



PRESENTACIÓN

(pág. 3)

ARTÍCULOS Y EXPERIENCIAS

Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual

James R. Thompson, Valerie J. Bradley, Wil H.E. Buntinx, Robert L. Schalock, Karrie A. Shogren, Martha E. Snell, Michael L. Wehmeyer, Sharon Borthwick-Duffy, David L. Coulter, Ellis (Pat) M. Craig, Sharon C. Gomez, Yves Lachapelle, Ruth A. Luckasson, Alya Reeve, Scott Sreat, Marc J. Tassé, Miguel Ángel Verdugo y Mark H. Yeager

(pág. 7)

El maltrato por abuso de poder en el alumnado con trastornos del espectro autista y sus efectos sobre la inclusión

Juana M^a Hernández Rodríguez y Kevin van der Meulen

(pág. 23)

La identidad de la persona con trastornos del espectro autista se conquista en el desarrollo de sus oportunidades de ocio

Gema Alcolea San Sebastián

(pág. 41)

Calidad de gestión en los clubs de ocio

Irantzu Larrabe Ariztimuño

(pág. 52)

Capacitados para admirar la belleza

Maite Fernández

(pág. 58)

El derecho de los estudiantes universitarios con discapacidad a que se realicen las adaptaciones curriculares que resulten precisas para asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades

Emilia Castellano Burguillo, María de la O Galdón Mangas, Jerónima Ipland García, Luis Malvárez Pascual y Asunción Moya Maya

(pág. 63)

RESUMEN 2009

(pág. 83)

RESEÑAS

Cuesta, J.L. (2009). *Trastornos del espectro autista y calidad de vida. Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios*. Madrid: La Muralla, Colección Aula Abierta.

(pág. 92)

NORMAS PARA LOS AUTORES 2010



INTRODUCTION

(pág. 3)

ARTICLES AND EXPERIENCES

Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability

James R. Thompson, Valerie J. Bradley, Wil H.E. Buntinx, Robert L. Schalock, Karrie A. Shogren, Martha E. Snell, Michael L. Wehmeyer, Sharon Borthwick-Duffy, David L. Coulter, Ellis (Pat) M. Craig, Sharon C. Gomez, Yves Lachapelle, Ruth A. Luckasson, Alya Reeve, Scott Spreat, Marc J. Tassé, Miguel Ángel Verdugo y Mark H. Yeager

(pág. 7)

Peer Victimization in Classrooms of Students with Autistic Spectrum Disorders and its Effects on Inclusion

Juana M^a Hernández Rodríguez y Kevin van der Meulen

(pág. 23)

The Identity of a Person with Autism Spectrum Disorders is Achieved Through the Development of his/her Leisure Opportunities

Gema Alcolea San Sebastián

(pág. 41)

Quality Management in the Clubs Directory

Irantzu Larrabe Ariztimuño

(pág. 52)

Able to Admire the Beauty

Maite Fernández

(pág. 58)

The Right of Disabled University Students to Get Curricular Adaptations that Are Precise to Assure the Right to the Equality of Opportunities

Emilia Castellano Burguillo, María de la O Galdón Mangas, Jerónima Ipland García, Luis Malvárez Pascual y Asunción Moya Maya

(pág. 63)

ABSTRACT 2009

(pág. 83)

BOOK REVIEW

Cuesta, J.L. (2009). *Trastornos del espectro autista y calidad de vida. Guía de indicadores para evaluar organizaciones y servicios*. Madrid: La Muralla, Colección Aula Abierta.

(pág. 92)

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS 2010

Director: Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

Secretaría de Redacción: Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)

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 de Redacción:

Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
Paulino Azúa Berra (FEAPS)
Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)
Juan José Lacasta Reoyo (FEAPS)
Rosa Pérez Gil (FEAPS)
Javier Tamarit Cuadrado (FEAPS)

Consejo Editorial:

Antonio L. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo)
Francisco Alcantud Marín (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 del Campo (Universidad de Cantabria)
Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)
Ricardo Canal Bedia (Universidad de Salamanca)
Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
Xavier Etxebarria Mauleón (Universidad de Deusto)
Fernando Fantova Azkoaga (Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco)
David Felce (IASSID. Reino Unido)
Adolfo Fernández Barroso (Colegio de Psicólogos de Madrid)
Samuel Fernández Fernández (Universidad de Oviedo)
Alfredo Fierro Bardaji (Universidad de Málaga)
Jesús Flórez Beledo (Universidad de Cantabria)
Montserrat Freixa Niella (Universidad de Barcelona)
María Frontera Sancho (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 (UNED)
Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)
Borja Jordán de Urríes Vega (Universidad de Salamanca)
Carmen Luciano Soriano (Universidad de Almería)
María Luisa Martínez Frias (Instituto de Salud Carlos III, Madrid)
Ana Miranda (Universidad de Valencia)
Santiago Molina García (Universidad de Zaragoza)
Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)
Joan Jordi Muntaner Guasp (Universidad Islas Baleares)
Delfín Montero Centeno (Universidad de Deusto)
Patricia Noonan Walsh (Centre for The Study of Developmental Disabilities. Dublin)
Carmen Ortiz González (Universidad de Salamanca)
Natividad de la Red Vega (Universidad de Valladolid)
Víctor Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid)
Pere Rueda Quitlet (Ampans. Barcelona)
Luis Salvador Carulla (Universidad de Cádiz)
M^a Cruz Gómez Sánchez (Universidad de Salamanca)
Robert Schalock (Hastings Collegue. EE.UU.)
José Antonio Seoane Rodríguez (Universidad de A Coruña)
Elvira Villalobos (SIIS. Madrid)

Bases de Datos en las que está indexada Siglo Cero:

Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud
Compludoc
Dialnet
DICE
IN-RECS (Índice de Impacto de Revistas Españolas de Ciencias Sociales)

ISOC (CINDOC, Consejo Superior de Investigaciones Científicas)
Latindex
PSICODOC (Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid)
Psyke

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-32.217-2010

Imprime: IPAC, S.A.

presentación

Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual, de J.R. Thompson y colaboradores es el tercero de los artículos que el Comité de Terminología y Clasificación de la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo ha desarrollado sobre cuestiones relacionadas con la terminología, la definición y la clasificación en el ámbito de la discapacidad intelectual, dentro del proceso de análisis y propuesta de una nueva definición de discapacidad intelectual. Recordemos que el primer artículo fue "El nuevo nombre del retraso mental: comprendiendo el cambio al término *discapacidad intelectual*", publicado en el año 2007 en el número 224; y el segundo "El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano", publicado en el año 2008 en el número 227. Si en el primer artículo comparten sus reflexiones e intentan explicar las razones de este cambio concluyendo que el término discapacidad intelectual es una expresión más conveniente, y en el segundo insisten en la necesidad de hablar del constructo de discapacidad intelectual, y se centran en comprender su definición constitutiva, o teórica, en el tercero se centran en los apoyos y las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual. Así, a lo largo del artículo definen y diferencian estos conceptos, consideran las necesidades de apoyo dentro de un modelo de funcionamiento humano, describen los cinco componentes del proceso secuencial de planificación e implementación de apoyo que proponen, y distinguen entre diferentes enfoques de planificación considerando la necesidad de incluir la planificación de apoyo como parte de un plan individualizado.

En los últimos años los investigadores han prestado atención a las situaciones de maltrato entre iguales en las aulas. Sin embargo, a pesar de que hay datos que muestran que su incidencia es mayor en las personas con discapacidad, los estudios son escasos, y sobre todo en lo referido a personas con trastornos del espectro autista. Uno de estos estudios es el de J.M. Hernández y van de Meulen, *El maltrato por abuso de poder en el alumnado con trastornos del espectro autista y sus efectos sobre la inclusión*. En él se exponen, entre otros resultados, los diferentes tipos de maltrato a que es sometida esta población (en principio más vulnerable debido a sus peculiares características) así como las consecuencias que conlleva tanto a nivel social como a nivel escolar, la manera de afrontarlo o la reacción de otras personas ante esta situación. Los autores concluyen resaltando la necesidad de fomentar las relaciones entre iguales de manera que se cree un ambiente positivo que propicie la inclusión.

Compartiendo la idea de que el ocio es fundamental para el desarrollo de la persona, pero también siendo conscientes de que tampoco se cuenta con una oferta suficiente y especializada de ocio en el caso de las personas con trastornos del espectro autista, desde la Asociación Pauta se han dado algunos pasos para mejorar esta situación, que han dado lugar a la creación del servicio de ocio y que G. Alcolea describe en *La identidad de la persona con trastornos del espectro autista se conquista en el desarrollo de sus oportunidades de ocio*. Una de las principales conclusiones a las que han llegado es que las dificultades para que estas personas lleguen a disfrutar de un ocio de calidad tienen mucho más que ver con la organización y la gestión de los proyectos que con sus características personales.

En *Calidad de gestión en los clubs de ocio*, I. Larrabe describe como, tras el estudio realizado en el año 2006 sobre la trayectoria del servicio de ocio en la Asociación URIBE COSTA en favor de personas con discapacidad intelectual, se llevó a cabo un replanteamiento en el que destaca el papel desempeñado por el voluntariado. Estos cambios afectaron no sólo a los usuarios sino también a los voluntarios y a la entidad. En el artículo se describe la intervención, los principales resultados obtenidos y se hace mención a los apoyos con los que han contado.

M. Fernández en *Capacitados para admirar la belleza* describe la experiencia llevada a cabo en GORABIDE (Asociación Vizcaína en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), donde está el servicio de tiempo libre en el que, a lo largo de todo el año y gracias a la colaboración de personas voluntarias, se desarrollan y ofertan diferentes programas de ocio para personas con discapacidad intelectual con diferentes necesidades de apoyo. Uno de estos programas es el de visitas guiadas, inicialmente destinado a personas mayores de 18 años, y puesto en marcha durante el curso 2008-09. Con él, pretenden iniciar una nueva vía para conseguir la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, a través de la oportunidad de disfrutar, aprender y compartir un espacio de ocio comunitario relevante en la vida cultural.

La educación es esencial para el desarrollo y la realización personal y social de las personas, incluidas aquellas que tengan algún tipo de discapacidad. Hasta el momento en que los estudiantes con discapacidad acceden a la universidad han contado con los apoyos necesarios pero, a partir de este momento, gran parte de ellos desaparecen. Por eso, E. Castellano y colaboradores en su artículo *El derecho de los estudiantes universitarios con discapacidad a que se realicen las adaptaciones curriculares que resulten precisas para asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades* insisten en la idea de que el hecho tan controvertido de que los estudiantes universitarios dispongan de adaptaciones curriculares adecuadas, no sólo es una necesidad sino que ante todo es un derecho que ellos tienen, mientras que a la Universidad le corresponde el deber de realizar y proporcionarles dichas adaptaciones. Y esto a pesar de la ausencia de normativa específica sobre el tema y teniendo en cuenta el derecho de los estudiantes con discapacidad a la igualdad de oportunidades y a la no discriminación.

conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual¹

(Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability)

James R. Thompson, Valerie J. Bradley, Wil H.E. Buntinx, Robert L. Schalock, Karrie A. Shogren, Martha E. Snell, Michael L. Wehmeyer, Sharon Borthwick-Duffy, David L. Coulter, Ellis (Pat) M. Craig, Sharon C. Gomez, Yves Lachapelle, Ruth A. Luckasson, Alya Reeve, Scott Spreat, Marc J. Tassé, Miguel A. Verdugo y Mark H. Yeager

James R. Thompson, PhD
Department of Special Education:
MC 5910, Illinois State University, Normal, IL 61790-5910.
E-mail: jrthomp@ilstu.edu)

Wil H. E. Buntinx, St. Anna Foundation, University of Maastricht. Valerie J. Bradley, Human Services Research Institute. Robert L. Schalock, Hastings College, Department of Psychology, Hastings. Karrie A. Shogren, University of Texas at Austin, Special Education. Martha E. Snell, Department of Curriculum, Instruction, and Special Education, University of Virginia. Michael L. Wehmeyer, Kansas University Center on Developmental Disabilities.

Traducido por Alba Ibáñez García
Universidad de Cantabria

¹ Artículo publicado originalmente en *Intellectual and Developmental Disabilities* Volume: 47 Issue: 2 Pages: 135-146.

Este artículo es el tercero de una serie de artículos en perspectiva (Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., 2008) del Comité de Terminología y Clasificación de la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). El propósito de estos artículos es compartir nuestros pensamientos acerca de temas fundamentales relacionados con la terminología, la definición y la clasificación en el ámbito de la discapacidad intelectual y tratar de encontrar aportaciones desde el ámbito con vistas a preparar la 11ª edición del Manual de Diagnóstico, Clasificación y Sistemas de Apoyos (título provisional). En el primer artículo (Schalock et al., 2007) explicamos las razones que motivaron el cambio del término *retraso mental* por el de *discapacidad intelectual*. Aunque ambos términos hacen referencia al mismo grupo de población, acordamos que discapacidad intelectual era una expresión más conveniente debido a que:

“(a) refleja el cambio del constructo de discapacidad descrito por la AAIDD y la OMS (Organización Mundial de la Salud), (b) se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales, centradas en las conductas funcionales y en los factores contextuales, (c) proporciona un fundamento lógico para la provisión de apoyos individualizados debido a que está basado en un modelo socioecológico, (d) es menos ofensivo para las personas con discapacidad, y (e) es más consistente con la terminología internacional” (Schalock et al., 2007, p. 118).

En el segundo artículo (Wehmeyer et al., 2008), distinguimos entre definiciones de discapacidad intelectual operativas y constitutivas; y reflexionamos sobre su aplicación para comprender el constructo subyacente del término discapacidad intelectual. La principal función de una definición operativa es asegurar la consis-

tencia entre los evaluadores estableciendo los parámetros conforme a los cuales se desarrollará la observación y el registro de las muestras de la discapacidad (Wehmeyer et al., 2008). Nosotros apoyamos el uso continuado de la definición operativa de discapacidad intelectual (anteriormente retraso mental) del manual de 2002 (Luckasson et al., p. 1): “[La Discapacidad Intelectual está] caracterizada por la presencia de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.”

Las variables operativas incluidas en las definiciones de la AAIDD no han cambiado significativamente en 50 años (Schalock et al., 2007). Los criterios operativos para el diagnóstico han sido bastante consistentes durante los últimos 35 años, cuando los criterio de CI cambiaron de una a dos desviaciones estándar (Grossman, 1973). Sin embargo, el constructo subyacente al término discapacidad intelectual (y, por tanto, la definición constitutiva de discapacidad intelectual) ha cambiado significativamente en las 2 últimas décadas debido al impacto del modelo socio-ecológico de la discapacidad (Institute of Medicine, 1991; Luckasson et al., 1992, 2002; WHO, 2001). En este modelo, la discapacidad intelectual se entiende como un estado de funcionamiento humano multidimensional en relación con las demandas del contexto.

Este artículo se centra en los apoyos y las necesidades de apoyo, pertenecientes a las personas con discapacidades intelectuales y discapacidades del desarrollo relacionadas. A continuación se presentan las definiciones de cada una de ellas:

- “Los apoyos son recursos y estrategias

cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual" (Luckasson et al., 2002, p. 151).

- Las necesidades de apoyo constituyen un constructo psicológico referido al modelo y la intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano típico.

Este artículo está organizado en cinco secciones: (a) la diferenciación entre el concepto de apoyos y las necesidades de apoyo; (b) la conceptualización de los apoyos como el puente entre "lo que es" (i.e., un estado de incongruencia debida a la discrepancia entre la competencia personal y las demandas del entorno) y "lo que puede ser" (una vida con actividades significativas y resultados personales positivos); (c) la consideración de las necesidades de apoyo dentro de un modelo de funcionamiento humano; (d) la recomendación de un proceso de evaluación y planificación para guiar a los equipos (y organizaciones) de planificación cuando desarrollan e implementan planes de apoyo individualizados; y (e) la comparación y el contraste entre la planificación de apoyos y otros enfoques de planificación en el ámbito de la discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo relacionadas.

apoyos y necesidades de apoyo ■ ■

Los *apoyos* son recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano (Luckasson et al., 2002). A pesar de que esta definición fue desarrollada pensando en las personas con discapacidad intelectual, no cabe duda de que todos utilizamos apoyos. En el siglo XVII el teólogo John Donne escribió: "No man is an island" (como citó en Jokinen, 2006) para

expresar la verdad intrínseca de que los seres humanos no se desarrollan aislados unos de otros. Vivimos en un mundo interdependiente y todos necesitamos de una variedad de apoyos para funcionar en el día a día. Sin embargo, los tipos e intensidades de los apoyos necesitados por las personas con discapacidad intelectual son diferentes de aquellos requeridos por la mayoría de las demás personas.

Las *necesidades de apoyos*, según lo utilizamos y situamos dentro de nuestra concepción de la discapacidad intelectual, es un constructo psicológico referido al perfil y la intensidad de apoyo que una persona requiere para participar en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo. Se han identificado muchos constructos psicológicos referidos tanto a "estados" como a "rasgos" humanos. Por ejemplo, la ansiedad, la inteligencia, la felicidad y la moralidad son todos constructos psicológicos en los cuales hay puntos extremos (p.ej., eufórico frente a depresivo) así como mucho grados entre ellos, igual que sucede con el constructo de necesidades de apoyo. El constructo necesidades de apoyo se basa en la premisa de que el funcionamiento humano está influido por el nivel de congruencia entre la capacidad individual y los entornos en los que se espera que un individuo funcione. Dirigir esta congruencia (i.e., asegurar el ajuste persona-entorno) implica comprender los múltiples factores que conforman el funcionamiento humano, determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo para una persona en concreto y proveer los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento humano.

