fue la categoría que incluía ítems relacionados con la *oferta de cursos y talleres especiales* para alumnos con discapacidad.

Aunque aun se sigue recogiendo información de la comunidad universitaria para la adaptación de los estándares propuestos por AHEAD al contexto español, los resultados derivados del análisis de los datos disponibles muestran bastantes similitudes con los obtenidos por AHEAD en la investigación que condujo a la aprobación los estándares de programas e indicadores de actuación definitivos. En aquél caso la categoría *Difusión de Información del Servicio* también fue una de las valoradas como más importante junto con *Políticas y procedimientos* y se encontraron diferencias significativas con otras que obtuvieron puntuaciones más bajas: *Cursos y talleres especiales*, *Evaluación de la discapacidad* e *Intervenciones educativas*. En definitiva, existen coincidencias en las estimaciones de los profesionales de los servicios de ambos contextos a la hora de considerar los aspectos más importantes para mejorar la igualdad de oportunidades de los alumnos con discapacidad.

Los datos obtenidos a partir de este análisis constituyen la segunda parte del

documento final "Protocolo de actuación para favorecer la equiparación de oportunidades de los estudiantes con discapacidad en la Universidad" (disponible en la Web del Servicio de Asesoramiento sobre Discapacidad y Universidad, ADU) y se configuran como una guía útil para todos aquellos miembros de la comunidad universitaria interesados en el desarrollo de programas y servicios de atención a universitarios con discapacidad o para aquellos interesados en mejorar o ampliar el rango de servicios ofrecidos. La información de este estudio permite seleccionar aquellas actuaciones que se consideran más importantes y priorizar la puesta en marcha de las mismas por parte de los responsables de los servicios de atención a universitarios con discapacidad.

conclusiones ■ ■ ■

En primer lugar, el desarrollo de esta investigación ha permitido la construcción de una base de datos de indicadores de buenas prácticas obtenidos a partir de una revisión documental exhaustiva que, creemos, será de gran utilidad para la mejora del acceso en igualdad de condiciones a los estudios universitarios de alumnos con discapacidad. A su vez, la información obtenida tras los análisis de las respuestas de una muestra representativa de jueces expertos, nos ha proporcionado datos objetivos sobre la importancia percibida de un conjunto amplio de indicadores de buenas prácticas. Estos datos, junto a la información recogida en la base de datos, han conducido a la creación de una *Guía de indicadores de buenas prácticas*, clasificados en diferentes ámbitos de la vida universitaria y acompañados de información cuantitativa que indica su grado de adecuación e importancia.

En segundo lugar, la valoración por parte de los propios profesionales de los servicios nos ha permitido avanzar en el

desarrollo de estándares adaptados a la realidad universitaria española, consensuados por los distintos agentes implicados en los servicios de atención a universitarios con discapacidad. Teniendo en cuenta el incremento de estudiantes con discapacidad en las universidades españolas y el consecuente aumento de programas y servicios que pretenden asegurar el acceso educativo igualitario de estos, creemos que era imprescindible validar de forma empírica los procedimientos, y actuaciones de dichos servicios. Hasta este momento, los programas difieren mucho unos de otros en cuanto a los servicios que ofrecen y raramente están basados en planificaciones sistemáticas. Si tenemos en cuenta, además, que se están produciendo cambios en el perfil de los estudiantes con discapacidad que llegan a las aulas universitarias (cada vez son más alumnos con dificultades de aprendizaje, problemas de salud mental y grandes discapacidades físicas), los programas y servicios de apoyo se van a encontrar con la responsabilidad de proporcionar servicios flexibles e individualizados para estudiantes con un amplio rango de discapacidades que deberían basarse en datos empíricos fiables.

En resumen, y aunque sabemos que aún deben producirse muchos avances en el campo, consideramos que el documento que ha surgido de este proyecto es de gran interés para las universidades españolas (equipos de gobierno, profesorado, investigadores, personal de administración y alumnos) ya que se ofrece información específica sobre buenas prácticas en la integración de personas con discapacidad en la Universidad llevadas a cabo en otros países, así como datos sobre la valoración de esos indicadores y estándares obtenidos a partir del juicio de expertos en la atención de personas con discapacidad en la Universidad (profesionales expertos sobre discapacidad de ámbitos universitarios). Los indicadores de buenas prácticas y los estándares de programas pueden ser útiles también

para desarrollar currículos de entrenamiento para los profesionales de los servicios, una profesión emergente que no cuenta aún con un perfil ni unas funciones claramente definidas. Por otro lado, consideramos que la existencia de unos estándares de programa junto a los indicadores de buenas prácticas derivados de esta investigación, podría ayudar al desarrollo de sistemas de prestación de servicios equitativos, eficaces y comparables.