El concepto de *necesidad* generalmente se refiere a una condición caracterizada por la ausencia de alguna necesidad requerida. Dentro de la literatura profesional relativa a la salud, el concepto de

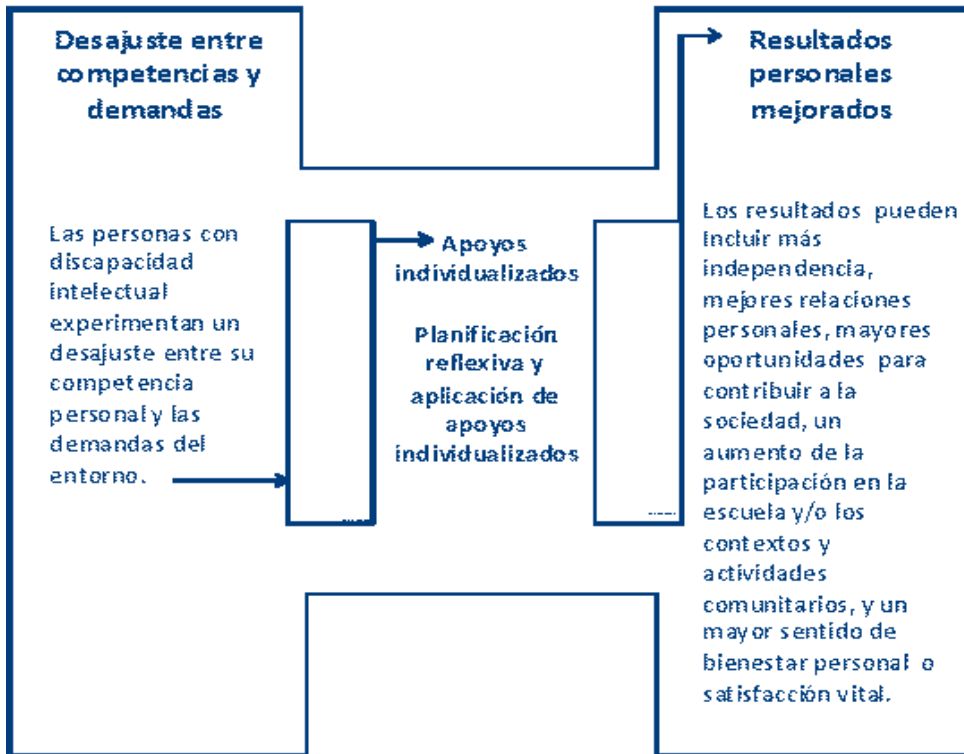
necesidad se ha referido tradicionalmente a una condición caracterizada por "una alteración en la salud y el bienestar" (Donabedian, 1973, p. 62). Dentro de la psicología, la necesidad se define como "lo que es necesario para la salud y el bienestar de un organismo" (Harré & Lamb, 1988, p. 409) o un estado de motivación resultante de "un sentimiento de insatisfacción o de privación en el sistema biológico... demostrado por un impulso para completar dicha carencia" (Colman, 2001, p. 631). Como analizaron Thompson y sus colegas (Thompson et al., 2002, 2004b), las necesidades de apoyo se identifican en base al input de la persona y otros informadores. Las necesidades de apoyo globales (i.e., en general) pueden ser entendidas al menos de cuatro modos distintos:

- Necesidad normativa o necesidad objetiva: aquella que un profesional, experto o científico del ámbito social define como necesidad en una situación dada a partir de una evaluación individualizada; así, un modelo profesional se determina en función de la situación actual de la persona.
- Necesidad sentida: aquella que la persona quiere o percibe como necesaria. Esta necesidad sentida de apoyo puede obtenerse preguntando a la persona qué necesita.
- Necesidad o demanda expresada: una necesidad sentida que se ha transformado en acción. Una necesidad expresada de apoyo puede ser una persona solicitando servicios.
- Necesidad comparativa: aquella obtenida a partir del estudio de las características de una población que está recibiendo un servicio particular. Si hay personas con las mismas características que no están recibiendo el servicio, estarían "en necesidad" de

dicho servicio (Bradshaw, 1972; Van Bilzen, 2007).

No vemos las necesidades de apoyo de una persona como un reflejo necesario o exclusivo de una alteración de la capacidad humana (aunque la discapacidad ciertamente puede dar lugar a una alteración de la capacidad humana); antes bien, las necesidades de apoyo de una persona reflejan una limitación en el funcionamiento humano como un resultado tanto de la capacidad personal como del contexto en el que la persona está funcionando. Al igual que otros constructos psicológicos, el nivel de necesidades de apoyo de una persona (como el nivel de motivación o timidez de una persona) se infiere y no es observable directamente. Además, las necesidades de apoyo de una persona pueden medirse con diversos grados de precisión mediante el autoinforme y otros indicadores sobre la intensidad de las necesidades de apoyo, tal como se logra utilizando la *Escala de Intensidad de Apoyos* (Thompson et al., 2004a). En otras palabras, vemos el constructo de necesidades de apoyo más como el reflejo de una característica perdurable de la persona que simplemente como una descripción puntual de la necesidad para un tipo particular de apoyo. Las personas con discapacidad intelectual son personas que requieren la provisión de modelos de apoyos continuos, extraordinarios (en comparación con sus iguales sin discapacidad). Prestar apoyos a personas con discapacidad intelectual posibilita su funcionamiento en actividades típicas de la vida en entornos convencionales, pero no elimina la posibilidad de que ellos continúen necesitando apoyos continuamente. Es decir, si se retiraran los apoyos, las personas con discapacidad intelectual no podrían funcionar tan satisfactoriamente en las actividades y entornos cotidianos.

Figura 1. Modelo de apoyos



los apoyos: un puente entre “lo que es” y “lo que puede ser” ■ ■ ■

Una implicación importante de conceptualizar la discapacidad intelectual como un estado de funcionamiento en lugar de un rasgo inherente es que la discrepancia persona-contexto es tomada en consideración. La atención está no sólo en “arreglar” al individuo. Esta implicación se muestra en el modelo de apoyos representado en la Figura 1. En primer lugar, en este modelo, un desajuste entre la competencia personal y las demandas del entorno genera unas necesidades de apoyo que requieren unos determinados tipos e intensidades de apoyos individualizados. En segundo lugar, como estos apoyos individualizados están basados en una planificación y

aplicación reflexiva, es más probable que lleven a una mejora del funcionamiento humano y de resultados personales. Como un puente entre “lo que es” y “lo que puede ser”, el centro de atención de los sistemas de servicio de educación y rehabilitación pasa a comprender a las personas por sus tipos e intensidades de necesidades de apoyo en lugar de por sus déficits. A pesar de que hay una relación recíproca entre discapacidades y necesidades de apoyo, de modo que mayores limitaciones personales casi siempre estarán asociadas a una mayor intensidad de las necesidades de apoyo, es probable que un enfoque centrado en reducir la discrepancia entre las competencias de las personas y las necesidades del entorno donde funcionan, más que en los déficits, revele los apoyos que mejoren los resultados personales.

La Figura 1 también ilustra dos funciones globales relacionadas de los apoyos individualizados. La primera función se dirige a la discrepancia entre lo que una persona no es capaz de hacer en diferentes entornos y actividades y qué cambios añadidos permiten una posible participación de la persona (p.ej., promover el funcionamiento humano). La segunda función de los apoyos individualizados se centra en mejorar los resultados personales mejorando el funcionamiento humano. Ambas funciones necesitan estar cuidadosamente alineadas.

Algunas veces, los equipos de planificación se centran exclusivamente en lo que las personas pueden o no pueden hacer en una variedad de entornos y, en consecuencia, organizan los apoyos con el fin de capacitar a las personas a hacer más cosas. Aunque este tipo de planificación puede conducir a un mejor funcionamiento de la persona, los resultados personales de ese individuo puede que no hayan mejorado significativamente. Dicha planificación quizás amplíe las actividades disponibles para la persona e incluso puede incrementar su participación, pero si estas actividades no se basan en las preferencias y prioridades de la persona, cualquier mejora en los resultados personales puede ser insignificante. Igualmente equivocado sería centrarse solamente en las prioridades y preferencias de la persona sin considerar cuidadosamente los desajustes entre la competencia de la persona y las demandas de su entorno. Este enfoque de planificación incrementa el riesgo de que los apoyos sean aplicados arbitrariamente. Por ejemplo, una persona que quiera vivir en su propia casa en la comunidad, puede que necesite algún apoyo que sus iguales sin discapacidad no necesitarían debido a aspectos relativos a la seguridad específica. Un enfoque multidisciplinar para apoyar al individuo podría implicar el ofrecer

personal de asistencia en el hogar 24 horas al día, 7 días a la semana, para hacer todo lo relativo a cocinar, limpiar, transportarse y demás. Tal nivel excesivo de apoyos mejorará las experiencias de vida de la persona y, de hecho, supondrán un gasto de recursos limitados. Por lo tanto, es importante analizar con esmero y alinear tanto las prioridades personales como las áreas de necesidad cuando se planifiquen y repartan los apoyos.

los apoyos y el funcionamiento humano ■ ■ ■

Los apoyos son recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano (Luckasson et al., 2002). El funcionamiento humano se potencia cuando la discrepancia persona-entorno se reduce y los resultados personales se mejoran. Debido a que el funcionamiento humano es multidimensional, considerar los apoyos como un medio para mejorar el funcionamiento humano proporciona una estructura para pensar sobre funciones más específicas en la provisión del apoyo.

Los teóricos de tecnología del desempeño humano (TDH) plantean que el funcionamiento humano es resultado de las interacciones entre el comportamiento de una persona y su entorno (Gilbert, 1978). Por ejemplo, Wile (1996), quien creó un modelo TDH a partir de sintetizar otros cinco importantes modelos TDH, sugirió que la actividad humana está influida por los siguientes siete elementos: los sistemas organizativos, los incentivos, los apoyos cognitivos, las herramientas, el entorno físico, las habilidades de conocimiento y la habilidad inherente. En la Tabla 1 están enumerados ejemplos de apoyos que corresponden a cada uno de los elementos del desempeño humano de Wile. Wile se dio cuenta de que algunos de estos elementos son

externos a la persona (Elementos del 1 al 5), mientras que otros (Elementos 6-7) son internos.

Los siete elementos de Wile (1996) son interdependientes en términos de desempeño humano y, más exactamente, deberían pensarse que fueran acumulativos. Por lo tanto, desde una perspectiva de apoyos, solventar un problema para un elemento aislado quizás tenga un valor limitado si se ignoran los problemas con el resto de elementos. Como Edyburn (2000) señaló al referirse al modelo de Wile relativo a la toma de decisiones en el área de tecnología asistida, conseguir

un instrumento (Elemento 4) para mejorar el desempeño tendría un impacto desdeñable si la persona careciese de motivación (Elemento 2) para ser productiva en la tarea para la cual el instrumento iba a ser utilizado. A partir del modelo TDH de Wile, los apoyos no deberían ser prestados para dirigir actividades de la vida diferenciadas o eventos aislados, o estar basados en apoyos individuales específicos (p.ej., preparador laboral, maestros). Antes bien, los *sistemas de apoyo* deberían conceptualizarse de modo que se consideren múltiples aspectos del desempeño humano con respecto a múltiples contextos.

Tabla 1. Ejemplos de Apoyos que corresponden con los Elementos del Mundo de Tecnología del Desempeño Humano (TDH) de Wile (1996)

Elementos del TDH	Ejemplo
1. Sistemas organizacionales	Dictar leyes y políticas públicas ofreciendo incentivos para contratar a personas con discapacidades. Establecer criterios empresariales para construir y reformar los entornos del hogar y de la comunidad basándose en los principios del diseño universal.
2. Incentivos	Desarrollar un contrato conductual implicando refuerzo positivo de conductas para mantener una casa limpia e higiénica. Aumentar las oportunidades de dedicarse a actividades preferidas como resultado de ganar más dinero debido a un buen desempeño en el trabajo.
3. Apoyos cognitivos	Avisos/Recordatorios por parte de un compañero de trabajo para cambiar a diferentes actividades de trabajo.
4. Instrumentos	Utilizar un dispositivo de comunicación alternativo y aumentativo (CAA) para incrementar la comunicación expresiva. Utilizar una calculadora para poder precisar los cambios de dinero al comprar.
5. Entorno físico	Proporcionar una parte de la clase con menor distracción para llevar a cabo un test. Bajar el nivel de altura de las estanterías o archivadores en el caso de una persona que utiliza una silla de ruedas.
6. Habilidades de conocimiento	Enseñar a una persona cómo utilizar un servicio local de salud. Utilizar argumentos sociales para preparar a una persona de cara a visitar la oficina de un doctor.
7. Capacidad inherente	Ejercitar para mejorar la vitalidad y resistencia física. La motivación intrínseca para actuar bien ante una actividad o contexto. Ajustar trabajos y otras actividades a las debilidades correspondientes a una persona.

evaluar, implementar, supervisar y analizar los apoyos individualizados ■ ■ ■

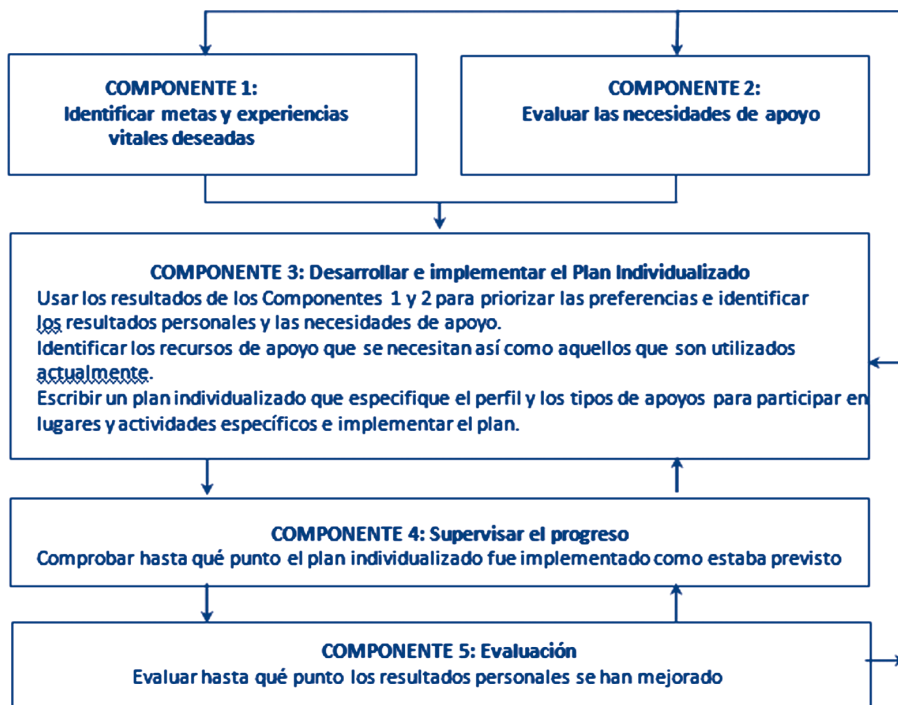
Los apoyos constituyen un universo de recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano. Ninguna persona necesitará todos los tipos de apoyos que están disponibles. Las necesidades de apoyo de una persona difieren tanto cuantitativa (en número) como cualitativamente (en naturaleza). Los equipos de planificación se encuentran en la mejor posición para identificar los tipos de apoyos que las personas necesitan. Como se muestra en la Figura 2, proponemos un proceso secuencial de cinco componentes para (a) identificar lo que la persona más quiere y necesita hacer, (b) evaluar la naturaleza del apoyo que una persona requerirá para lograr lo que él o ella más quiere y necesita hacer, (c) desarrollar un

plan de acción para recabar y prestar apoyos, (d) iniciar y supervisar el plan, y (e) evaluar los resultados personales. Este proceso de planificación e implementación de apoyo ha evolucionado desde un proceso de planificación propuesto originalmente por Thompson et al. (2002, 2004b).

Componente 1: Identificar las experiencias y metas de vida deseadas

El primer componente de este proceso de apoyo requiere el uso de los procesos de planificación centrada en la persona (PCP). Un distintivo de la PCP es que la atención recae sobre los sueños de la persona, las preferencias personales y los intereses. El principal objetivo de un proceso de PCP es descubrir qué es lo importante para una persona y es fundamental que las deliberaciones no estén determinadas por los servicios disponibles o las barreras percibidas tales como restriccio-

Figura 2



nes fiscales o limitaciones en las habilidades de una persona (O'Brien y O'Brien, 2002). Como método de planificación de equipo, la PCP ha ofrecido mejores resultados para los adultos con discapacidad intelectual que lo que hacen los métodos tradicionales de planificación de servicio (Holbun, Jacobson, Schawrtz, Flory y Vietze, 2004; Robertson et al., 2006). Los procesos de la PCP incluyen tanto a la persona con la discapacidad como a personas importantes para dicha persona. El deseado objetivo de la PCP es lograr una visión global del progreso de la vida de una persona. Esta visión tiene en cuenta aquellos aspectos de la vida actual de una persona que son favorables (i.e., aspectos a mantener) e incluye elementos que mejorarán su vida en el futuro (i.e., aspectos a cambiar).

Componente 2: Determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo

El segundo componente del proceso de apoyos supone evaluar las necesidades de apoyo de la persona. A modo de ejemplo, la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2004a) es un instrumento estandarizado utilizado para evaluar las necesidades de apoyo de una persona a través de siete áreas de actividad así como para identificar necesidades de apoyo médico y conductual excepcionales. No obstante, cualquier método que un equipo de planificación encuentre útil para evaluar las necesidades de apoyo puede ser utilizado, incluyendo la observación directa de la persona en una variedad de actividades de la vida y entrevistas estructuradas con la persona y los miembros de su familia. La información clave a reunir es la naturaleza del apoyo extraordinario que una persona requeriría para dedicarse con éxito en una selección de actividades, especialmente aquellas asociadas con las prioridades vitales identificadas mediante la PCP.

Debido a que tanto la evaluación de las necesidades de apoyo como la evaluación de la conducta adaptativa están implicadas con desempeño típico en las actividades cotidianas, ambas pueden ser confundidas. Es importante comprender que evaluar las necesidades de apoyo de una persona no es lo mismo que evaluar su competencia personal. Mientras que las escalas de conducta adaptativa evalúan las habilidades adaptativas que una persona ha aprendido (y, por tanto, miden el logro o realización asociado con la competencia personal), las escalas de evaluación de necesidades de apoyo miden las necesidades de apoyo extraordinarias de un individuo para participar en las actividades de la vida diaria (Thompson et al., 2004b). Como se analizó por parte de Moseley y Thalar (comunicación personal, Octubre de 2007) de la Asociación Nacional de Directores Estatales de los Servicios de Discapacidades del Desarrollo, los instrumentos de evaluación de necesidades de apoyo, para ser más útiles, deberían tener las siguientes características: (a) ser fácilmente puestos en práctica y ser utilizados por profesionales, no profesionales y personas implicadas con una amplio rango de habilidades; (b) generar logros y resultados consistentes cuando se utilice a través de todas las áreas y ámbitos de servicio; (c) estar centrado en la persona; (d) proporcionar información accesible y comprensible a un amplio rango de prestadores; (e) identificar las necesidades de apoyo de personas con condiciones cambiantes y complejas; (f) generar resultados que sean aplicables a la toma de decisiones en un amplio ámbito de temas; y (g) estar diseñado para integrar en el proceso de planificación de apoyo las perspectivas de personas que están recibiendo apoyo, sus familias y amigos cercanos, personal y proveedores.

Componente 3: Desarrollar el plan individualizado

El tercer componente del proceso se construye sobre los dos primeros componentes para desarrollar un plan de apoyo individualizado. Aquí, la discusión pasa del futuro al presente, y es importante que sea diseñado e implementado un plan de acción optimista y realista. Puesto que un plan no puede dirigir todas las prioridades con efectividad a la vez, algunas prioridades personales identificadas en el Componente 1 quizás necesiten ser atenuadas y algunas elecciones difíciles quizás necesiten ser tomadas. Sin embargo, el resultado del

Componente 3 debería ser “un plan inequívoco e individualizado que especifique (a) los contextos y actividades en los que es probable que una persona participe durante una semana normal, y (b) los tipos e intensidad de apoyo que serán proporcionadas (y por quién)” (Thompson et al., 2004b, p. 81).

Componente 4: Supervisar el progreso

El cuarto componente del proceso, monitorizar el progreso, requiere que los equipos de planificación examinen los

Tabla 2. Dimensiones de Calidad de Vida e Indicadores de Ejemplaridad

Dimensiones de calidad de vida	Indicadores ejemplares
Microsistema (Schalock y Verdugo, 2002)	
Bienestar Emocional	Felicidad, Satisfacción
Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones
Bienestar Material	Empleo, posesiones
Desarrollo Personal	Nivel educativo, competencia personal
Bienestar Físico	Estado de salud, estado nutricional
Autodeterminación	Autonomía, elecciones, metas personales
Inclusión Social	Integración y participación comunitaria
Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad) y legales (acceso y correspondiente proceso)
Mesosistema (Consejo de Calidad y Liderazgo, 2005)	
Identidad	Metas personales, relaciones íntimas
Autonomía	Elecciones, privacidad, decisiones
Afiliación	Participación, interacciones, roles sociales
Logro	Servicios elegidos, metas personales realizadas
Seguridad	Conectada a apoyos naturales, seguridad
Derechos	Ejercicio de sus derechos, ser tratado con justicia
Salud y bienestar	Estado de salud, libre de abuso o negligencia
Macrosistema (HSRI y NASDDDS, 2003)	
Trabajo	Nivel de empleo, ganancias mensuales
Inclusión comunitaria	Participación en actividades integradas, comunitarias
Elecciones y decisiones	Elecciones
Autodeterminación	Dirige y gestiona sus propios servicios, tiene control sobre el presupuesto
Relaciones	Familia, amigos, relaciones afectivas
Satisfacción	Satisfacción con eventos y circunstancias vitales actuales

resultados del plan. Concretamente, los equipos deberían mantener una rigurosa supervisión de hasta qué punto el plan individual de una persona fue implementado. La supervisión debería ser continua y sistemática por medio de reuniones programadas periódicamente para considerar la congruencia entre lo que fue planeado y lo que ha sucedido en realidad.

Componente 5: Evaluación

El último componente, la evaluación, se basa en hasta qué punto las experiencias de la vida deseadas, las metas y los resultados personales están siendo cumplidos. Esto incluye examinar las experiencias de vida de una persona a partir de los resultados personales. Es importante reconocer que las preferencias y prioridades personales pueden cambiar con el tiempo y completar este componente del proceso asegurará que los planes sean revisados cuando ya no satisfagan las necesidades de una persona. Además, añadir información sobre resultados personales puede contribuir a planear sistemas con información relativa a cuáles de estos sistemas están resolviendo las necesidades de los individuos.

Dentro del ámbito de la discapacidad intelectual existen varios marcos de evaluación que pueden utilizarse en personas, organizaciones y sistemas. Tradicionalmente, estos marcos se basan en la evaluación de las dimensiones e indicadores de calidad de vida, utilizando tanto autoinformes como métodos de observación directa (Schalock, Gardner & Bradley, 2007). La Tabla 2 resume ejemplos de dominios e indicadores de calidad de vida fundamentales que pueden proveer un marco de evaluación a nivel de individuos (microsistema) o, mediante el uso de datos añadidos, a un nivel organizacional (mesosistema) o a un nivel de sistemas más amplio (macrosistema; Bronfenbrenner, 1979). Los detalles espe-

cíficos sobre el desarrollo, la medida y el actual uso de las dimensiones e indicadores de calidad de vida se encuentran en las referencias enumeradas en la tabla y en el artículo de Schalock et al. (2007). Debería tenerse en cuenta que, aunque hay una variedad de términos a lo largo de los sistemas para las dimensiones enumeradas en la Tabla 1, las dimensiones entre los tres sistemas son paralelas al considerar que estos marcos fueron desarrollados por diferentes autores, en distintos momentos, y para diferentes propósitos. Por ejemplo, la dimensión Autodeterminación de Schalock y Verdugo (2002) del microsistema corresponde con la dimensión de Autonomía del Consejo de Calidad y Liderazgo (2005) del mesosistema, así como con la dimensión de Elecciones y Decisiones en el macrosistema propuesta por Human Services Research Institute and the National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services (2003).

En resumen, aunque este proceso de cinco componentes requiere una inversión significativa de tiempo y energía, es fundamental un proceso de planificación comprensiva para organizar los apoyos de tal manera que se correspondan con las necesidades individuales y los resultados deseados de las personas con discapacidades intelectuales. Los equipos de planificación pueden volver a los componentes previos del proceso siempre que sea necesario (p.ej., si el Componente 4 [Supervisar] revelara que el plan no fue implementado debido a complicaciones imprevistas, el equipo de planificación podría volver al Componente 3 y revisar el plan). Además, el ciclo de componentes debería ser repetido a medida que las personas crecen y cambian y requieren planes de apoyo supervisados. El proceso siempre empieza con la evaluación de los intereses personales y las necesidades de

apoyo, continúa con el equipo de planificación e implementación y termina con la evaluación de resultados.

enfoques para la planificación individualizada: ¿cómo ajustar la planificación de apoyos? ■ ■ ■

Los términos y documentos sobre la planificación individualizada difieren ampliamente, como así se ve reflejado en un plan de apoyo individualizado (PAI), plan de programa individualizado (PPI), plan educativo individualizado (PEI), plan de transición individualizado (PTI), plan de rehabilitación escrita individualizado (PREI), plan de habilitación individualizada (PHI), plan dirigido a la persona (PDP) y plan de servicio familiar individualizado (PSFI). La palabra o palabras metidas entre *individualizado/persona* y *plan* quizás signifique algo importante (p.ej., grupo de edad, enfoque de la planificación) o, para cualquier fin práctico, significar muy poco. Algunos documentos de planificación incluyen secciones autorizadas legalmente, otros están estructurados por los principales valores filosóficos, mientras que otros aún son esencialmente artefactos de prácticas y tradiciones pasadas que han evolucionado con el tiempo. Aunque especificar qué debería incluir un documento de planificación va más allá del propósito de este artículo, es útil distinguir entre diferentes enfoques de planificación y considerar la necesidad de incluir la planificación de apoyo como una parte de cualquier plan individualizado.

Antes de pasar a considerar diferentes enfoques de planificación, recomendamos que los equipos de planificación utilicen sólo una forma de documentar los detalles de un plan individual. La razón es que al utilizar múltiples formas de planificar se corre el riesgo de ser redundantes (en el mejor de los casos) o de ser con-

tradictorias (en el peor de los casos). En términos prácticos, no sería conveniente para diferentes organizaciones que están atendiendo a una persona en diferentes capacidades utilizar un protocolo de planificación común. Sin embargo, dentro de una organización, lo mejor sería utilizar un único cuestionario que permitiera múltiples enfoques de planificación. Nosotros creemos que puede ser una variedad de enfoques de planificación apropiada dependiendo de las características y necesidades individuales.

Planes de Servicio y Planes de Apoyo

Mientras que los apoyos son recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento individual (Luckasson et al., 2002), definimos los *servicios* como los medios organizados para prestar apoyos, instrucción, terapias u otras formas de ayuda (p.ej., ayuda salarial). Por ejemplo, los servicios de defensa proporcionan un medio para que las personas puedan acceder a una variedad de apoyos de defensa y tales apoyos pueden variar desde ayuda legal hasta asegurar unos miembros del equipo de planificación de acuerdo a las preferencias individuales. Los servicios educativos proporcionan la instrucción que mejora el desarrollo intelectual y generan oportunidades para aprender nuevas habilidades. Los servicios de salud proporcionan cuidados médicos preventivos para tratar los problemas de salud así como terapias tales como la terapia ocupacional o la física. No todos los servicios prestarán el mismo tipo o calidad de apoyos. Las diferencias entre los proveedores de servicios quizás se deban al hecho de tener diferentes funciones y propósitos, o pueden ser resultado de diferentes niveles de competencia.

Basándonos en nuestra definición de servicios, la planificación de servicio debería concentrarse en los tipos de ser-

vicio que necesitan estar accesibles, así como el alcance general de participación que una persona debería tener con un proveedor del servicio (p.ej., cuántas horas de servicio una persona quizás necesite para un período de tiempo dado). Puesto que los servicios son portales hacia los apoyos y otras formas de ayuda, es importante para las comunidades tener sistemas de servicios coordinados. Es necesario un componente de planificación de servicio dentro de un plan individualizado de cara a identificar los proveedores de servicio que puedan decidir los apoyos u otros tipos de ayuda que se necesiten.

Sin embargo, la planificación de servicios no es un sustituto de la planificación de apoyo. Simplemente con identificar horas de servicio o especificar programas en los que una persona va a participar no es suficiente para tener como resultado apoyos individualizados o resultados personales óptimos. De este modo, desde nuestro punto de vista, diferenciar entre planificación del apoyo y planificación del servicio no es sólo un problema semántico. Los equipos de planificación necesitan identificar servicios y necesidades individuales para empezar a actuar, pero esto no es lo mismo que planificar los perfiles e intensidades de apoyos que una persona requiere para funcionar en actividades y contextos de acuerdo con sus preferencias.

Planes de Logro y Planes de Apoyo

Los planes de apoyo también difieren de planes de logro. Los planes de logro tienen un papel destacado en documentos de planificación tales como PEI y PREI, donde la atención recae sobre el aprendizaje y/o el logro observable y medible de habilidades. Debido a que el propósito de la educación pública y los servicios de rehabilitación vocacional (RV) es orientar a las personas de un modo mejor, los pla-

nes de logro se dirigen a la adquisición de habilidades y niveles de competencia. No obstante, aunque los planes de apoyo pueden incluir el acceso a contextos educativos con fines de aprender nuevas habilidades, la atención de los planes de apoyo en estos casos estaría en asegurar la participación y/o el acceso a las oportunidades de aprendizaje. A diferencia de los planes de logro, los planes de apoyo no se caracterizan por metas a largo plazo y objetivos conductuales a corto plazo que determinan logros significativos para una persona. Antes bien, la función de los planes de apoyo es identificar los recursos y las estrategias que cubran el desajuste existente entre los retos que una persona con discapacidad intelectual experimenta en las actividades de la vida diaria (i.e., discrepancia persona-entorno) y las oportunidades y experiencias vitales (i.e., resultados) que el individuo valora.

En el caso de los niños que van a la escuela, los equipos de PEI están legalmente obligados a incluir planes de logro en documentos de PEI (p.ej., metas de aprendizaje medibles así como criterios de referencia para supervisar el progreso). Sin embargo, las formas y procesos de planificación de los PEI deberían también incluir planes de apoyo. Por ejemplo, planificar en función de los tipos de adaptaciones que serán hechas para permitir a un niño acceder al currículum general de educación y recibir una educación en el entorno menos restrictivo sería aplicable a la inmensa mayoría de estudiantes con discapacidad intelectual. Es importante reiterar que nosotros no estamos defendiendo que la planificación del apoyo debiera dominar el enfoque de todos los planes individualizados. Sin embargo, estamos sugiriendo que la necesidad de planificar el apoyo no debería ser desestimada en aquellos casos donde los procesos de planificación del

logro desempeñan un papel destacado.

conclusión ■ ■ ■

Cuando el Comité de Terminología y Clasificación de la AAIDD (anteriormente, la Asociación Americana sobre Retraso Mental [AAMR]) introdujo el concepto de apoyos en el manual de 1992 (Luckasson et al., 1992), los propios autores reconocieron que los apoyos eran un constructo elusivo pero esencial. En ese sentido, la atención se centró en las fuentes de apoyo (personal, otras personas, tecnología y servicios), las funciones de apoyo (p.ej., hacer amistades, planificar la economía, asistencia en el trabajo y dentro del hogar, y el acceso y uso de la comunidad), la intensidad del apoyo (sin beneficio de una metodología de evaluación de la intensidad de los apoyos), y los resultados deseados. También se hizo una distinción entre los apoyos naturales y pagados. Dicha distinción ayudó a diferenciar *servicios*, que por entonces solían identificarse con “programas”, considerados de “talla única para todos”, de *apoyos individualizados*, que estaban basados en las necesidades idiosincrásicas de la persona. Además, un número de niveles naturales de apoyos fueron propuestos sobre la base de dos premisas: (a) los apoyos naturales se encuentran en contextos ordinarios, integrados; y (b) las actividades de apoyo son realizadas principalmente por personas que suelen estar trabajando, viviendo o divirtiéndose en ese entorno.

El manual revisado de la AAIDD (Luckasson et al., 2002) reflejó un mejor entendimiento de los mecanismos para la provisión de apoyo y la necesidad de comprender los apoyos en el contexto de un proceso individualizado que implicaba evaluar, planificar, implementar, monitorizar y valorar. Dicho entendimiento se produjo a consecuencia de los avances en

el campo entre las versiones de 1992 y 2002. Los más importantes de estos avances fueron: (a) una mayor apreciación del valor de la PCP así como una expandida implementación del proceso de PCP, la cual enfatizó el desarrollo y crecimiento personal, las elecciones, las decisiones y la capacitación (empowerment); (b) un enfoque ecológico hacia la discapacidad que hace hincapié en el poder de las interacciones persona-entorno y la mejora del funcionamiento humano mediante el uso racional de los apoyos individualizados; (c) un renovado énfasis en el bienestar personal, la calidad de vida y los resultados personales valorados; y (d) una amplia variedad de estrategias de apoyo, incluyendo los avances en tecnología asistiva.

A medida que nos acercamos al desarrollo y finalización de la 11ª edición del manual, hay mucho de lo que podemos extraer tanto de percepciones pasadas como de perspectivas emergentes. En este artículo, distinguimos los apoyos de las necesidades de apoyo y discutimos cómo una mayor comprensión de las necesidades de apoyo puede lograrse a partir de un mejor entendimiento de los modelos de funcionamiento humano. En suma, propusimos un modelo de apoyos (Figura 1) que ilustra cómo los apoyos son un puente entre lo que es y lo que puede ser si disminuimos el desajuste entre las capacidades de la persona, las demandas de su entorno y la consecuente mejora de resultados personales. También subrayamos un proceso de cinco componentes basado en evaluar, planificar, monitorizar y valorar los apoyos individualizados (Figura 2) y sugerimos que la planificación de apoyos puede complementar otros enfoques para planificar (planificar el servicio y los logros) dentro de un proceso de planificación individualizado.

Bradshaw, J. (1972). A taxonomy of social need. In G. McLachland (Ed.), *Portfolio for health. Problems and progress in medical care*. London: Nuffield Provincial Hospital.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Colman, A. M. (2001). *Dictionary of psychology*. Oxford, England: Oxford University Press. Council on Quality and Leadership. (2005). *Personal outcome measures*. Towson, MD: Author.

Donabedian, M. P. H. (1973). *Aspects of medical care administration*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Edyburn, D. L. (2000). Assistive technology and students with mild disabilities. *Focus on Exceptional Children*, 32(9), 1–23.

Gilbert, T. F. (1978). *Human competence*. New York: McGraw Hill.

Grossman, H. J. (Ed.). (1973). *A manual on terminology and classification in mental retardation (Rev. ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

Harré, R., & Lamb, R. (1988). *The encyclopedic dictionary of psychology*. Oxford, England: Blackwell.

Holburn, C. S., Jacobson, J. W., & Schwartz, A., Flori, M., & Vietze, P. (2004). The Willowbrook Futures Project: A longitudinal analysis of person-centered planning. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 63–76.

Human Services Research Institute

and National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services (HSRI & NASDDDS). (2003). *National core indicators: Five years of performance measurement*. Cambridge, MA/ Alexandria, VA: Authors.

Individuals With Disabilities Education Improvement Act of 2004, P.L. No. 108-446, 20, U.S.C. 1400 §611-614.

Institute of Medicine. (1991). *Disability in America: Toward a national agenda for prevention*. Washington, DC: National Academy Press.

Jokinen, A. (2006). John Donne quotes. Retrieved April 29, 2008, from <http://www.luminarium.org/sevenlit/donne/donnequotes.htm>

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., et al. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (9th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

O'Brien, C. L., & O'Brien, J. (2002). The origins of person-centered planning. In S. Holburn & P. Vietze (Eds.), *Person-centered planning: Research, practice, and future directions* (pp. 3–27). Baltimore: Brookes.

Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., et al. (2006). Longitudinal analysis of the

impact and cost of person-centered planning for people with intellectual disabilities in England. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 400–416.

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141–166.

Schalock, R., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., with Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. H., et al. (2007). Perspective: The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116–124.

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

Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., et al. (2004a). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., et al. (2004b). *Supports Intensity Scale: Users manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B., et al. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390–405.

Van Bilzen, M. A. (2007). *Care for the elderly: An exploration of perceived needs, demands, and service use*. Unpublished doctoral thesis, Maastricht University, Maastricht, The Netherlands.

Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 311–318.

Wile, D. (1996). Why doers do. *Performance & Instruction*, 35(1), 30–35.

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. Geneva, Switzerland: Author.

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. Geneva, Switzerland: Author.

Dirección para correspondencia:

James R. Thompson, PhD

Department of Special Education: Mc 5910, Illinois State University, Normal, IL 61790-5910.

E-mail: jrthomp@ilstu.edu

el maltrato por abuso de poder en el alumnado con trastornos del espectro autista y sus efectos sobre la inclusión¹

(Peer Victimization in Classrooms of Students with Autistic Spectrum Disorders and its Effects on Inclusion)

Juana M^a Hernández Rodríguez ■■■

Dpto. Psicología Evolutiva y de la Educación, Facultad de Psicología.
Universidad Autónoma de Madrid, Cantoblanco

Kevin van der Meulen

Dpto. Psicología Evolutiva y de la Educación, Facultad de Psicología.
Universidad Autónoma de Madrid, Cantoblanco

resumen

Se presentan los resultados de un estudio centrado en las experiencias de maltrato por abuso de poder entre iguales protagonizadas por 21 alumnos con síndrome de Asperger o Autismo de Alto Funcionamiento (SA/AAF) y sus 419 compañeros sin discapacidad, todos escolarizados en centros ordinarios de Educación Secundaria de la Comunidad de Madrid. Los resultados reflejan que la incidencia es mayor en la población con discapacidad, pero no son las únicas víctimas en la clase. Además, existen clases donde no hay victimización. Todos los estudiantes con SA/AAF -a diferencia de sus compañeros- lo cuentan a alguien, fundamentalmente un docente o familiar. Sin embargo, en muchos casos nadie responde y esta ausencia de respuesta es mayor que entre los compañeros del aula victimizados. Son los profesores y la familia los que responden y en el caso de los compañeros, son los amigos. Como consecuencia del maltrato aparecen problemas en el rendimiento escolar, el desarrollo personal y la inclusión social. Los resultados corroboran que la falta de una red social (compañeros de clase, amigos) es un factor de riesgo de maltrato y también la consecuencia de ser victimizado. Por tanto, la identificación de buenas prácticas plantea la necesidad de promover la ayuda entre iguales.

PALABRAS CLAVE: maltrato entre iguales, acoso escolar, incidencia, relaciones entre iguales, apoyos, inclusión social, síndrome de Asperger, trastorno autista.