Por tanto, consideramos que este trabajo debería contemplarse como una herramienta útil para el desarrollo de programas adecuados que faciliten de manera eficaz y real el acceso igualitario de P.C.D. a las universidades porque quizá la implicación más relevante del desarrollo de dichos estándares e indicadores de buenas prácticas es el incremento de las probabilidades de que los estudiantes hagan elecciones apropiadas de manera independiente.

La diversidad de los servicios entre diferentes universidades no sólo es un problema para los profesionales y administradores de los mismos, sino que también supone un dilema para los estudiantes con discapacidad que muchas veces deben tomar una decisión en base a la presencia o características específicas de los servicios disponibles en cada Universidad. Sin embargo, si dichos programas existen para mejorar la igualdad educativa en las instituciones de educación superior se hace imprescindible el desarrollo de unos estándares de programa que permitan que los estudiantes con discapacidad puedan elegir y tomar una decisión en base a los mismos criterios que el resto de los alumnos. Por todo ello esperamos que este trabajo sea de utilidad para ofrecer pautas que mejoren el acceso igualitario de los estudiantes con discapacidad y permitan avanzar en el desarrollo de unos estándares que unifiquen los servicios de todas las universidades del país.

bibliografía

Birnie, J., y Grant, A. (2001). *Issues in providing learning support for students with mental health difficulties undertaking fieldwork and related activities*. Gloucestershire, UK: Geography Discipline Network (GDN).

Chalkley, B., y Waterfield, J. (2001). *Issues in providing learning support for students with hidden disabilities undertaking fieldwork and related activities*. Gloucestershire, UK: Geography Discipline Network (GDN).

De la Puente, R. (2005). *Servicios de atención a la discapacidad: Diagnóstico de situación*. En Actas del I Congreso Nacional sobre Universidad y Discapacidad (pp. 20-23). Salamanca.

Díez, E. (2005). *Los universitarios con discapacidad en el Espacio Europeo de Educación Superior*. En Actas del I Congreso Nacional sobre Universidad y Discapacidad. (pp.37-39). Salamanca.

Díez, E. (2006). Espacio Europeo de Educación Superior y Discapacidad: Retos y Peligros. En *Necesidades específicas de los estudiantes universitarios derivadas de una condición de discapacidad* [Publicación electrónica]. Valencia: Universidad Internacional Menéndez Pelayo.

Disability Rights Commission. (2003). *Good Practice Guide - Admissions and Marketing*. London: Disability Rights Commission.

Disability Rights Commission. (2003). *Good practice guide - Careers*. London: Disability Rights Commission.

Disability Rights Commission. (2003).

Good Practice Guide - Central Services. London: Disability Rights Commission.

Disability Rights Commission. (2003). *Good Practice Guide - Examinations*. London: Disability Rights Commission.

Disability Rights Commission. (2003). *Good Practice Guide - Learning and Teaching*. London: Disability Rights Commission.

Disability Rights Commission. (2003). *Good Practice Guide - Libraries*. London: Disability Rights Commission.

Disability Rights Commission. (2003). *Good Practice Guide - Residential Services*. London: Disability Rights Commission.

Disability Rights Commission. (2006). *Code of Practice: Post-16 Education (Revised)*. London: TSO.

Doyle, C., y Robson, K. (2002). *Accessible Curricula: Good Practice For All*. Wales: UWIC Press.

Dukes, L. L. (2001). The process: Development of AHEAD Program Standards. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 14, 62-80.

Dukes, L. L. (2006). The Process: Development of the revised AHEAD Program Standards and Performance Indicator. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 19, 5-15.

España. LEY ORGÁNICA 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades. *Boletín Oficial del Estado*, 13 de abril de 2007, núm. 89.

España. REAL DECRETO 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de octubre de 2007, núm. 260.

Equality Challenge Unit. (2004). *Employing disabled people in higher education: GUIDELINES*. Higher Education Funding Council for England (HEFCE).

Gardiner, V., y Anwar, N. (2001). *Issues in providing learning support for students with mobility impairments undertaking fieldwork and related activities*. Gloucestershire, UK: Geography Discipline Network (GDN).