¹Agradecimientos. Este trabajo ha sido financiado por la Universidad Autónoma de Madrid, a través de su Programa de Apoyo a Grupos Emergentes (1006030007), y han colaborado Cristina del Barrio, Marta Sandoval y Gerardo Echeita. Los autores forman parte del grupo de investigación INEXE en la UAM.

summary

Results are presented of a study focused on peer victimization experiences of 21 students with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism and their 419 classmates without disability, all in ordinary Secondary Education schools of the Comunidad de Madrid. These results show that peer victimization incidence is higher among the students with disability, but they are not the only victims in the classroom. Also, there are classrooms where no victimization occurs. Besides, all AS/AAF students -as opposed to their classmates- tell somebody about it, mostly a teacher or family. However, in many cases nobody answers the call, and this happens more often than among their victimized classmates. The teachers and the family are the ones who respond and as for the peers, these are friends. As a consequence of the victimization problems appear that are related to school performance, personal development and social inclusion. The results support the idea that the lack of a social network (classmates, friends) is a risk factor for peer victimization and also the consequence of being victimized. Therefore, in the identification of good practices the need for promoting peer support is pointed out.

KEY WORDS: peer bullying and social exclusion in schools, incidence, peer relations, support, social inclusion, Asperger Syndrome, autism spectrum.

introducción ■ ■ ■

La victimización o maltrato por abuso de poder por parte de los compañeros es un problema reconocido para los escolares (Smith y Sharp, 1994). Se define como *“un tipo perverso de relación interpersonal que [...] se caracteriza por comportamientos reiterados de intimidación o exclusión dirigidos a otro que se encuentra en una posición de desventaja”* (Del Barrio, Martín, Almeida y Barrios, 2003, p.10). Este tipo de agresiones entre los compañeros afecta negativamente al bienestar del alumnado victimizado y perjudica el ambiente del grupo en que se encuentran los escolares (Rigby, 1996; Van der Meulen, 2003). De acuerdo con la investigación estatal de incidencia realizada por el Defensor del Pueblo, con 3000 alumnos en 300 centros de Educación Secundaria Obligatoria (Defensor del Pueblo, 2000; Defensor del Pueblo/UNICEF, 2007; Del Barrio, Martín, Montero y cols., 2008), esta forma de violencia ocurre en todos los centros de

secundaria, por lo cual es probable que prácticamente todos los escolares lo experimenten, sea de forma directa o indirecta, por ejemplo, como testigos, por lo menos alguna vez en su vida escolar. Uno de cada tres alumnos dice haber sufrido maltrato de tipo verbal *–insultar, poner mote, hablar mal a las espaldas–*, y entre un 11 y 15% en forma de exclusión social, es decir que han sido *ignorados* o, de forma más activa, alguien o algunos les ha(n) *impedido participar* en una actividad. Las agresiones se sufren en un número significativamente mayor en primero de secundaria que la tendencia media, ocurriendo lo contrario en cuarto. Los chicos agreden y sufren más abuso por parte de sus iguales que las chicas, salvo algunas formas indirectas de maltrato como son *hablar mal de otros* (más víctimas y agresoras femeninas) e *ignorar* (sin diferencias entre géneros).

En varias investigaciones se ha indagado cómo las víctimas afrontan los abusos sufridos. En Reino Unido (Naylor, Cowie y del Rey, 2001), 132 chicos y chicas entre

11 y 14 años de dos cursos diferentes (séptimo y noveno) indicaron como estrategias: ignorar, aguantar (27%), devolver la agresión de modo físico o verbal (7%), manipular el contexto social (sin contarle a alguien; por ejemplo “evitar a los agresores”, “no ir a la escuela”; 5%), contarle a alguien (adultos, padre, madre, amigo, igual; 86%), admitir no haberlo afrontado (9%) y planear vengarse (1.5%). Por tanto, la gran mayoría de víctimas, independientemente del tipo de abuso sufrido, contaban a otras personas lo que estaba pasando: sobre todo a un familiar o amigo, pero también casi un 50% señaló a un docente. Esto contrasta con otro trabajo (Crozier y Skliopidou, 2002), donde sólo un 16% hablaba con profesores, el 39% con los padres y el 37% con otros niños. En un estudio posterior también se ha encontrado que las víctimas son reacias a referir los actos de acoso a sus padres (Hay, Payne y Chadwick, 2004).

Los datos del último *Informe* del Defensor del Pueblo/UNICEF (2007), que coinciden con las declaraciones de los chicos y chicas obtenidas por medios cualitativos (Del Barrio, Almeida, van der Meulen, Barrios y Gutiérrez, 2003) y también con los datos del primer Informe del Defensor del Pueblo (2000), revelan que las víctimas contarían su sufrimiento en primer lugar a sus amigos (60%), luego a la familia (36%), a los compañeros (27%), al profesorado (14%) y a otros (8%). Además, son los amigos los que prestan ayuda fundamentalmente a la víctima, como menciona el 69%. Las otras personas ayudan en mucha menor medida. Así, un 19% es ayudado por otros compañeros y compañeras. El profesorado responde en un 15%, la familia en un 13% y el 7% señala a otro adulto. Hay personas que no cuentan a nadie lo que les ocurre (entre un 9 y un 19%, según el tipo de maltrato). Esto ocurre por distintas razones: quizá porque no tienen amigos, o

por un descenso generalizado de la confianza en los demás. A lo mejor no recibieron ayuda de nadie en el pasado, lo que comenta entre un 13 y 23% según el tipo de maltrato, incluso en los casos más graves como obligar con amenazas o pegar, o tan habituales como la exclusión social.

Los testimonios de los propios chicos y chicas acerca de qué harían para acabar con la situación de maltrato si ellos ocupasen el papel de víctima, revelan que un 56% opina que recurriría a una tercera persona, ya sea compañero, padre o profesor, para buscar ayuda. Sin embargo, la búsqueda del adulto desciende a medida que aumentan de edad y cobran cada vez más fuerza la alternativa de los compañeros o de enfrentarse asertivamente a la situación (26%), por ejemplo, diciendo directamente a los agresores que paren. Estos datos se pueden entender al compararlos con lo que creen que les haría sentirse mejor: aun considerando a los adultos una posible solución, no encuentran en ella un alivio emocional (sólo lo menciona un 6%) pues, además de la cultura de no acusar, como ellos mismos dicen, “*el profesor no va a estar siempre delante para ayudarte*”. Para sentirse mejor recurren a estrategias de tipo cognitivo con las que preservan su autoestima o reinterpretan la situación, p.ej., pensar que quienes actúan mal no merecen la pena tanto como ellos. También, de forma creciente con la edad, recurren a los iguales (Del Barrio, Almeida, van der Meulen y cols, 2003).

Obviamente surge la pregunta acerca si los escolares con necesidades educativas especiales mostrarán las mismas respuestas que los alumnos en los estudios anteriormente comentados (en particular los del estudio estatal), pero también que los demás compañeros y compañeras de su clase.

Aunque la victimización de alumnos con discapacidad por parte de sus compañeros ha sido investigada en menor medida, algunos estudios señalan que hay una tasa mayor de maltrato y que aumenta la probabilidad de rechazo a la escuela, cambio a centro de educación especial o abandono del sistema educativo (Myklebust, 2002), por lo que se ha sugerido que la victimización escolar puede ser un factor que impida la inclusión real del alumnado con necesidades especiales en la escuela secundaria ordinaria (Norwich y Kelly, 2004).

Además sabemos que los problemas de comunicación y las dificultades de aprendizaje aumentan el riesgo de victimización (Whitney, Smith y Thompson, 1994). Esto sugiere que las personas con Asperger y Autismo de alto funcionamiento (SA/AAF), representarían un grupo particularmente vulnerable por sus problemas a la hora de interactuar y compartir (APA, 2001).

La evidencia anecdótica y las experiencias personales que nos proporcionan los propios personas con SA/AAF parece indicar que son elegidas como objeto de maltrato por los compañeros (Dorado, 2004; Dubin, 2007; Hadcroft, 2005; Jackson, 2002; Tamm, 2007). Muchos se quejan de tener problemas con sus pertenencias, de sufrir empujones por los pasillos o zancadillas, de que les ponen moteles relacionados con sus rarezas, forma de hablar, manera de andar o ineptitud social. Tal es el caso de Gunilla Gerland (2005, p. 314), quien afirma: *"Cuando comencé primer grado dos chicos mayores me dijeron <Te vamos a pegar una vez al día>. Pensé que ésta era una norma rara, pero el colegio tenía muchas normas extrañas. Así que si no me pegaban una vez al día tenía que ir a buscarles, ya que para mí las normas debían ser obedidas. El acoso escolar es un problema que debe ser tomado en serio."*

Declaraciones como ésta han llevado a diversos autores a afirmar que los alumnos con SA/AAF son "víctimas perfectas" debido a su carencia en habilidades sociales (Klin, Volkmar y Sparrow, 2000; Little, 2001). La experiencia clínica y la orientación escolar en los centros de secundaria documentan también que este alumnado sufre diferentes tipos de maltrato.

También la gran mayoría de las familias describe que sus hijos han sido victimizados en algún momento de su vida escolar. El estudio realizado por Little (2002) encontró que más del 90% de las 400 familias (generalmente, la madre) que rellenaron la encuesta refirieron que su hijo con SA -cuyas edades oscilaban entre los cuatro y los diecisiete años- había sido objeto de alguna forma de acoso el año anterior, encontrándose un porcentaje de acoso como mínimo cuatro veces superior al sufrido por el resto de los niños. El tipo de acoso era diferente del observado en la población general, y se ponía de manifiesto un grado mayor de rechazo y evitación. Además, en la adolescencia, entre los once y quince años, uno de cada diez adolescentes con síndrome de Asperger era víctima de acciones de intimidación por parte de sus compañeros (Tamm, 2000). Cabe la duda de si estas estimaciones son conservadoras, porque -como hemos dicho antes- los estudios en la población sin discapacidad señalan que las víctimas son reacias a referir los actos de acoso a sus padres. Además sabemos que las personas con SA/AAF suelen resolver sus problemas sociales por sí solos y no creen que pedir consejo y ayuda a otra persona sea una solución.

Por tanto, estudios de pequeña escala y evidencias anecdóticas demuestran que los niños con SA/AAF son particularmente vulnerables, pero el acoso no ha sido sistemáticamente investigado, por lo que parece muy relevante indagar en las

experiencias que tiene este alumnado de acoso por abuso de poder en su vida escolar.

A continuación se presentarán los resultados de un estudio relativo a los modos en que los alumnos y alumnas con SA/AAF confrontan las situaciones de abuso, y su percepción de cómo otras personas, por ejemplo, los compañeros o docentes, reaccionan ante las mismas. Este estudio forma parte de una investigación más amplia que tiene por finalidad analizar las situaciones de victimización que implican a los alumnos con esta discapacidad en los Institutos de Educación Secundaria (IES) y resaltar aspectos que pueden resultar de interés para la comprensión del fenómeno del maltrato y la intervención.

método ■ ■ ■

Participantes

Participaron 21 alumnos y alumnas con SA/AAF y sus 419 compañeros y compañeras, escolarizados en 20 IES de la Comunidad de Madrid. El 75% de la muestra cursaba el primer ciclo de Secundaria, y sus edades cronológicas oscilaban entre 13-15 años. El resto se distribuía aleatoriamente en el segundo ciclo de Secundaria y Bachillerato y las edades oscilaba entre 17-21 años. La

composición por género era 19 chicos y 2 chicas.

Instrumento

Para la recogida de datos se elaboró un cuestionario, parcialmente basado en el *Cuestionario de incidencia del maltrato entre iguales en la escuela* del Defensor del Pueblo (2000) y que se denominó *Cuestionario A*. El *Cuestionario A* consta de 18 preguntas cerradas con alternativas numeradas y una pregunta abierta. Tres de las preguntas que se han tomado prestadas del cuestionario del Defensor del Pueblo se refieren a la incidencia de 13 tipos diferentes de maltrato entre iguales en la clase, tanto observada (p.ej. "Algún compañero/a es insultado"), sufrida (p.ej. "Me ignoran") como realizada (p.ej. "No le dejo participar"), con las siguientes opciones de respuesta: *nunca*, *a veces*, *a menudo* y *siempre*. Otras cuatro preguntas indagan los lugares donde ocurre el maltrato, las personas implicadas, a quién se cuenta y quién interviene cuando se está siendo victimizado. Se incluyeron también las preguntas acerca de qué hace el alumno cuando sufre una situación de acoso y qué hacen los profesores, aunque ampliamos las posibilidades de respuesta con respecto a los ítems originales del cuestionario del Defensor del Pueblo (p.ej, "hablo con otros compañe-

Tabla I. Participantes con SA/AAF según género y curso escolar

	Chicos	Chicas	Total
1º ESO	11	2	13
2º ESO	4	0	4
3º ESO	1	0	1
4º ESO	2	0	2
1º BACHILLERATO	1	0	1
total	19	2	21

ros para hacer algo"; "hablan sobre el tema en clase"). Se añadió una nueva pregunta acerca de lo que uno piensa que los compañeros hacen en tal situación (p.ej. "hablan con el compañero que lo está pasando mal").

Otra pregunta nueva trata la nominación de víctimas en la clase, realizada de forma abierta ("¿Puedes nombrar a algún o algunos compañeros que lo estén pasando mal por esta razón? No queremos saber quiénes lo hacen, sino quiénes lo están pasando mal para que reciban ayuda").

Además se introdujeron tres preguntas relacionadas con los efectos del maltrato ("Cuándo ocurre esto ¿cómo te afecta?"), las estrategias de afrontamiento ("Cuándo te ocurre esto, ¿qué haces?") y la percepción de soluciones posibles ("¿Cómo se podrían resolver estos problemas?"). Las opciones de respuesta para la pregunta acerca de las estrategias de afrontamiento se basaron en las estrategias que mencionaron alumnos y alumnas de modo libre en un estudio cualitativo acerca de las representaciones que tienen los escolares acerca de maltrato por abuso de poder, que se ha comentado anteriormente (Del Barrio, Almeida et al., 2003; p.ej. "me voy con otros compañeros").

El cuestionario también recoge información acerca del clima del aula y centro en función de las percepciones de los alumnos. Se trata de cuatro aspectos: interacción entre compañeros y compañeras, satisfacción en aula y en el centro y percepción de la ayuda ofrecida cuando el alumno tiene problemas (p.ej. "¿Cómo son las relaciones en tu clase?").

Se tuvo especial cuidado en la formulación de las preguntas, siguiendo las recomendaciones de León y Montero (2003), de forma que fuesen directas y

concretas, simplificando al máximo la construcción de las frases y el vocabulario, sin perífrasis ni abstracciones, para asegurar la adecuada comprensión.

Procedimiento

Se contactó con las familias de los alumnos con Asperger a través de las asociaciones de Asperger (Asperger-España y Asperger-Madrid). Todas las familias de los alumnos con SA/AAF firmaron una oferta de colaboración, en la que daban por escrito el consentimiento para que sus hijos participaran en la recogida de datos. Luego, se obtuvo la aprobación de los directores de los IES donde estaban escolarizados los alumnos.

La administración del cuestionario se realizó clase por clase. Los propios investigadores acudían a las diferentes aulas, daban las instrucciones, solucionaban las dificultades que pudiesen aparecer en la comprensión de las preguntas y aseguraban el tiempo necesario. Los alumnos con SA/AAF no necesitaron más tiempo para completar el cuestionario (se tardó unos 30 minutos en completarlo) ni mostraron más dificultades de comprensión que sus compañeros. También se insistía en garantizar el anonimato puesto que los alumnos lo rellenaban de manera individual y no tenían que identificarse. Dada que uno de los investigadores pertenecía al Equipo Específico de Alteraciones del Desarrollo y frecuentaba los centros participantes, se conocía a todos los alumnos con SA/AAF. Para poder distinguir el cuestionario completado por el alumno con SA/AAF del resto de sus compañeros, se ponía en un grupo aparte en el momento de la entrega.

Al terminar el estudio, los centros participantes recibieron una carta que incluía el agradecimiento por su participación y una serie de recomendaciones en relación con buenas prácticas para la

prevención e intervención del maltrato por abuso de poder entre iguales.

resultados ■ ■ ■

A continuación se presentará una parte de los resultados que se obtuvieron en la investigación, tanto del alumnado con SA/AAF, como de sus compañeros y compañeras de clase, los últimos sólo en relación con algunos aspectos estudiados. Se realizaron pruebas χ^2 para analizar las diferencias entre estos dos grupos de estudiantes. Se produjeron algunos valores perdidos en los datos cuando alumnos y alumnas no contestaron a las preguntas. En la presentación de los resultados se indicará siempre el número de respuestas válidas obtenidas de los dos grupos de participantes.

1. Incidencia de victimización de alumnos/as SA/AAF

En primer lugar se ha analizado la incidencia de victimización, de modo separado por cada tipo de maltrato (véase Tabla II). Como se puede observar, el maltrato más sufrido es de tipo verbal: las tres cuartas partes del alumnado con SA/AAF indican que los insultan, o que hablan mal de ellos; después, la mitad señalan sufrir una forma de exclusión social, bien de forma más directa (no dejar participar) o indirecta (ignorar).

La muestra que fue utilizada para el Informe del Defensor del Pueblo/UNICEF (2007) es representativa para todo el territorio español, es decir, proporciona datos de incidencia prototípicos para cualquier conjunto de alumnos en un centro de Educación Secundaria español. Por ello es posible realizar una comparación entre los datos de los participantes con SA/AAF con aquellos del estudio nacional, visto que para la obtención de los datos fueron utilizadas las mismas

Tabla II. Incidencia de maltrato sufrido según tipo en muestra SA/AAF y muestra del estudio nacional encargado por el Defensor del Pueblo/Unicef (2007)

Maltrato sufrido, a veces o con mayor frecuencia, desde el principio del curso	Alumnos SA/AAF (%)	Muestra nacional (Defensor del Pueblo/Unicef, 2007) (%)
Me ignoran	52	11
No me dejan participar	52	9
Me insultan	76	27
Me ponen mote que me ofenden o ridiculizan	38	27
Hablan mal de mí	74	32
Me esconden cosas	33	16
Me rompen cosas	29	4
Me roban cosas	35	6
Me pegan	38	4
Me obligan con amenazas a hacer cosas que no quiero	5	6
Me amenazan sólo para meterme miedo	35	1
Me acosan sexualmente con comentarios o acciones	5	1
n =	21	3000

preguntas. Pero hay que hacerlo con mucha cautela, ya que la diferencia en número de participantes en cada estudio es enorme; y por supuesto en nuestro estudio el número de participantes es muy reducido. Como se puede observar, los estudiantes con SA/AAF muestran sufrir maltrato en mayor medida que la media de todos los alumnos y alumnas españolas en 2007. Esto se observa sobre todo en los modos "me ignoran", "no me dejan participar" [exclusión social], "me insultan", "hablan mal de mí" [maltrato verbal], "me esconden cosas", "me rompen cosas" [maltrato físico indirecto], "me pegan" [maltrato físico indirecto], "me amenazan para meter miedo" y "acoso sexual".

2. ¿Son los alumnos SA/AAF conscientes de ser victimizados?

Según las respuestas de los alumnos acerca de la incidencia del maltrato se puede considerar que cinco estudiantes *no* se sienten, o apenas (si han indicado sólo para un tipo de maltrato que a veces lo sufren) son victimizados en su centro escolar. Por otro lado, siete estudiantes podríamos clasificarlos como víctima de *frecuencia moderada* y nueve alumnos como víctima con *frecuencia alta*.