Gloucestershire, U. o. (2002). *Working towards an inclusive educational experience for disabled students: Legal requirements and examples of good practice*. University of Gloucestershire.

Healey, M., Jenkins, A., Leach, J., y Roberts, C. (2001). *Issues in Providing Learning Support for Disabled Students Undertaking Fieldwork and Related Activities*. Gloucestershire, UK: Geography Discipline Network (GDN).

INE (1999). Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud. Base de datos electrónica INEbase [consultado 13/12/2006]. Disponible en <http://www.ine.es>

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (2007). Asesoramiento sobre Discapacidad y Universidad: Noticias sobre Universidad y Discapacidad. Recuperado el 17/5/2007 desde <http://www.usal.es/~adu/>

Izzo, M. V., Hertzfeld, J., Simmons-Reed, E., y Aaron, J. (2001). Promising Practices: Improving the Quality of Higher Education for Students with Disabilities. *Disability Studies Quarterly*, 21(1).

Molina, C., y González Badía, J. (2006). *Universidad y Discapacidad, Guía de recursos*. Madrid: Ediciones Cinca; Telefónica; Cermi.

Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

Peralta Morales, A. (2007). *Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; CERMI; Fundación Vodafone España y ANECA.

Rose, D., & Meyer, A. (2000). Universal Design for Learning. *Journal of Special*

Education Technology, 15, 67-70.

Sheffield Hallam University. (2003). *Accessible Assessments: Staff Guide to Inclusive Practice*.

Shepherd, I. (2001). *Issues in providing learning support for blind and visually impaired students undertaking fieldwork and related activities*. Gloucestershire, UK: Geography Discipline Network (GDN).

Staff and Educational Development Unit. (2001). *The Disability Discrimination Act: For Support Staff*. University of Nottingham.

TechDis. (2003). *Inclusive Learning and Teaching: ILT for Disabled*

Learners. Recuperado el 5/10/2006, desde http://www.techdis.ac.uk/index.php?p=3_10_19

The Quality Assurance Agency for Higher Education. (1999). *Code of practice for the assurance of academic quality and standards in higher education*.

The University of Strathclyde. (2004). Creating accessible lectures for disabled students. Recuperado el 20/9/2006, desde http://www.teachability.strath.ac.uk/chapter_3/tableofcontents3.html

University of Sydney. (2001). *Guidelines for Good Practice in Teaching & Learning*. University of Sydney.

Verdugo, M. A., y Campo, M. (2005). *Análisis de servicios y programas universitarios de apoyo a estudiantes con discapacidad en las universidades españolas*. Salamanca: Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

Wareham, T., Clark, G., y Laugesen, C. (2001). *Issues in providing learning support for deaf and hearing impaired students undertaking field-work and related activities*. Gloucestershire, UK: Geography Discipline Network (GDN).

Waterfield, J., y West, B. (2002). *SENDA Compliance in Higher Education. South West Academic Network for Disability Support (SWANDS)*: University of Plymouth.

la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual

X. Etxeberria ■■■

En este libro se pretende, principalmente, resaltar la importancia del reconocimiento del término ciudadano como condición universal para las personas con discapacidad. Se define como ciudadano, a todo individuo humano en cuanto sujeto de derechos y deberes civiles y políticos que especifican su libertad y autonomía en el marco de la igualdad formal y legal, dentro de una estructura estatal democrática que posibilita su ejercicio.

Este estudio se centra en las personas con discapacidad intelectual, tomándolas como referente universal para esta condición de ciudadanía que todas las personas tenemos, puesto que esta diversidad funcional parece presentar más dificultades para la realización efectiva de la ciudadanía. El estudio está enmarcado en lo que plantea y exige en la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006.

El libro está organizado en tres partes. En la primera, se reivindica la condición de ciudadana de las personas con discapacidad intelectual y se reclama la condición intrínseca de ciudadano que nos afecta a todos como condición humana. De lo contrario, supondría situar a las personas con discapacidad intelectual en espacios sociales de marginación profundamente discriminatorios. Lo que se pretende en esta primera parte es desarrollar la reivindicación de la ciudadanía más

plena posible de las personas con discapacidad intelectual, es decir, que la ciudadanía debe siempre estar abierta a su dimensión más propia de actividad en la vida civil y política, con una perspectiva de progresión.