Para comprobar si el alumnado con SA/AAF que dice no ser maltratado realmente no lo es o no es consciente de ello, comparamos la autonominación con el número de nominaciones que estos cinco estudiantes recibieron de sus compañeros. Los resultados señalan que uno de ellos realmente no es víctima; los otros cuatro parecen no ser conscientes del maltrato que reciben de sus iguales.

Por otro lado, a base de estas nominaciones también se ha podido ver si aquellos que indican ser maltratados también son reconocidos así. De las víctimas de *frecuencia alta* resulta que uno no es en

absoluto reconocido como tal por sus compañeros; dos alumnos lo son sólo por muy pocas personas de la clase.

3. ¿Son los alumnos/as SA/AAF las únicas víctimas de la clase?

Las nominaciones también hacen posible una estimación del número de víctimas que hay en cada clase. El hecho de que se trata de un asunto delicado y que el alumno se puede sentir incómodo a la hora de dar nombres concretos se ha manifestado claramente en una clase en la que se recogió una sola nominación y otros cuatro grupos con sólo 5-7 nominaciones, a pesar de que varios alumnos y alumnas realizaron autoindicaciones de maltrato entre iguales. En cualquier caso, en general se recibieron suficientes nominaciones para tener una estimación de la cantidad de víctimas presentes en los diferentes grupos. A partir de los datos se puede observar que de los dieciséis alumnos y alumnas que indicaron ser maltratados (con frecuencia moderada o alta) sólo un estudiante puede ser considerado como víctima única, mientras que cinco fueron los más nominados en su grupo. Aparte de la clase en la que se recogió una sola nominación (no fue el estudiante con SA/AAF), en las nueve clases restantes otros compañeros fueron nominados más veces que el alumno o la alumna con SA/AAF; en dos clases éste parece incluso poco reconocido como víctima.

4. Características de los que maltratan al alumnado con SA/AAF: de dónde son, cuántos son, y de qué género

Resultan ser sobre todo compañeros de clase o por lo menos del mismo curso que realizan las agresiones hacia el alumnado con SA/AAF. Una tercera parte dice recibir agresiones de alguien de un curso superior. Sólo algunos de nuestros participantes señalan (además) como agresor

Tabla III. Respuestas de los estudiantes SA/AAF victimizados/as a la pregunta: *La gente que se mete contigo, ¿de dónde son?*

	Alumnos SA/AAF (%)
De mi clase	65
De mi curso	60
De un curso superior	35
De un curso inferior	15
Profesores	5
De fuera del centro	15
n =	20

a un alumno de un curso inferior, a un profesor o a alguien de fuera del centro (véase la Tabla III).

La mayoría (dos tercios) de los participantes SA/AAF dice que es un grupo de chicos quienes realizan el maltrato que ellos o ellas reciben. Después, en medidas muy parecidas, pero que no superan el 30% de la muestra, son señalados como agresores un grupo de chicos y chicas, un chico o una chica (véase la Tabla IV).

Tabla IV. ¿Quién se mete contigo? Descripción del número y género de los agresores según los alumnos/as SA/AAF victimizados/as

	Alumnos SA/AAF (%)
Un chico	28
Una chica	22
Grupo de chicos	67
Grupo de chicas	6
Grupo de chicos y chicas	22
n =	20

Tabla V. ¿En qué lugares se meten contigo? Respuestas de estudiantes SA/AAF victimizados/as (%)

	Alumnos SA/AAF (%)
En el patio	68
En los pasillos	63
En la clase: profesor presente	21
En la clase: profesor ausente	53
En los aseos	26
En la puerta del centro	16
Fuera del centro	26
n =	19

5. ¿Dónde ocurre el maltrato a los alumnos/as con SA/AAF?

Como se puede ver en la Tabla V, las agresiones ocurren sobre todo *en el patio, en los pasillos* y también *en la clase cuando no está el profesor*. En menor medida se indican como lugares donde ocurre el maltrato *los aseos, fuera del centro y en la clase cuando el docente está presente*.

6. Personas a quienes acuden las víctimas; personas que intervienen para ayudar a la víctima. Estrategias para afrontar situaciones de abuso

Ante la pregunta: *¿A quién se lo cuentas cuando se meten contigo?*, el alumnado con SA/AAF que son víctimas de maltrato por parte de otros alumnos lo cuentan siempre a alguien, frente a un 19% de los compañeros y compañeras que no lo cuentan a nadie. Además, el alumnado con esta discapacidad -en su gran mayoría- lo cuenta a su familia, a algún profesor y en tercer lugar, a los amigos. Estos datos contrastan con los de la población sin discapacidad, puesto que son los amigos a los que preferentemente se cuentan estas situaciones (véase la Tabla VI).

Con respecto a la pregunta *¿Interviene alguien para ayudarte?*, lo que más resalta en las respuestas del alumnado con SA/AAF que son maltratados es que más del 40% indica que nadie interviene frente al 23% de los compañeros/as. Comparando este resultado con el obtenido en la pregunta anterior (*¿A quién se lo cuentas?*), se obtiene que -aunque los chavales con SA/AAF confían en los profesores y su familia para contar estas

situaciones- una parte de los profesores y familiares no interviene, a pesar de la ayuda solicitada.

A diferencia significativa de lo que indican los compañeros, los que más intervienen para ayudar a los alumnos con SA/AAF son los profesores y después la familia; la ayuda proporcionada por los amigos y compañeros solo es mencionada por una cuarta parte del alumnado con SA/AAF. Este dato contrasta con el obtenido por los compañeros de clase quienes destacan, de forma evidente, los amigos como las personas a las que se les cuenta estas situaciones y las que más intervienen (véase la Tabla VII).

En relación con las estrategias que las víctimas utilizan para afrontar situaciones de maltrato (véase la Tabla VIII), se puede observar que casi la mitad del alumnado con SA/AAF victimizados utiliza una estrategia de evitación (*“Intento no encontrarme con ellos”*). Un 40% indica no hacer nada, un tercera parte de estos estudiantes se va con otros compañeros, mientras una cuarta parte utiliza estrategias cognitivas que les hace sentir mejor: *“Aguanta, ya se cansarán”*, o *“Yo soy mejor que ellos.”*

Tabla VI. Personas a quien se cuenta lo que ocurre según las víctimas con y sin SA/AAF (%)

	Alumnos SA/AAF (víctimas) %	Compañeros de clase (víctimas) %
A algún compañero/compañera	30	33
A mis amigos/amigas	45	52
A mi familia ***	85	38
A algún profesor ***	80	18
Otra persona	10	11
A nadie *	-	19
n =	20	148

*** p= < .001

Tabla VII. ¿Interviene alguien para ayudarte? Personas señaladas por alumnos/as con SA/AAF victimizados y sus compañeros de clase victimizados (%)

	Alumnos SA/AAF (víctimas) %	Compañeros de clase (víctimas) %
A algún compañero/compañera	26	25
Algún amigo/amiga **	26	57
Algún profesor ***	47	13
Mi familia	32	15
Nadie	42	23
n =	19	143

** $p = < .01$, *** $p = < .001$

Tabla VIII. Estrategias de confrontación utilizados por alumnos/as SA/AAF que son víctimas de maltrato por abuso de poder (%)

	Alumnos/as SA/AAF Víctimas (%)
No hago nada, "paso de ellos" *	40
No me atrevo a hacer nada, aunque me gustaría	20
Intento hacerles lo mismo	20
Me voy con otros compañeros	35
Intento no encontrarme con ellos	45
Pienso por qué ocurre esto	20
Hablo con ellos y pregunto por qué me lo hacen	10
Me digo a mí mismo "aguanta, ya se cansarán"	25
Pienso "Yo soy mejor que ellos"	25
Pienso "Ojalá no hubiera ocurrido esto. Pero pronto seremos amigos"	15
n =	20

* Categorías tomadas de SCAN *Bullying* (Del Barrio, Almeida et al., 2003)

7. Efectos del maltrato entre iguales

Por último se ha analizado la percepción de las *consecuencias del acoso escolar*. Como se puede ver en la Tabla IX se ha diferenciado entre aquellos estudiantes que sufren abuso de modo más frecuente o menos frecuente. La consecuencia más mencionada, por más de la mitad

de los chicos y chicas victimizados con alta frecuencia, es *no quiero ir al instituto*. También hay diferencias significativas en que una tercera parte del alumnado maltratado con alta frecuencia dice que *se siente más fuerte porque piensa que les va a hacer lo mismo a ellos*. Además, una tercera parte de las víctimas, sea con

Tabla IX. Respuestas a la pregunta Cuando te ocurre esto, ¿cómo te afecta? por alumnos y alumnas con SA/AAF victimizados/as (%)

	Víctima frec. moderada %	Víctima frec. alta %
Me concentro menos	30	33
Tengo menos ganas de estudiar	20	22
Me siento más inseguro al estar con los compañeros	30	44
Me siento solo, rechazado	30	33
Me siento más fuerte porque pienso que les voy a hacer lo mismo a ellos *	-	33
No quiero ir al instituto *	10	56
Me siento mal físicamente	10	11
Estoy como ido, hago las cosas por rutina pero estoy pensando en mis cosas	20	11
Me siento culpable	-	22
Me siento más inquieto	10	11
	n=	9

* $p < .05$

frecuencia moderada o alta, cuenta que *se concentra menos, se siente más inseguro al estar con los compañeros y se siente solo, rechazado.*

Conclusiones ■ ■ ■

En el alumnado con SA/AAF hay una mayor incidencia de situaciones de acoso entre iguales, en comparación con la población sin discapacidad. Comparado con el estudio realizado en alumnos con discapacidad visual (Eguren, Gutiérrez, Herrero y Lopez, 2006) también parece existir una mayor prevalencia. Pero es importante señalar que, aunque la mayoría de los alumnos y alumnas con SA/AAF en este estudio es -de modo más o menos frecuente- victimizado, no son las únicas víctimas en la clase. El abuso de poder es un problema en el contexto escolar que afecta a varios estudiantes en la clase. Además, sobresale que un alumno con SA/AAF no es víctima lo que muestra que los criterios de vulnerabilidad no son sufi-

cientes para convertirse en víctimas, sino que son relativos al grupo en que se encuentra.

Los resultados arrojan diferencias significativas en la prevalencia de las distintas modalidades de acoso. Hay que destacar que los alumnos con SA/AAF (50%) sufren exclusión social (no les dejan participar, les ignoran) en mayor medida que sus compañeros y que la media del estudio nacional. Parece ser que la exclusión social podría ser un comportamiento significativamente diferenciador en esta población.

Casi un 70% del alumnado con SA/AAF es consciente del maltrato que sufren, pero hay un porcentaje significativo que hace una interpretación inadecuada, por lo que sería de gran utilidad realizar un estudio cualitativo para estudiar las representaciones que tiene este alumnado de la victimización escolar.

Los alumnos y alumnas con SA/AAF

suelen denunciar el maltrato, siempre lo cuentan a alguien, fundamentalmente a los profesores y a la familia. Este resultado es similar al encontrado en alumnos con discapacidad visual (Eguren, Gutiérrez, Herrero y López, 2006), pero difiere de la población sin discapacidad quien confía y busca más la ayuda de sus iguales. Sin embargo, a pesar de que la ayuda que piden no es escasa, en muchos casos nadie responde y esta ausencia de respuesta es mayor que en los compañeros del aula. Son los profesores y la familia los que responden. En el caso de los compañeros, son los amigos los que responden mayoritariamente.

Los alumnos con SA/AAF ponen en marcha preferentemente estrategias defensivas para evitar encontrarse con quienes les molestan. Como sus compañeros también intentan *pasar* y que no les afecte. En menor medida, señalan estrategias cognitivas reforzadoras de la autoestima (*"me siento más fuerte porque les voy a hacer lo mismo a ellos"*).

Como consecuencia del maltrato aparecen problemas diversos, semejantes a los que se dan en otras poblaciones, en el rendimiento escolar (*me concentro menos*), el desarrollo social (*me siento más inseguro al estar con los compañeros, me siento solo, rechazado*) y la inclusión (*no quiero ir al colegio*).

Este estudio muestra que la victimización escolar es un factor que impide la inclusión real de este alumnado en la escuela ordinaria y que no solo afecta a la persona, también al clima de relaciones interpersonales del aula; de hecho solo un alumno con SA/AAF era víctima única, en el resto de las clases otros compañeros fueron nominados.

Estos resultados coinciden con el informe publicado por la NAS (National Autistic Society, 2000) en el que se afirma

que el acoso escolar constituye una de las mayores barreras para el progreso y la participación de los alumnos con autismo en la escuela ordinaria. Y por este motivo, en el ámbito escolar no solo se pueden estudiar variables personales que median en el bienestar emocional. La escuela inclusiva concede especial protagonismo al estudio del acoso escolar porque es una barrera que impide la participación y el aprendizaje (Ainscow, 2005), y dificulta el bienestar emocional.

Por último, es aconsejable volver a repetir este estudio con una muestra más amplia, puesto que la identificación de las personas con esta discapacidad ha mejorado notablemente en los últimos años. Además habría que ampliar las formas tradicionales de maltrato porque en los últimos años está cobrando relevancia el acoso asociado a las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación -*ciberacoso*-, como el uso de los mensajes de texto al móvil o a través de internet.

Además, sería recomendable un trabajo complementario y de forma individual con cada alumno con SA/AAF para hacer un análisis más cualitativo de las representaciones y comprensión del maltrato. Para ello, se pueden utilizar métodos como los dibujos o historietas gráficas como punto de partida para estudiar las emociones y cogniciones en este grupo de jóvenes especialmente sensibles a modalidades gráficas de representación. Este método ya ha sido utilizado con éxito en estudios anteriores con escolares de primaria y secundaria y adultos (Del Barrio, Almeida y cols., 2003).

Por tanto, es necesario continuar investigando en este sentido, ampliando la muestra buscando la máxima representatividad para poder replicar estos datos y tener una seguridad mayor. También es aconsejable realizar estudios cualitativos que permitan comprender cuál sería la

mejor forma de intervenir en estos problemas.

implicaciones prácticas ■ ■ ■

Los resultados de este estudio muestran que los alumnos con SA/AAF buscan ayuda fundamentalmente en los profesores y la familia. Este resultado es alentador porque -como se ha señalado- la búsqueda de ayuda resulta la estrategia más eficaz para enfrentarse al maltrato.

Sin embargo, hay ausencia de respuesta en muchos casos, quizás porque a medida que aumenta la edad, los compañeros tienen más influencia que el profesorado, siendo la ayuda más efectiva si procede de iguales (Ochs, Kremer-Sadlik, Solomon y Sirota, 2001).

Las dificultades de relación con iguales de los alumnos con SA/AAF hacen que apenas acudan a los amigos para buscar ayuda y que éstos solo respondan en la mitad de las ocasiones y en igual medida que los compañeros. Por tanto, la falta de una red social tiene efectos importantes en la inclusión.

En este sentido, las buenas prácticas en relación con el maltrato escolar están relacionadas no con la ausencia de conflictos sino con la promoción de relaciones interpersonales significativas que contribuyan a un clima positivo. De ahí que sea tan importante el nivel preventivo de fomento de las relaciones sociales significativas (Hernández, van der Meulen y Del Barrio, 2006).

Asumir como finalidad la promoción de las relaciones interpersonales tiene implicaciones a nivel curricular. La creencia tradicional de que las habilidades sociales se aprenden simplemente interactuando con los demás de manera espontánea llevó a que no se describieran en el currículo escolar; sin embargo

hoy sabemos que es necesario disponer de un currículo como el que plantea la actual Ley Orgánica de Educación (LOE) que señala que la competencia social es una competencia básica que posibilita -entre otras cosas- el desarrollo de habilidades interpersonales. En este sentido es muy importante poner en marcha programas específicos de enseñanza de habilidades sociales. Existen programas para facilitar el desarrollo de habilidades sociales, dirigidos a adolescentes con SA o AAF (Attwood, 2000; Broderick, Caswell, Gregory, Marzolini y Wilson, 2002). También hay programas interesantes para las diferentes etapas educativas (véase Monjas, 2001; Álvarez- Pillado y cols, 1997; Segura y Arcas, 2009) que aunque no están dirigidos específicamente a las personas con SA y AAF podrían ser adaptados. Se requiere evaluar los efectos a corto y largo plazo de estos programas porque no existe aún evidencia sobre el alcance de sus resultados y el mantenimiento de los efectos positivos a largo plazo.

Promocionar las relaciones interpersonales implica también centrarse en la interacción del alumno en cada contexto, más que en aspectos personales del déficit. Hay que enseñar habilidades de relación interpersonal no solo al alumno con discapacidad sino también a los compañeros. Está demostrado que la participación activa de los compañeros es un elemento clave en el proceso de inclusión de la persona con discapacidad y que la participación depende en gran medida de la comprensión (Roeyers, 1996) y de que puedan descubrir a la persona que hay detrás de la discapacidad (Marks, Schrader, Longaker y Levine, 2000). Los programas de conocimiento mutuo potencian el desarrollo del autoconocimiento y el descubrimiento de nuevas facetas en el otro por lo que previenen el acoso ya que cuando se conoce a alguien

en el plano personal y se aprende a valorarlo como individuo, se es menos proclive a excluirlo.

Y sobre todo, hay que poner en práctica programas de intervención de Ayuda entre iguales tales como el círculo de amigos (Whitaker, Barratt, Joy, Potter y Thomas, 1998), la mediación (Simpson, Smith Myles, Sasso y Kamps, 1997) o la tutorización entre iguales (Laushey y Hefflin, 2000; véase también Cowie y Wallace (2000) para una revisión de las diferentes técnicas de Ayuda entre iguales).

Estos programas proporcionan la formación que permite a los participantes ofrecer apoyo y ayudar a otros compañeros en situación de riesgo (que tienen algún tipo de problema personal, académico, familiar...), desarrollar habilidades de comunicación (atención, escucha, comunicación verbal y no verbal, asertividad...), valores (respeto por los otros...) y habilidades sociales (interacción social, empatía, autorrealización, autocontrol...). Y más allá del contexto de formación, es necesario supervisar a los alumnos y continuar trabajando con ellos para asegurar los beneficios y el impacto positivo de estas técnicas.

Por otra parte, la organización del aula es una herramienta clásica de la mejora de la convivencia. El docente debe ser

capaz de organizar la clase de manera que los alumnos interactúen, por medio de estrategias cooperativas. El desarrollo de técnicas de aprendizaje cooperativo crea situaciones donde los alumnos adquieren información sobre los demás. La realización de tareas conjuntas aumenta la percepción de semejanzas en aspectos relevantes, como opiniones, actividades e intereses. Esta nueva información sobre capacidades, intereses, aspectos personales y culturales de los otros, mejora y aumenta en calidad las relaciones y facilita la convivencia en el aula, reduciendo el maltrato entre iguales (León del Barco, 2009).

La investigación sobre el maltrato ha mostrado que éstas son prácticas eficaces para identificar y resolver conflictos y que el acoso escolar es muy difícil de solucionar con medidas parciales y superficiales. Hay que adoptar medidas generales que deben ser asumidas por todos y no solo por el profesor del aula. Hay que adoptar un enfoque integral (Suckling y Temple, 2006) contra el acoso escolar. Cada centro debe tener una política clara contra el acoso y contar con protocolos específicos. Y cuando esto no ocurre estamos ante una barrera importante para la participación y el aprendizaje del alumnado con SA/AAF.