En la segunda parte se desarrolla lo que supone cada una de estas concepciones de la ciudadanía para el caso concreto de las personas con discapacidad intelectual y de su por qué. Se definen las tres vertientes o perspectivas de la misma, que son la ciudadanía liberal -cuyo rasgo decisivo es la autonomía personal-, la ciudadanía social -cuya línea es la igualdad social- y, por último, la ciudadanía multicultural que supone dejar de hablar de discapacidad para hablar de diferencia socio-cultural de las personas con discapacidad intelectual.

La tercera parte de este libro lo dedica a abordar con cierto detalle las diversas cuestiones de las realizaciones de dichas ciudadanía.

Por último dedica un anexo a la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, que es el primer tratado de las Naciones Unidas del siglo XXI.

Esther Sevillano Asensio

Etxeberria, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto. ISBN: 978-84-9830-124-3; pp. 92.

VII jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. mejorando resultados personales para una vida de calidad

Salamanca, 18-20 de marzo de 2009

Objetivos

- Proporcionar un foro de encuentro y discusión de carácter pluridisciplinar y abierto a los profesionales que trabajan e investigan en el campo de la inclusión educativa, laboral y comunitaria.
- Fomentar el desarrollo y difusión de investigación rigurosa y de calidad sobre la discapacidad.
- Desarrollar vías de intercambio y participación entre investigadores de España, Europa e Iberoamérica.
- Difundir experiencias innovadoras y facilitar el intercambio y comunicación entre los profesionales de la atención directa.
- Proponer líneas de investigación futura, que permitan acercar el mundo científico y el profesional, con vistas a la innovación y transformación de las prácticas habituales.

Actividades

Dentro de las Jornadas se organizarán diversas actividades que agrupan las diferentes participaciones que tienen lugar. Estas participaciones son: Conferencias,

Mesas de Ponencias, Simposios, Comunicaciones, Pósters, Talleres y Reunión de profesores de universidad del ámbito de la discapacidad.

En las actividades se afrontarán todo tipo de cuestiones relacionadas con la discapacidad pero como **temas principales** se trabajarán los siguientes:

- Mejora de resultados personales
- Evaluación de necesidades de apoyo
- Planes individuales de apoyo
- Cambio e innovación social (macrosistema), en los programas, servicios y organizaciones (mesosistema), y en las personas con discapacidad y su entorno inmediato (microsistema)
- Inclusión Educativa. Experiencias inclusivas en las distintas etapas educativas.
- Integración laboral y empleo – empleo con apoyo.
- Autodeterminación y vida independiente.
- Amor y comportamiento afectivo.

- Calidad de vida individual y familiar.
- Planificación centrada en la persona.
- Dependencia, envejecimiento y graves afectaciones.
- Aplicaciones del paradigma de apoyos.
- Nuevas concepciones/modelos de discapacidad y sus implicaciones.

Salud mental en discapacidad.

- Estrategias de evaluación y mejora de la calidad en las organizaciones y en los programas.

Inscripciones

Se harán por orden de recepción hasta un número máximo de 450 y se realizará única y exclusivamente a través de la página de Internet que Cursos Extraordinarios de la Universidad de Salamanca dispone a tal efecto (<http://www.usal.es/precurext>) en la cual debe seleccionarse el curso número 156 en el LISTADO DE CURSOS donde aparecerá con el nombre "VII JORNADAS CIENTÍFICAS DE INVESTIGACIÓN SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD".

- Cuota Ordinaria: 200 antes del 31 de enero de 2009 y 220 después.
- Cuota de Estudiante: 120 antes del 31

de enero de 2009 y 150 después (adjuntando fotocopia del carnet de estudiante en vigor) y antiguos alumnos del Máster y Experto en Integración y del Doctorado en Discapacidad (adjuntando justificante que puede solicitarse a la secretaria de las Jornadas).

Para solventar cualquier duda o problema respecto a la inscripción se deberá contactar con Cursos Extraordinarios en el teléfono (34) 923 29 44 00 Extensión 1174 indicando el nombre y código del curso (156).

Secretaría de las Jornadas

Instituto Universitario de Integración
en la Comunidad (INICO)

VII JORNADAS CIENTÍFICAS

Facultad de Psicología

Avenida de la Merced 109-131

37005 Salamanca

Teléfono: 923 294500 extensión 3320.