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

Álvarez Pillado, A., Álvarez-Monteserín, M. A., Cañas, A., Jiménez, S., Petit, M. J. (1997). *Desarrollo de las habilidades sociales en niños de 3 a 6 años. Guía práctica para padres y profesores*, 2ª ed. Madrid: Visor.

Attwood, T. (2000). Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome. *Autism*, 4, 85-100.

American Psychiatric Association (2001). *DSM-IV, diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5ª ed. Washington, DC: APA.

Broderick, C., Caswell, R., Gregory, S., Marzolini, S., y Wilson, O. (2002). 'Can I join the club?' A social integration scheme for adolescents with Asperger syndrome. *Autism*, 6, 427-431.

Cowie, H. y Wallace, P. (2000). *Peer support in action*. Londres: Sage.

Crozier, W. R. y Skliopidou, E. (2002). Adult recollections of name-calling at school. *Educational Psychology*, 22, 113-124.

Defensor del Pueblo (2000). *Informe sobre violencia escolar: El maltrato entre iguales en la educación secundaria*. Elaborado por C. del Barrio, E. Martín, L. Hierro, I. Montero, I. Fernández, H. Gutiérrez y E. Ochaíta, por encargo del Comité Español de UNICEF. Madrid: Publicaciones de la Oficina del Defensor del Pueblo.

Defensor del Pueblo/UNICEF (2007). *Violencia Escolar: el maltrato escolar entre iguales en la*

Educación Secundaria Obligatoria 1999-2006. Elaborado por C. del Barrio, M. Espinosa, E. Martín, E. Ochaíta, I. Montero, H. Gutiérrez, A. Barrios y M. de Dios. Madrid: Publicaciones de la Oficina del Defensor del Pueblo.

Del Barrio, C., Almeida, A., van der Meulen, K., Barrios, A. y Gutiérrez, H. (2003). Representaciones acerca del maltrato entre iguales, atribuciones emocionales y percepción de estrategias de cambio a partir de un instrumento narrativo: *SCAN- Bullying*. *Infancia y Aprendizaje*, 26, 63-78.

Del Barrio, C., Martín, E., Almeida, A. y Barrios, A. (2003). Del maltrato y otros conceptos relacionados con la agresión entre escolares, y su estudio psicológico. *Infancia y Aprendizaje*, 26, 9-24.

Del Barrio, C., Martín, E., Montero, I., Gutiérrez, H., Barrios, A. y de Dios, M. J. (2008). Bullying and social exclusion in Spanish secondary schools: National trends from 1999 to 2006. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 8, 657-677.

Dorado, M. (2004). *Otra forma de mirar. Memorias de un joven con síndrome de Asperger*. Editorial www.librosalacarta.com-Madrid.

Dubin, N. (2007). *Asperger Syndrome and Bullying. Strategies and Solutions*. Jessica Kingsley Publishers.

Eguren, P., Gutiérrez, H., Herrero, M.I. y López, J.L. (2006). Maltrato y discapacidad visual. *Psicología Educativa*, 12, 21-33.

Gerland, G. (2005). Comprender y ayudar a los niños con síndrome de Asperger/Autismo de Alto Funcionamiento: Experiencias perso-

nales. En J. Martos, P. Gonzalez, M. Llorente y C. Nieto (comp). *Nuevos desarrollos en autismo: El futuro es hoy*. Madrid: IMSERSO-APNA.

Hadcroft, W. (2005). *The feeling's unmutual: Growing up with Asperger Syndrome (undiagnosed)*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.

Hay, D., Payne, A. y Chadwick, A. (2004). Peer relations in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 84-108.

Hernández, J.M., van der Meulen, K. y del Barrio C. (2006). Hablando del maltrato y fomentando las relaciones interpersonales. Actas del XIII Congreso Nacional de AETAPI. www.aetapi.org.

Jackson, L. (2002). *Freaks, Geeks and Asperger Syndrome: A User Guide to Adolescence*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.

Klin, A, Volkmar, F.R. y Sparrow, S.S. (2000). *Asperger syndrome*. Nueva York: Guilford Press.

Laushey, K. y Hefflin, J. (2000). Enhancing Social Skills of Kindergarten Children with Autism Through the Training of Multiple Peers as Tutors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 183-193.

León, O.G. y Montero, I. (2003). *Métodos de Investigación en Psicología y Educación* 3^a ed. Madrid: Mc Graw-Hill.

León del Barco, B. (2009). Salud mental en las aulas. (*Documentos 4*; Págs., 66-83). En S. Pérez Camarero, N. Rojo Mora y A. Hidalgo Vega (Coords.), *La Salud Mental de las Personas Jóvenes en España*. Monográfico de la Revista de Estudios de Juventud, 84. Madrid: INJUVE.

Little, L. (2001). Peer victimization of children with Asperger spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 995-996.

Little, L. (2002). Middle class mother's perceptions of peer and sibling victimization among children with Asperger's syndrome and non verbal learning disorders. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25, 43-57.

Marks, S. U., Schrader, C., Longaker, T., Levine, M. (2000). Portraits of three adolescent student with Asperger syndrome: personal Stories and how they can inform practice.

Monjas, M. I. (2001). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social para niños y niñas en edad escolar*. Madrid: CEPE.

Myklebust, J.O. (2002). Inclusion or Exclusion? Transitions among special needs students in upper secondary education in Norway. *European Journal of Special Needs Education*, 17, 251-263.

National Autistic Society (2000). *Inclusion and autism: is it working?* Londres: National Autistic Society.

Naylor, P., Cowie, H. y del Rey, R. (2001). Coping strategies of secondary school children in response to being bullied. *Child Psychology & Psychiatry Review*, 6, 114-120.

Norwich, B. y Kelly, N. (2004). Pupils' views on inclusion: moderate learning difficulties and bullying in mainstream and special schools, *British Educational Research Journal*, 30, 43-65.

Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Solomon, O. y Sirota, K. G. (2001). Inclusion as

social practice: Views of children with autism. *Social Development*, 10, 399-419.

Rigby, K. (1996). *Bullying in Schools: And what to do about it*. Londres: Jessica Kingsley.

Roeyers, H., (1996). The influence of nonhandicapped peers on the social interactions of children with a pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Develoipmental Disorder*, 26, 307-320.

Segura, M. y Arcas, M. (2009). *Relacionarnos bien. Programas de Competencia Social para niñas y niños de 4 a 12 años, 7ª ed. revisada*. Madrid: Narcea.

Simpson, R. L., Smith Myles, B., Sasso, G. M. y Kamps, D. M. (1991). *Social Skills for Students with Autism*. Reston, VA: The Council for Exceptional Children.

Smith, P. K. y Sharp, S. (1994). The problem of school bullying. En P.K. Smith y S. Sharp (Eds.), *School bullying: Insights and perspectives*, pp. 2-19. Londres: Routledge.

Suckling, A. y Temple, C. (2006) *Herramientas contra el acoso escolar*.

Un enfoque integral. Madrid: Morata.

Tammet, D. (2007). *Nacido en un día azul*. Madrid: Sirio.

Tantam, D. (2000). Adolescence and adulthood of individuals with Asperger síndrome. En A. Klin, S. Sparrow, W. Marans, A. Carter y F. Volkmar (Eds.), *Asperger Syndrome*. Nueva York: The Guilford Press.

Van der Meulen, K. (2003). *Cuentos de miedo en la escuela: buscando el sentido del maltrato entre iguales en la niñez, adolescencia y edad adulta*. Tesis doctoral inédita. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación.

Whitaker, P., Barratt, P., Joy, H., Potter, M. y Thomas, G. (1998). Children with autism and peer group support: using "circles of friends". *British Journal of Special Education*, 25, 60-64.

Whitney, I., Smith, P.K. y Thompson, D. (1994). Bullying and children with special educational needs. En P.K. Smith y S. Sharp (Eds), *School Bullying: Insights and perspectives*, pp.213-240. Londres: Routledge.

Recibido el 27 de julio de 2009; revisado el 18 de noviembre de 2009;
y aceptado el 14 de diciembre de 2009

Dirección para correspondencia:

Juana Mª Hernández Rodríguez

Dpto. Psicología Evolutiva y de la Educación, Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid, Cantoblanco, Carretera de Colmenar, km. 16. 28049 Madrid

E-mail:juanamaria.hernandez@uam.es

la identidad de la persona con trastornos del espectro autista se conquista en el desarrollo de sus oportunidades de ocio

(The identity of a person with autism spectrum disorders is achieved through the development of his/her leisure opportunities)

Gema Alcolea San Sebastián ■■■

Asociación PAUTA, Madrid

resumen

El ocio es un espacio fundamental para el desarrollo de la persona. Los centros que trabajan de forma específica para personas con trastornos del espectro autista (TEA) han avanzado mucho en su intervención con la persona gracias a los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación y a los nuevos planteamientos de apoyo conductual positivo pero siguen sin contar con una oferta suficiente y especializada de ocio. La asociación PAUTA, tras una larga andadura en proyectos de ocio, ha reflexionado sobre este tema y presenta un análisis comparativo de síntomas nucleares de las personas con TEA con los criterios explicativos del ocio para llegar a definir las grandes dificultades con las que se encuentran los profesionales del ocio para dar una oferta de calidad. Desarrolla además, este artículo, los pasos en los que la asociación PAUTA ha avanzado para encauzar mejor las oportunidades de ocio de la persona con TEA.

PALABRAS CLAVE: Autismo, TEA, Ocio, Comunicación Aumentativa y Alternativa.

summary

Leisure is a fundamental space for the development of a person. The centres which work specially with people with autism spectrum disorders (ASD) have advance in their intervention with the person due to the alternatives and augmentative communication systems and due to the new approaches of positive behaviour support. Although they still do not count with a specialised and enough leisure offer. PAUTA Association, after a long way in leisure projects, has reflected on this issue and presents a comparative analysis of the nuclear symptoms of the persons with ASD with the leisure explicative criterion in order to define the great difficulties that face leisure professionals to facilitate a quality offer. This article develop as well the steps in which PAUTA Association has moved forward to best channel the opportunities of leisure in the person with ASD.

KEY WORDS: Autism, ASD, Leisure, Alternative and Augmentative Communication.

Los rasgos que nos diferencian de los demás y nos dan personalidad propia construyen nuestra identidad. Las personas podemos ser sociables o tímidas, deportistas o artistas. Unos tendemos a ser intrépidos y otros hogareños. Podemos ser manitas de las tareas caseras o torpes pero con buenas habilidades intelectuales.

Los otros, de las experiencias vitales que comparten con nosotros, pueden hacer consideraciones sobre cómo somos, quizá vean que necesitamos mucho a los amigos o que nos gusta viajar solos, que somos buenos cocineros o que resultamos pesados porque tendemos a hablar siempre de nosotros mismos y de los mismos temas. Al "aprendernos", van elaborando las normas no escritas de cómo tratarnos según el libro invisible de nuestra personalidad. Y así, nuestros conocidos llegan a saber que es mejor no hablarnos cuando nos enfadamos o que, al contrario, es mejor sacar todos los detalles hasta solucionar el conflicto.

En treinta años de desarrollo de los servicios de ocio en Madrid, las personas con Trastornos del Espectro Autista (en

adelante TEA) todavía no han tenido la oportunidad de conquistar su identidad. En este artículo vamos a explicar qué barreras mentales han contribuido a esta realidad. Vamos a relacionar los síntomas nucleares del autismo con las premisas que describen el ocio de las personas y que destacan una personalidad única que antes estaba oculta en la etiqueta colectiva "autista". Por otro lado se expondrán las claves que la asociación PAUTA ha encontrado para eliminar muros organizacionales y poder ofrecer mejores oportunidades de ocio a las personas con TEA.

La tabla 1 presenta una relación entre síntomas nucleares del autismo y los ingredientes que definen el concepto de ocio. Viendo el cuadro parece que las personas con TEA tienen limitaciones insalvables para disfrutar de los espacios, de los tiempos y de las experiencias de ocio. Las dificultades para que las personas con TEA lleguen a disfrutar de un ocio de calidad tienen mucho más que ver con la organización y la gestión de los proyectos que con las características personales, conclusión a la que hemos llegado analizando los siguientes dilemas:

Tabla 1. Relación comparativa de síntomas nucleares de los TEA y criterios descriptivos del concepto de Ocio

Características nucleares de las personas con T.E.A	Criterios descriptivos de Ocio
Dificultades para la interacción social.	Espacios y tiempos compartidos con personas.
Alteraciones cualitativas de comunicación tanto verbal como no verbal.	Elección personal, para lo que se necesita tener información anticipada y opciones que respondan a intereses personales que las personas comunican.
Limitaciones en las funciones de simbolización e imaginación.	Descanso de obligaciones laborales, académicas, familiares, etc. Actividad placentera y que tiene un fin en sí misma.

Dilema 1. Dificultades para la interacción social frente a los espacios y tiempos compartidos con personas

En los tiempos de ocio las personas encuentran amistades, afecto, forman parte de un círculo de gente con historia propia que pueden desear cuidarse y estar juntos. Teniendo en cuenta esta característica tan relevante para que hablemos de ocio, nos dicen los expertos que la persona con TEA tiene dificultades para apegarse a personas específicas; aparentan cierta incapacidad para relacionarse con iguales acercándose más a las personas con estatus de "adulto"; no muestran atención conjunta ni preocupaciones compartidas por sus dificultades para comprender la mente de otras personas.

Hay dos formas de discurrir sobre este dilema para llegar al planteamiento de acción. Una forma de pensar es que a la persona con autismo no le interesa estar con otros, con lo cual no es prioritario el fomento de la amistad o que por esta carencia podemos intentar que se relacione con otras personas con autismo o con discapacidad con la que comparten centro. Sin embargo, hay otra forma de

pensar donde los iguales no son otras personas con autismo sino personas que tienen las mismas aficiones y edad parecida y pueden querer compartir algún momento o actividad con la que se sientan unidos. La persona con TEA encontraría aquí una facilidad al estar con otra persona que no tiene sus dificultades mentalistas, no es otra persona con autismo, pero sí tiene sus mismas inquietudes. De esta manera, el conocimiento de nuevas personas con o sin discapacidad intelectual, ampliaría sus posibilidades de querer estar con otros y compartir actividad con ellos. Tal como dice M^a Ángeles Gutiérrez, Directora del Centro Educativo PAUTA, es difícil que un niño con TEA haga amigos si ninguno de los otros niños con TEA le devuelve la pelota en el patio del recreo.

Dilema 2. Alteraciones cualitativas de comunicación frente a las oportunidades de elección personal

Siempre que desarrollamos una actividad de ocio, hemos hecho una elección personal facilitada por un contexto comunicativo. Hemos pensado, tomado decisiones o actuado sobre la actividad. Habitualmente facilita la toma de deci-

siones que otros sepan tus necesidades comunicativas y que hayas tenido oportunidades para que otros conozcan tus intereses. Puede ser que tus amigos sepan que solo te pueden llamar a partir de las 18,00h porque te gusta dormir una larga siesta y que además sepan que te encanta la esgrima. Se comunicarían contigo cuando te viene mejor y te propondrían actividades más cercanas a tus gustos. Tú recibirías mejor la propuesta.

Las personas con TEA tienen alteraciones en las funciones comunicativas, entre las que podemos encontrar ausencia de intención comunicativa acerca de algo con otra persona, uso instrumental de la persona para pedir algo, ecolalias y escasez de lenguaje expresivo y receptivo. Teniendo en cuenta estas características y la historia de oportunidades que hasta el momento han tenido, nos encontramos con personas que no tienen su perfil de intereses marcado porque no lo hemos recibido como comunicación por su parte. No tienen su currículum social y lúdico elaborado y es desconocido hasta el momento para todo su entorno.

Muchos profesionales que trabajan con personas con TEA tienen registros de intereses elaborados. Es importante advertir que un registro de intereses no dice cuál es el currículum social y lúdico de la persona y tampoco concluye en cuál es el camino de aficiones que la persona nos viene reclamando. Tan solo solemos decir si le gusta más la naranja que la manzana, el tenis más que la natación, si le gustan algunos juegos o quiénes son sus personas preferidas. Un currículum social, sin embargo, se escribe con las experiencias vitales de ocio. Muchas personas con TEA no tienen su historia recreativa contada porque nunca han podido disfrutar de gran variedad de actividades y comunicar así que es lo que prefieren.

Históricamente la intervención profe-

sional se ha enfocado más desde la modificación de conducta que desde el apoyo conductual positivo que tiene como estrategia principal el desarrollo de las herramientas de comunicación para la persona con TEA. En los últimos años el trabajo educativo con personas con TEA ha instaurado los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. Estos sistemas que facilitan la relación, la expresión y la comunicación pueden ser el uso de pictogramas, fotografías, objetos, signos y logotipos que pueden servir para contar una actividad que se va a realizar, para anticipar algo que va a ocurrir, para negociar, para hacer peticiones, para construir su agenda semanal y contar experiencias.

Este conocimiento de la persona y de las herramientas comunicativas ha quedado en el poder de los profesionales de referencia en centros educativos y asistenciales y no se ha generalizado de la misma forma a los profesionales y espacios de ocio. Por este motivo, siempre se ha considerado a estos profesionales como no cualificados para acompañar a la persona con TEA a nuevos entornos. Si las herramientas de comunicación fueran propiedad de la persona y no se quedarán dentro del centro para usarlas solo con el profesional que las creó, las personas tendrían más oportunidades para dar a conocer a nuevas personas de apoyo sus necesidades y gustos, las familias estarían más habituadas a usarlas y a mostrar a otras personas cómo se pueden relacionar con su familiar con TEA.

Dilema 3. Limitaciones en las funciones de simbolización e imaginación frente al placer por la realización de la actividad de ocio y el descanso de las obligaciones habituales

A cualquier persona nos proporciona disfrute la sola idea de conocer una nueva ciudad, romper la rutina, salir

antes del trabajo, descansar, vivir una nueva experiencia de ocio. Nos podemos encontrar, sin embargo, que las personas con TEA tiendan a querer repetir el desarrollo de los días uno tras otro y mostrar ansiedad ante lo impredecible debido a las limitaciones de la simbolización y la imaginación. Pueden mostrar su inflexibilidad mental resistiéndose a cambios de ritmo y de rutinas y teniendo comportamientos obsesivos de pensamiento e intereses muy restringidos que, por otro lado, manejan, conocen bien y les da seguridad.

Las nuevas experiencias de ocio, lejos de generar ansiedad, pueden contribuir a flexibilizar el pensamiento si tenemos como referente que a ninguna persona nos gusta hacer de todo. El derecho de cada persona a ser informado como necesite de lo que va a hacer, puede ser lo más importante para que se encuentre con una actividad placentera y vaya ampliando su grupo de intereses.

Para una persona con TEA puede ser frustrante parar en una gasolinera durante un largo viaje si piensa que cuando el autobús hace parada es para llegar a su destino, puede no entender que hay que volver a subir al autobús y realizar unos cuantos kilómetros más. Una clave comunicativa adecuada puede solucionar un gran conflicto conductual por falta de información y que puede ser interpretado, por el entorno, como no placer por la actividad.

También dará tranquilidad a la persona con TEA para el disfrute de nuevos entornos y actividades, la compañía de personas de confianza. Estas personas no tienen que ser los profesionales de referencia del centro educativo o del centro asistencial pues las personas tenemos derecho a tener varias personas que nos conozcan bien en diferentes contextos y que no sean solo nuestros jefes y nuestros

maestros los que nos acompañan. Los profesionales de ocio tienen como misión principal proporcionar disfrute y pueden conocer, si son formados para ello, el apoyo conductual que tienen que dar, igual que se van formando otros profesionales de otros ámbitos. Reúnen, por tanto, el perfil más completo para acompañar las nuevas experiencias de ocio ya que proporcionan más satisfacción que el jefe de referencia.

Con estos dilemas no queremos negar lo real de la conducta llamativa de la persona con TEA ni sus necesidades de apoyos profesionales y especializados. Pero puede centrar al profesional y familiar que afronte el apoyo de la actividad de ocio, pensar en lo siguiente:

- El bienestar emocional que proporciona el ocio es esencial para la calidad de vida de cualquier persona.
- Cada persona es única y diferente y su forma de disfrute también es única y diferente.
- Las personas con TEA pueden tener intereses restringidos pero cada uno los suyos, no hay intereses restringidos como colectivo.
- La experiencia nos demuestra que todas las personas con TEA tienen interés por alguna actividad.
- Es esencial que la persona con TEA comprenda lo que pasa en cada momento para no generar ansiedad. Muchas conductas desafiantes de las personas con TEA tienen solución si adecuamos los mecanismos de comunicación e información que cada persona necesita.
- Garantizaremos el disfrute del ocio cuando proporcionamos acompañantes específicos de ocio que conocen bien a la persona.

- Amistad, relación, afecto, disfrute no son palabras tabú para las personas con TEA.

La asociación PAUTA trabaja para contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA en Madrid. La asociación gestiona alternativas culturales, deportivas, vacacionales y de ocio compartido que se piensan desde un Servicio de Ocio profesional. PAUTA ha dado grandes pasos que han contribuido a la conformación del Servicio de Ocio. Son los siguientes:

1. Delimitación de los programas y actividades que gestiona el Servicio de Ocio. No es correcto que en la búsqueda del cumplimiento de objetivos, juntemos de forma paralela el descanso de los cuidadores principales y la satisfacción de las personas con TEA. Muchos son los motivos que han llevado a las asociaciones a gestionar de forma conjunta estos dos programas;

- a) Muchas personas con TEA no verbalizan sus intereses y no tienen a su alcance el sistema alternativo y aumentativo de comunicación que les permite solicitar o definir sus gustos. Por este motivo, es lógico que las familias cuando piensan en su propio descanso suelen solicitar actividades de ocio paralelas al respiro individual o de la familia nuclear. Las familias de PAUTA comentan que descansan mejor si saben que su hijo lo pasa bien y está bien atendido.
- b) La administración pública no contrata Servicios de Ocio y no tiene subvenciones específicas que fomenten el ocio de la persona con discapacidad intelectual. Por este motivo, los profesionales gestores

de ocio se agarran a las subvenciones de respiro como una oportunidad de cumplir las expectativas de ocio. Hay que tener en cuenta que esta práctica puede alejarnos de la demanda real, las personas con TEA necesitan oportunidades de ocio para su calidad de vida.

- c) No existen viviendas pequeñas para facilitar respiros con estancias cortas o de larga duración y se suelen aprovechar los recursos juveniles y de turismo para el respiro sin un planteamiento completo que estudie el interés de la persona por la actividad. Esto alimenta la confusión de las familias y de los profesionales sobre qué actividad debe ir al Servicio de Ocio y cual al Servicio de Familias.
- d) No hemos elaborado el currículum lúdico y social de la persona con TEA y pesa más la petición de la familia que el interés de la persona con TEA.

La UDS de Ocio de FEAPS Madrid ha elaborado un modelo que describe de forma detallada los programas y actividades que realiza un Servicio de Ocio. PAUTA colaboró en su diseño y ha delimitado el servicio para que todas las actividades que tengan que ver con el respiro familiar o la atención conjunta a la persona con TEA por motivo de reuniones de familias o encuentros asociativos, quede dentro del programa de familias y en ningún caso, en el Servicio de Ocio.

2. Diseño de dos Acciones Formativas que cualifican a los profesionales de ocio para el desarrollo de su tarea. Cada año PAUTA realiza dos cursos para los profesionales del servicio de ocio. Un curso teórico práctico sobre interven-

ción con personas con TEA donde se forma a los profesionales sobre síntomas nucleares y teorías explicativas del autismo, calidad de vida, apoyo conductual positivo, planes centrados en la persona, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación y otro específico de ocio donde se discute sobre alternativas que fomentan la expresión artística, la práctica deportiva, el encuentro de amistades, el desarrollo de aficiones y las oportunidades de descanso y de conocimiento de nuevos entornos.

3. Equipo profesional de Dirección y Administración implicado en la vida y gestión del Servicio de Ocio.

PAUTA tiene en su organigrama situado a la misma altura que el resto de Servicios, al Servicio de Ocio. Un Servicio de Ocio que trabaja de forma específica para personas con TEA tiene grandes costes de atención y conlleva mucha tarea administrativa de gestión del personal. PAUTA tiene un profesional contratado para la Dirección del Servicio de Ocio que forma parte del Comité Técnico de la entidad. A su vez, los Directores del Centro Educativo y del Centro de Día contribuyen aportando el conocimiento de su equipo y sus recursos a cualificar la atención profesional del Servicio de Ocio. También en equipo, la Dirección del Servicio de Ocio, y los responsables de gestión y administración de la asociación presentan y justifican los proyectos para buscar ayudas específicas que contribuyan a sostener económicamente el servicio. Por supuesto, los profesionales del Servicio de Ocio tienen un espacio específico para trabajar, guardar material y reunirse.

4. Carta ética aprobada por todos los

personas que forman PAUTA. El equipo profesional del Servicio de Ocio puede trabajar con tranquilidad orientados por principios de inclusión social. En ningún momento se cuestiona que el equipo profesional siempre deba tender hacia la inclusión física y la inclusión social. La Junta Directiva respalda estos planteamientos. También se debe tener en cuenta lo siguiente:

- Para un Servicio de Ocio que trabaje con personas con TEA de forma específica puede costarle más organizar actividades colectivas que individuales.
- Los Servicios de Ocio deben analizar cuáles son las limitaciones que una actividad inclusiva puede tener para una única persona y no como colectivo. No podemos condenar a que todo un colectivo no haga informática solo porque una persona haya manifestado un problema de conducta en esa actividad.
- La inclusión se puede graduar. Podemos comenzar por actividades con integración física, pidiendo una sala en un centro cultural y acudiendo un pequeño grupo con un profesional especializado en autismo y conquistando poco a poco las plazas individuales de ocio.
- La inclusión no es nuestro estándar a cualquier precio. Siempre la persona está antes.

5. Búsqueda constante de la confianza de las familias y de su participación para el buen funcionamiento del Servicio.

Las familias de PAUTA van aumentando su confianza

en el servicio de ocio porque el Servicio les aporta información que responde a sus preocupaciones. Se ha creado una carta explicativa que presenta a los profesionales de apoyo del Servicio de Ocio. Con una imagen y un breve desarrollo del currículum y de la formación que PAUTA le ha dado para poder atender correctamente a las personas con TEA. Las familias tienen esta carta en su poder y cuando su hijo va a participar en una actividad se le dice siempre con qué profesional va a estar acompañado. La asociación ha creado también una Comisión de Ocio formada por un responsable de ocio de la Junta Directiva, familiares que representan a distintos grupos de edad de personas con TEA, la Directora del Servicio de Ocio y profesionales de atención directa. En esta comisión se ha elaborado el reglamento de funcionamiento del servicio de ocio, el reglamento de funcionamiento de la comisión, las propias familias han visitado instalaciones donde sus hijos realizarán actividades de verano, se presenta el equipo de monitores y se explica cuales son los criterios de elección. Todo ello, genera confianza en las familias y aumenta la participación de las personas con TEA en las actividades.

6. Elaboración de herramientas para los profesionales de ocio.

En los últimos cuatro años el Servicio de Ocio se ha sumado a todas las herramientas que son útiles para la intervención profesional en otros servicios.

- *Herramientas para la acogida del profesional de ocio.* Cuando un profesional de ocio entra a trabajar es recibido por el Director de PAUTA. Este se le enseña los planteamientos de funcionamiento de

la entidad, le da convenio colectivo de trabajo, protocolos y un dossier de acogida que explica cómo es la asociación, qué pautas de intervención son comunes a todos los servicios y cómo funciona el servicio de ocio.

- *Herramientas para el conocimiento de la persona con TEA.* A parte de las acciones formativas, los profesionales de ocio pueden contactar fácilmente con los profesionales de referencia de otros servicios, pueden conocer a la persona en otros ámbitos y discutir con psicólogos, logopedas y otros profesionales de atención directa, sobre la forma más adecuada de apoyar a la persona con TEA. Cuando un profesional de ocio comienza a trabajar en PAUTA, se le dan privilegios de acceso al servidor donde se encuentra parte de la información necesaria para acompañar a la persona. Entre otras cosas, se encuentra de cada persona con TEA con el plan de apoyo conductual elaborado según los planteamientos de apoyo conductual positivo, se encuentra un registro de intereses, una ficha de comunicación y las adaptaciones comunicativas que la persona necesita.
- *Herramientas para la comunicación.* En el Servicio de Ocio tenemos un mobiliario específico para las herramientas de comunicación. Cuando se organizan viajes o salidas de fin de semana, el equipo de monitores se construye rápidamente un kit de comunicación teniendo en cuenta a las personas que acompaña y las actividades que va a hacer. En el mueble encuentra tarjeteros para meter claves visua-

les que una persona puede necesitar, fotografías de todos los profesionales y personas con TEA, paneles de peticiones, modelo de guiones sociales, claves para indicar los días de la semana, el día en el que uno vuelve a casa, cuadernos con fotos de bebidas, comidas, pictogramas y logotipos que indican actividades. A parte, en los ordenadores de PAUTA, los monitores de ocio pueden construir claves visuales con el programa board-maker y pedir a la comisión de comunicación de PAUTA que dé el visto bueno a la clave visual. Así hemos construido claves que indican que una persona duerme fuera de casa, que va a permanecer cinco días realizando actividades, que explican las normas en un nuevo entorno, que permiten elegir opciones, que indican qué hay que hacer en un encuentro deportivo, etc. A las familias también se les pide que la persona siempre lleve su agenda personal o aquellas claves que le permiten comunicarse mejor. No obstante, consideramos que todavía estamos lejos de tener todas las herramientas que la persona necesita.

- *Herramientas para la gestión de la actividad.* Los profesionales de ocio en PAUTA pueden utilizar los equipos de toda la asociación, los del servicio y otros, para buscar información en internet, llamar para hacer consultas y gestionar actividades.

7. Creación de un equipo profesional reflexivo, que comprenda a la persona y su entorno y que sea repre-

sentativo de la comunidad. Más allá de las herramientas que se construyen, importa que el profesional de ocio comprenda cuál es su papel y qué tipo de apoyo se le pide. En el centro de todo está la persona con TEA y los pictogramas no sirven si se aplican por igual a todas las personas. El profesional debe mejorar su conocimiento y comprender a la persona con TEA, ponerse en su lugar y desde ese punto de partida, comenzar a servir de apoyo. Por otro lado, PAUTA selecciona a los profesionales de ocio para que puedan desempeñar dos estilos de tarea. Se busca profesionales que sepan programar, realizar y evaluar actividades concretas y así seleccionamos profesores de bellas artes, técnicos deportivos, animadores socioculturales y por otro, personas que puedan apoyar mejor a la persona con TEA en nuevos entornos y ser mediadores para la inclusión social. En estos últimos profesionales buscamos un perfil personal reflexivo, equilibrado y firme que se forme en los cursos de PAUTA y que vaya conociendo en profundidad a las personas con TEA. El equipo se complementa con el apoyo de voluntarios que, aunque no tienen formación específica, enriquecen con su acompañamiento, las relaciones personales de la persona con TEA.

Aun teniendo en cuenta el contexto favorable de trabajo con el que nos encontramos en PAUTA, las familias y profesionales seguimos reflexionando sobre las siguientes disyuntivas y líneas de respuesta que se encuentran en la Tabla 2 elaborada por Carlos Pérez, licenciado en filosofía y profesional de coordinación de ocio en PAUTA.

Tabla 2. Disyuntivas del diseño de intervenciones en ocio con personas con TEA

Disyuntivas del diseño de intervenciones en ocio con personas con TEA		
EDUCAR (Exigencia)	vs	DISFRUTAR (No exigencia)
CALIDAD DE VIDA (Acción Benefactora)	vs	AUTODETERMINACIÓN (Libre elección)
OBSESIONES (Poner límites)	vs	INTERESES (Libertad)

Caminos hacia la respuesta

Cuando hay valores en conflicto sólo podemos valorar de forma individualizada y personalizada.

El fin último de la actividad de ocio es el bienestar emocional, es posible que para alcanzarlo tengamos que pasar por dificultades.

Si la actividad de ocio no proporciona bienestar emocional en un tiempo razonable de prueba no está contribuyendo a la mejora de la calidad de vida.

A continuación relacionamos en la Tabla 3 indicadores que pueden dar pistas de satisfacción de las personas con TEA en las actividades de ocio y que nos orientan sobre si el trabajo que realiza el Servicio de ocio va bien encaminado

Para concluir el artículo mostraré un “antes y ahora” del servicio a través de la Tabla 4.

En definitiva hemos pasado de activi-

dades de ocio que apoyan la actividad educativa y además buscan el disfrute a una mirada que vela por los intereses de la persona, por su disfrute, por la inclusión y que tiene una fuerte estrategia basada en los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación y que acompaña a las personas teniendo en cuenta esta condición, la de persona, y que se apoya en su intervención en los planes de apoyo conductual positivo.

Tabla 3. Indicadores de satisfacción

Indicadores Evidentes de Satisfacción	Indicadores Menos Evidentes de Satisfacción
Alegría, sonreír	Desaparición de conductas desafiantes y/o autolesivas
Relajación, sosiego	Reducción de la ansiedad
Manifestación de realizar y/o repetir la actividad	Resistencia o malestar al terminar la actividad
Aumenta el tiempo de concentración y de atención en la realización de una actividad	Movimientos corporales agitados de corta duración

Tabla 4. "Antes y Ahora" del Servicio de ocio

ANTES (Actividades de Ocio)	AHORA (Servicio de Ocio)
Las familias y los profesionales hablábamos en nombre de las personas con TEA y se ofrecía ocio en el marco del respiro familiar.	Nos preocupamos por conocer a la persona para que tenga una vida como la que todos desearíamos.
Solo los profesionales del centro educativo podían prestar apoyos porque eran los únicos que sabían ayudar antes las dificultades.	Ahora el conocimiento de la persona es compartido y la intervención está basada en la carta ética de PAUTA. Se cualifica a otros profesionales (de ocio) para prestar apoyos y se reconoce que la persona tiene derecho a la aparición de otras personas en su vida.
Actividades en un marco de seguridad y con una oferta pensada, gestionada y realizada por el servicio.	Actividades en un marco de seguridad y con un mínimo para todos de integración física aspirando a la inclusión social total

bibliografía

Asociación Americana sobre Retraso mental (2002) *Retraso Mental. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo*. Madrid: Alianza.

Belinchón, M. (dir) (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Martín and Macías.

Coll, C. y Col. (1989). *Ocio y Personas con Retraso Mental*. Madrid: CCS.

EQUIPO DELETREA (2008). *Los niños pequeños con autismo. Soluciones prácticas para problemas cotidianos*. Madrid: Cepe.

Rivière, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la Intervención Educativa*. Madrid: Ed. Trotta.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.

Varios (2000). *Manual de Buenas Prácticas de Ocio en Comunidad. Orientaciones para la Calidad*. Madrid: FEAPS.

Varios (2000). *Criterios de calidad en el ocio y el deporte*. UDS de Ocio. Madrid: Colección FEAPS Madrid.

Varios (2008). *Dossier de Acogida para Profesionales de Ocio*. Madrid: PAUTA.

Varios (2009). *Modelo de Servicios de Ocio para Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: UDS Ocio FEAPS Madrid.

Recibido el 16 de febrero de 2009; revisado el 27 de mayo de 2009; y aceptado el 17 de septiembre de 2009

Dirección para correspondencia:

Gema Alcolea San Sebastián

Asociación PAUTA, C/ de Pobladura del Valle, 13. 28037 Madrid

E-mail: gemaalcolea@asociacionpauta.org

calidad de gestión en los clubs de ocio

(Quality Management in the Clubs Directory)

Irantzu Larrabe Ariztimuño ■■■

Asociación Uribe Costa en favor de Personas con Discapacidad Intelectual,
Bizkaia

resumen

En Septiembre de 2006 se realizó un estudio sobre la trayectoria del Servicio de Ocio y del movimiento del voluntariado en la Asociación en relación a las orientaciones de calidad ofrecidas por FEAPS. Tras este estudio, se llevó a cabo un replanteamiento en el Servicio y más concretamente en los Clubs de Ocio.

Las nuevas claves están orientadas hacia un modelo de voluntariado no utilitarista dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, garantizar estabilidad y continuidad en los Clubs, ofrecer atención cualificada y aumentar la satisfacción de las personas usuarias y voluntarias.

Se ha realizado una firme apuesta por semiprofesionalizar los Clubs de Ocio, desvincular del Servicio la gestión del voluntariado y aumentar y mejorar las tareas referentes a la gestión del voluntariado.

Se ha logrado: mantener una estructura estable y cualificada en los Clubs de Ocio; asumir una nueva filosofía en lo que respecta a los Clubs de Ocio y al personal voluntario; contratar una Responsable de Voluntariado; aumentar cuantitativa y cualitativamente la gestión de voluntariado; mejorar la satisfacción de todas las personas; mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en el ámbito del ocio.

PALABRAS CLAVE: Calidad de Gestión en los Clubs de Ocio.

summary

In September 2006 we carry out a study on the leisure service trajectory and the volunteering movement in our association, in relation to the FEAPS Quality orientations. After that research we reconsider our leisure service, and the leisure club.

The new keys are oriented toward a non-utilitarian volunteering model which aims are to improve the quality of life of people with intellectual disabilities, guarantee the Leisure Clubs stability and continuity, offer qualified care and enhance the satisfaction of users and volunteers.

Our commit ourselves to professionalise the Leisure service, to separate the volunteering management from that service, and improve the tasks linked to the Volunteering management.

We have achieve: to keep a stable and qualified structure in the Leisure clubs; assume a new philosophy on the Leisure Clubs and the volunteers staff; employ a person responsible for Volunteering; improve the satisfaction of all people involved; enhance the quality of life of people with disabilities in the leisure field.

KEY WORDS: Quality Management in the Clubs Directory

El ocio es un ámbito esencial en la vida de cualquier persona, que contribuye al desarrollo personal y social de manera significativa y que redunde en una mejora de la calidad de vida.