Correo electrónico:

jornadas2009@usal.es

Toda la información sobre las jornadas se encuentra en la página web:

<http://inicio.usal.es/jornadas2009>

nuevas normas para los autores

SIGLO CERO acepta trabajos originales en español o inglés, tanto empíricos como teóricos, cuya temática se centre en la discapacidad y, más específicamente, en la discapacidad intelectual. La finalidad de la revista es publicar artículos que tengan utilidad para los profesionales, familiares, investigadores y quienes estén dedicados a la mejora de la atención y condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual. Los temas pueden referirse a cualquier ámbito de la vida del individuo: personal, familiar, educativo, laboral, social u otros. Se parte de una perspectiva multidisciplinar por lo que los artículos pueden provenir de la psicología, la educación, la medicina, el derecho, el trabajo social y otros campos del conocimiento.

El carácter monográfico resulta un sistema de publicación de gran utilidad al permitir profundizar en los temas, así como recurrir a los números más indicados cuando el lector necesita fundamentación teórica o práctica sobre algún tema para sus propias investigaciones, prácticas profesionales o conocimiento y, por ello en algunas ocasiones, se mantendrá el sistema de elección de temas monográficos que dan unidad a cada número.

Se dará preferencia a contribuciones que expongan investigaciones y aplicaciones experimentales, aportaciones terapéuticas novedosas, y a contribuciones que consistan en revisiones teóricas o reflexiones concisas sobre métodos de intervención u otros temas de interés para el ámbito de la discapacidad. Otras contribuciones que también se aceptan son:

1. Comunicaciones breves relativas a resúmenes o conclusiones sobre eventos ya realizados, o a informaciones sobre resultados parciales de programas de investigación en curso; estos

trabajos no requerirán resumen ni bibliografía.

2. Cartas al director referidas a los artículos ya publicados en la revista, que podrán ser publicadas en función del interés que se estime y siempre que supongan avances o novedades sobre las informaciones previas.
3. Anuncios o noticias sobre eventos de carácter nacional o internacional relacionados con la discapacidad, o novedades bibliográficas.

Normas de presentación

1. Los trabajos deben ser originales, inéditos, y no estar siendo examinados simultáneamente en ninguna otra revista o publicación. Su extensión no ha de superar las 20 ó 25 páginas para los informes de investigación, las 25 ó 30 páginas para las revisiones teóricas o reflexiones, 6 ó 7 páginas para las comunicaciones breves, 3 páginas para las cartas y reseñas, y una para las noticias.

Los trabajos se podrán enviar por correo electrónico a scero@usal.es

2. Una vez recibidos los artículos, la revista *Siglo Cero* acusará recibo de los mismos y serán sometidos a revisión, correspondiendo la decisión final sobre su publicación a la dirección de la revista. Cada artículo es revisado por dos miembros del Consejo Editorial, pudiendo recurrir a un tercero en caso de discrepancia y a un experto en metodología. Los autores pueden sugerir un posible revisor que consideren idóneo para evaluar su trabajo indicando, en este caso, su correo electrónico y, de la misma manera,

- pueden indicar alguna persona que no desean que se involucre en el proceso de revisión de su trabajo. La aceptación o no de los artículos será comunicada al autor principal con la mayor brevedad posible. No se devolverán los originales ni se mantendrá correspondencia sobre los mismos con los autores y se emplea el doble anonimato en la revisión.
3. La dirección no se hace responsable de las ideas y opiniones expresadas en los artículos de la revista por los autores.
 4. Una vez aceptado el trabajo para su publicación, se asume que todos los autores del mismo han dado su conformidad, siendo de Siglo Cero los derechos de impresión y de reproducción por cualquier forma.
 5. Para la redacción de los informes de investigación se recomienda seguir las normas de la Asociación Americana de Psicología (A.P.A., 2005, 6ª edición) como criterio general. En todo caso se adaptarán a los apartados habituales: Introducción (con una revisión histórica si procede y el estado actual del tema), método (sujetos, diseño, procedimiento), resultados, y discusión o conclusiones.
 6. El texto se elaborará en formato Word, y estará escrito a doble espacio, por una sola cara en DIN-A4.
 7. En la portada del trabajo debe hacerse constar:
 - mes y año de finalización del trabajo,
 - título en mayúsculas, en castellano y en inglés
 - nombre del autor o autores,
 - filiación profesional completa de los autores, indicando la institución o centro de trabajo,
 - dirección completa que se desea figure en la publicación.
 8. En una hoja aparte se indicará la dirección y teléfono/s de contacto del autor principal, así como una nota sobre su trayectoria, intereses y actividades profesionales actuales. Por parte de la redacción de la revista se asume que los coautores (caso de que los hubiere) están plenamente de acuerdo con el autor principal para publicar el trabajo.
 9. También en una hoja aparte se incluirá:
 - Un resumen (abstract) del trabajo en castellano (español) e inglés, que no superará las 200 palabras, haciendo referencia a los puntos principales del trabajo: planteamiento del problema, objetivos del estudio, método, principales resultados, y conclusiones.
 - Una lista de descriptores o palabras clave que, según el autor, describen el trabajo; se aceptarán un máximo de 8 palabras clave.
 - Las referencias bibliográficas, apéndices, tablas, figuras, notas y agradecimientos, deberán ir en hojas aparte debidamente identificadas, y siguiendo las normas APA (2001), indicando en la cabecera el título del trabajo.
 - Tablas y figuras: Se incluirán siempre al final del texto y una en cada página. Deberán ser elaboradas por los autores del modo definitivo en que quieren que aparezcan, estar enumeradas correlativamente e ir acompañadas de un pie. Además se

indicará e indicar el lugar en el que deben ser insertadas en el texto.

- *Notas:* Deberán evitarse en lo posible. Se incluirán en hojas aparte, nunca a pié de página, y se citarán correlativamente. En la composición del artículo en la revista irán colocadas al final del texto, antes de las referencias.
- *Referencias bibliográficas:* Se ordenarán alfabéticamente al final citando: Autor, año (entre paréntesis), título del libro (cursiva), lugar de edición (en castellano), y editorial. Si se trata de artículos: Autor, año, título, nombre de la publicación (cursiva), volumen y/o número de la revista (cursiva) y páginas. Cuando el trabajo citado sea una traducción, deberá citarse primero el título original de la obra y entre paréntesis la versión en castellano (español).

Ejemplos de referencias:

Robertson, J., Emerson, E., Elliott, J. y Hatton, C. (2007). *El impacto de la planificación centrada en la persona en las personas con discapacidad intelectual en Inglaterra: un resumen de hallazgos*. *Siglo Cero*, 223, 5-24.

Verdugo, M.A (dir.) (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.

10. Las citas bibliográficas en el texto se harán, entre paréntesis y separados por una coma, con el apellido del autor y el año de publicación. Si el autor forma parte de la narración, solo se pondrá el año entre paréntesis. Cuando hay dos autores, siempre se citarán ambos. Si son más de dos y menos de seis, la primera vez se citan todos y en las siguientes veces se pone sólo el apellido del primer autor seguido de "et al." y el año, con la excepción de que haya otro apellido igual y del mismo año, en cuyo caso se pondrá la cita completa. Si son más de seis autores, se cita el primero seguido de "et al." Y, si hay confusión, se añaden los autores siguientes hasta que resulten bien identificados. En cualquier caso, la referencia en la bibliografía será completa. Si se citan diferentes autores dentro del mismo paréntesis, se ordenan alfabéticamente. Por último, cuando se citan trabajos del mismo autor o autores y de la misma fecha, se añaden al año las letras a, b, c.

11. Una vez publicado, el autor recibirá su artículo en formato PDF y un ejemplar de la revista en la que aparece.



la teoría y la práctica en torno a la discapacidad intelectual

SIGLOCERO diversifica sus contenidos



FEAPS

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual

Revista Española sobre Discapacidad Intelectual

HOJA SUSCRIPCIÓN SIGLO CERO 2008

Número de suscripciones:

CONDICIONES GENERALES

- Les rogamos nos remitan el siguiente formulario por correo, por fax (91 597 41 05) o por E-mail a: feaps@feaps.org.
- El precio anual de suscripción para España es de 36 €, para el resto de Europa 46 € y para otros países 70 \$ USA.
- Con esta suscripción recibirá GRATIS el periódico VOCES.

DATOS PERSONALES

(En caso de que la petición sea a nombre de una entidad, hágalo constar en el apartado correspondiente)

Nombre

Apellidos

Entidad

Dirección nº Piso

Localidad C. Postal Provincia

País Tel. E-mail N.I.F.

FORMA DE PAGO

Talón Bancario

Domiciliación Bancaria:

Banco o Caja Sucursal

Dirección Localidad

Número de Cuenta

Marque esta casilla si necesita factura

Orden de domiciliación bancaria a remitir por el interesado a su entidad bancaria

Sr. Director del Banco/Caja

Sucursal nº, sita en, nº

Localidad Código Postal ruego sirvan adeu-

dar en nuestra cuenta/libreta nº abierta en esta entidad, el recibo que anual-
mente le sea presentado para su cobro por FEAPS como pago de la suscripción a la revista Siglo Cero.