La misión del Servicio de Ocio de la Asociación Uribe Costa es mejorar la calidad del ocio de las personas con discapacidad intelectual que participan en la Asociación. Entendemos el ocio como el derecho de cualquier persona a acceder en su tiempo libre a diferentes actividades culturales, deportivas, recreativas... etc. que favorecen su desarrollo personal, su relación con otras personas y la participación en la vida de la comunidad.

No obstante, las personas con discapacidad intelectual de nuestra Asociación, encuentran más dificultades que otras para disfrutar del ocio debido a sus características personales, las de su propia discapacidad; son personas adultas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas, debido en muchos de los casos a

avanzados procesos de envejecimiento, problemas de conducta y/o situaciones de pluridiscapacidad. Es por ello que, superar estos obstáculos es uno de nuestros continuos retos.

Dentro de los Programas que ofrece nuestro Servicio de Ocio encontramos los Clubs de Ocio; sociedades de grupos de personas con discapacidad de la Asociación con intereses comunes, dedicadas a actividades recreativas, deportivas o culturales.

Cabe destacar también en el Servicio la presencia y el papel fundamental que ha desempeñado el voluntariado históricamente. De hecho, el origen del Servicio está fuertemente marcado por la labor voluntaria y éste ha sido principalmente quien ha gestionado el voluntariado en la entidad.

Con la evolución de los parámetros de calidad de vida hemos ido aprendiendo a identificar las malas y las buenas prácticas

del Servicio. Esto nos condujo en Septiembre de 2006 a someter nuestras formas de hacer a análisis y reflexión y a realizar un replanteamiento con respecto a las personas usuarias, a las personas voluntarias y a la entidad.

la detección y el análisis ■ ■ ■

A continuación se muestran una serie de necesidades y malas prácticas identificadas con respecto a las personas usuarias, las personas voluntarias y los Clubs de Ocio:

1. Empleo de un modelo de voluntariado totalmente utilitarista

A través de la Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado, se regula legislativamente esta figura a nivel estatal. Esta ley supone un reconocimiento social a su labor y protección frente a las malas prácticas por parte de las organizaciones.

En nuestro caso los Clubs de Ocio siempre se han sustentado únicamente por personal voluntario. Con el paso del tiempo, el continuo crecimiento del número de participaciones, de las nuevas necesidades, sumados a la falta de recursos, hizo que las tareas y las responsabilidades de estas personas voluntarias, se confundieran con las de un profesional.

Somos conscientes que la labor voluntaria debe centrar su atención en apoyar el proyecto de vida de la persona con discapacidad, por lo que el compromiso principal debe ser con la persona con discapacidad y no con la actividad y/o el servicio en sí.

2. Riesgo de inestabilidad y vulnerabilidad en los Clubs

Las organizaciones de voluntariado han experimentado un incremento

cuantitativo en los últimos años. La diversa oferta de participación en todas estas organizaciones ha originado un descenso de personas voluntarias en nuestras organizaciones.

Además de ello, la Asociación Uribe Costa, al igual que otras entidades del entorno, se encuentra en una situación crítica a nivel de voluntariado. Hace tiempo que venimos viviendo una crisis de valores que se traduce en una falta de inquietudes sociales, un mayor individualismo y escasos valores solidarios. Esto conlleva a una falta de motivación y de interés en cuestiones de participación social voluntaria. A esto, debemos añadir que hoy en día el ritmo de vida que vive nuestra sociedad es muy rápido y apenas se tiene tiempo para dedicarlo al voluntariado.

El voluntariado es un movimiento vivo y en constante cambio. Estudios recientes y nuestra experiencia nos revelan, que tanto el compromiso, la dedicación, la estabilidad, la permanencia y la implicación de estas personas ha disminuido con respecto a décadas anteriores.

Dado que nuestra estructura en Clubs era de carácter exclusivamente voluntario y teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, la calidad de los mismos se vió altamente afectada por la poca estabilidad: la apertura de clubs estaba supeditada a la disponibilidad y el compromiso voluntario; por los riesgos que supone no contar con personal de apoyo suficiente; por la vulnerabilidad debida a la existencia de continuos cambios; por la inseguridad e insatisfacción que ocasiona la disminución de personas de referencia para las personas con discapacidad y por consiguiente, por la disminución también de modelos de referen-

cia para el personal de apoyo.

3. Riesgo de disminución de satisfacción de las personas usuarias

En la situación que nos encontrábamos, las personas con discapacidad corrían el riesgo de no estar satisfechas con los Clubs de Ocio y ya se empezaba a notar ciertos atisbos de insatisfacción con respecto a años anteriores.

4. Personal de apoyo poco cualificado para atender adecuadamente las nuevas necesidades

Las necesidades de apoyo de las personas usuarias de nuestros Clubs han ido creciendo con el tiempo y cada vez es más necesario contar con personal estable formado en el ámbito de la discapacidad y/o del sanitario.

Tal y como ya se ha mencionado, nos encontramos ante una población principalmente adulta con necesidades de apoyo extenso y generalizado, que debido a sus características de envejecimiento, pluridiscapacidad y/o con problemas de conducta, requieren el apoyo de personal cualificado.

5. Asunción de responsabilidades por parte del personal voluntario más allá de su cometido

Las personas voluntarias acabaron siendo los garantes directos del desempeño y de ofrecer el apoyo en la actividad. Su asistencia, compromiso, permanencia y apoyo, suponía el único sustento para que los Clubs subsistieran.

Si tenemos en cuenta los límites que una persona voluntaria puede tener en el desempeño de sus funciones, debemos excluir las tareas que por su grado de responsabilidad han de ser

realizadas por personal especializado como son las prácticas sanitarias, o ciertas funciones y responsabilidades que estén supliendo la carencia de personal o la cobertura de servicios.

6. Gestión del voluntariado desde el Servicio de Ocio

El Servicio de Ocio ha sido principalmente quien ha gestionado el voluntariado en la Asociación. Con el crecimiento de éste (proyectos, participantes, etc.), de las nuevas posibilidades de voluntariado en la entidad, de las necesidades de ambos y atendiendo a criterios de calidad, la entidad asumió que la gestión del voluntariado debía realizarse desde un servicio propio y no desde el de Ocio.

la intervención ■ ■ ■

Tras analizar las malas prácticas, realizar una revisión teórica y efectuar una posterior reflexión, se optó por desarrollar un método de intervención que persiguiera los siguientes objetivos: emplear un modelo de voluntariado no utilitarista dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, garantizar estabilidad y continuidad en los Clubs, ofrecer atención cualificada en los mismos y aumentar la satisfacción de las personas usuarias y voluntarias.

Las acciones que se llevaron a cabo a este efecto han sido: semiprofesionalizar los clubs de ocio, desvincular del Servicio la gestión del voluntariado de la Asociación, contar con la figura del Responsable de Voluntariado y apostar por el aumento y la mejora de los procesos clave de gestión de voluntariado.

Desde Octubre de 2006 la Asociación Uribe Costa apuesta fuertemente en los Clubs de Ocio, por la colaboración voluntaria como un valor añadido, *como un*

cauce adecuado para promover la ayuda, la dinamización social, el desarrollo comunitario y la mejora de la calidad de vida de sus miembros (FEAPS), sin ningún tipo de consideración utilitarista.

Dado el volumen y las nuevas formas de colaboraciones voluntarias, vimos necesaria la existencia de una estructura profesional de referencia para el voluntariado que fuese transversal a los diferentes servicios. Esta persona *garantiza la calidad de los procesos y del trabajo voluntario así como la ética en la relación entre entidad, las personas voluntarias y las personas con discapacidad y sus familias (FEAPS).*

Creemos que es una práctica innovadora en cuanto a la constitución de equipos de trabajo de atención directa, semi-profesionalización en Clubs de Ocio, es decir, compuestos de personal contratado y voluntario.

los resultados ■ ■ ■

- Se ha logrado mantener una estabilidad y continuidad en los Clubs de Ocio. Actualmente existe un calendario de apertura más amplio y estable.
- La contratación de personal formado ha supuesto una atención cualificada en Clubs para las personas con discapacidad.
- Las familias y las personas con discapacidad intelectual al tener una estructura estable, amplia, personal cualificado contratado de forma permanente y sin renunciar al personal voluntario, hace que están más que satisfechas.
- El empleo de un modelo de voluntariado no utilitarista dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas con

discapacidad intelectual, y no a mejorar la actividad y/o el servicio en sí.

- Gracias a la contratación de la Responsable de Voluntariado han aumentado cuantitativa y cualitativamente los procesos clave de gestión de voluntariado: campañas, acogida, selección, formación, seguimiento, etc.
- Se ha puesto en marcha la Comisión de Voluntariado como órgano de gobierno consultivo dentro del organigrama de la Asociación.
- La satisfacción de las personas voluntarias ha aumentado considerablemente.
- La Asociación ha asumido una nueva filosofía en lo que respecta a los Clubs de Ocio y al personal voluntario.
- En definitiva, se ha mejorado la calidad de vida de las personas con discapacidad en el ámbito del ocio.

los apoyos ■ ■ ■

Las entidades que nos han apoyado a nivel económico han sido la BBK y la Caixa respaldándonos en la contratación del Responsable de Voluntariado y la mejora de la gestión de los procesos clave. Asimismo, la Diputación Foral de Bizkaia, nos ha apoyado en la contratación de personal en los Clubs de Ocio.

No obstante, la Asociación continúa en el empeño de movilizar la búsqueda de recursos para garantizar la sostenibilidad de la nueva gestión.

Las entidades que nos han apoyado en orientación y apoyo en materia de voluntariado, han sido FEVAS, FEAPS, Bolunta y Fundación EDE.

BOE (1996). *Ley Estatal de Voluntariado*. Madrid.

BOLUNTA (2004). *Estudio sobre Voluntariado en Bizkaia 2004*. Bilbao: Bolunta

BOLUNTA. *Ser voluntaria...o voluntario*. Bilbao: Bolunta.

FEAPS (2007). *Declaración sobre la participación del voluntariado en el movimiento asociativo*. Madrid: FEAPS.

FEAPS Madrid (2000). *Criterios de*

Calidad en el Ocio y Deporte. Madrid: Colección FEAPS MADRID - Cuadernos de Ocio en Comunidad.

FEAPS Madrid (2001). *Estudio de realidad de Servicios de Ocio y Propuestas de Futuro*. Madrid: Colección FEAPS MADRID - Cuadernos de Ocio en Comunidad.

FEAPS (2004). *El voluntariado en FEAPS. Orientaciones para la gestión de servicios de voluntariado*. Cuadernos de Buenas Prácticas. Madrid: FEAPS.

Recibido el 23 de marzo, revisado el 27 de mayo de 2009; y aceptado el 17 de septiembre de 2009

Dirección para correspondencia:

Irantzu Larrabe Ariztimuño

Asociación Uribe Costa en favor de Personas con Discapacidad Intelectual. Parque Empresarial INBI-SA. C/ Amaia 2, 1º A. 48940 Leioa. Bizkaia
E-mail: irantzu.uribecosta@gmail.com

capacitados para admirar la belleza

(Able to admire the beauty)

Maite Fernández ■■■

GORABIDE (Asociación Vizcaína a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual)

GORABIDE (Asociación Vizcaína en favor de las personas con discapacidad intelectual) es una entidad benéfica particular sin ánimo de lucro que, desde 1.962, trabaja con criterio de servicio público de atención y apoyo a personas con discapacidad intelectual y a sus familias. Pretende garantizar el bienestar y la atención de estas personas en el Territorio Histórico de Vizcaya.

La Misión de GORABIDE es:

Mejorar la Calidad de Vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias

Esto supone trabajar en tres direcciones complementarias:

- **Influir sobre el cuerpo social** con objeto de conseguir la más completa toma de conciencia de la sociedad para que ésta, en su conjunto, acepte a las personas con discapacidad intelectual y colabore al reconocimiento y ejercicio de sus derechos.
- **Promover que se creen servicios** globales, de base comunitaria, que consigan el bienestar y la mejora continua de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.
- **Creación directa de servicios**, cuando se considere apropiado.

Dentro de los diferentes servicios que presta la Asociación, se encuentra el

Servicio de Tiempo Libre, donde se ofertan diferentes Programas de Ocio a lo largo de todo el año: clubes de fin de semana, de entresemana, centros de recursos de ocio a las mañanas, salidas de fin de semana, actividades deportivas, culturales y Programas de Vacaciones.

Las más de 1000 personas con discapacidad que disfrutan de todas estas actividades, lo pueden realizar gracias a la colaboración de personas voluntarias que deciden compartir parte de su tiempo de ocio con ellos.

Desde el Servicio de Tiempo Libre de Gorabide (STL) desarrollamos Programas de Ocio para que personas con discapacidad intelectual con diferentes necesidades de apoyo puedan llevar a cabo un desenvolvimiento satisfactorio de su ocio y mejorar su calidad de vida.

Planteamos como objetivos propios de nuestros programas y de la configuración en la prestación de los apoyos necesarios, los siguientes:

1. La diversión, entendiendo que el tiempo libre de las personas con discapacidad intelectual debe tener el mismo significado e importancia que se asume para el resto de la comunidad.

Nuestra función es muy limitada en cuanto intervenimos en un ámbito reducido de la vida de la persona,

aunque no por ello menos importante. Por ello, la diversión entendida como descanso, desarrollo personal, realización de actividades gratificantes, romper con la rutina semanal, encuentro entre personas... ha de ser el objetivo principal, o dicho de otra manera, si las personas con discapacidad intelectual que acuden a cualquiera de nuestros Programas de Ocio no logran dar respuesta a su necesidad y derecho de sana diversión, significaría que no estamos realizando aquello para lo cual dedicamos nuestro tiempo y esfuerzo.

2. El desarrollo de capacidades e incremento de la autonomía, siendo compatible con la diversión anteriormente mencionada.

Mejora del autoconcepto, autoimagen y autoestima personal, entablar relaciones positivas, útiles, significativas. No todo ha de ser ni es la actividad por la pura actividad, también es muy importante recoger las necesidades de tipo afectivo y emocional que tienen que ver con el estar a gusto, estar con los otros, sentirse valorado, reconocido... Progreso de la autonomía personal en cuanto a la toma de decisiones, de iniciativas, de ejecución, de organización. Desarrollo de habilidades y capacidades personales. Participación de las personas con discapacidad intelectual en la estructura de funcionamiento y toma de decisiones de los diferentes Programas de Ocio.

3. El incremento en la utilización de recursos comunitarios y presencia adecuada en los mismos.

Promover la utilización por parte de las personas con discapacidad intelectual de los mismos recursos, espacios y servicios que el resto de los ciudada-

nos de la comunidad. Esa utilización ha de ser ajustada y siempre velando por la imagen de las personas con discapacidad intelectual, entendiendo esa imagen en toda la extensión de la palabra (aspecto físico, modo de dirigirnos a ellas, formas de funcionamiento individual y grupal...). También hacemos referencia a la mera presencia social, a la utilización de servicios y recursos y a la participación en actividades organizadas para toda la población. A la vez supone: superar las dificultades materiales o de otra índole (falta de recursos, de imaginación), una organización diferente y un funcionamiento más dinámico, romper esquemas y eliminar nuestros propios prejuicios, redefinir las funciones y el papel del monitor, etc.

Dentro de los programas de ocio está: el **Programa de visitas guiadas para personas con discapacidad intelectual** en el Museo de Bellas Artes de Bilbao, surge desde esta orientación al ocio inclusivo, con el acuerdo e interés mostrado desde la Asociación, Iberdrola y el propio Museo de Bellas Artes, con el propósito de acercarnos el colectivo de personas con discapacidad en su tiempo de ocio y una alternativa de ocio importante en la vida cultural de la ciudad.

Para nosotros la importancia del proyecto radica, al menos, en dos cuestiones:

- disponer de la opción de desarrollar una actividad de ocio diferente, atractiva en sí misma, y
- entender que "el tiempo libre de las personas con discapacidad debe tener sentido tanto para ellos mismos como para quien lo percibe desde fuera ya que esta actividad tiene que tender a reforzar el papel que esta persona desempeña en la comunidad".

Este “compartir” espacios y tiempos supone también compartir normas, inquietudes, reglas de juego, vivencias, gustos, conversaciones y valores, potenciando el crecimiento y desarrollo personal de la persona con discapacidad en las diferentes áreas de su vida.

También queremos pensar que para el resto de la ciudadanía conlleva un cambio en la manera de pensar sobre la discapacidad. Tenemos que demostrar (todavía) que somos personas CON CAPACIDADES, lo cual solo se consigue de una manera: CONVIVIENDO.

Concretando aún más, podemos decir que los **objetivos** de este Programa de visitas guiadas son:

- disfrutar de actividades relacionadas con el mundo del arte a través de diferentes manifestaciones plásticas.
- desenvolvernos de manera óptima en espacios comunitarios (el museo como espacio de experiencias, aprendizaje).
- interactuar con personas con o sin discapacidad intelectual.
- desarrollar potencialidades, habilidades, gustos o intereses en ámbitos habitualmente no frecuentados.

Desde la consideración de los objetivos anteriormente citados, el programa de visitas guiadas podía ser dirigido a cualquier grupo, por edad, por necesidad de apoyo o procedencia.

Por cuestiones organizativas inicialmente se plantea como personas destinatarias personas adultas, mayores de 18 años, asistentes a los diferentes centros de entresemana de la comarca del gran Bilbao, esto es:

- Centros de recursos de ocio (3), cuyo funcionamiento es a las mañanas de

Lunes a Viernes. Son centros destinados a personas que han finalizado la etapa escolar y/o formativa, y no han tenido acceso al mundo laboral. Así mismo, últimamente se están incorporando a los centros personas “jubiladas” ó aquellas que por cuestiones de salud física y/o psíquica en el mundo laboral les resulta excesivo. En ellos se realizan actividades manuales de diferente índole junto a visitas culturales, temáticas, etc.

- y a centros de ocio de entresemana por las tardes (2). Desde ellos se programan y desarrollan diferentes tipos de actividades: jugar a cartas, realizar excursiones, tertulias, ir a “tomar potes”, participar en talleres de cocina, de redacción de una revista, deportes... Siempre que la persona elija lo que quiere hacer con un grupo de personas de características, edad, gustos e intereses similares. Este programa pretende cubrir necesidades de tiempo libre por la tarde, cuando se terminan las obligaciones laborales o escolares.

Estos 5 grupos son **grupos heterogéneos** en edad, necesidad de prestación de apoyos, historia grupal, funcionamiento, lo cual aporta que cada visita sea diferente.

La temporalidad realizada es una secuencia de visitas quincenales para el Museo, aunque cada grupo realiza una visita trimestral en el desarrollo del curso.

El objetivo que queríamos para este Programa es que fuera un programa insertado en el funcionamiento habitual de los centros, y no una visita sin más a una pinacoteca, que llevamos a cabo cada cierto tiempo.

También queríamos que tuviera una continuidad en los propios hábitos de

aprovechamiento del ocio que la persona con discapacidad intelectual (y también las personas voluntarias acompañantes) pudieran llevar a cabo en otros momentos o con otras personas de su entorno.

Y sobre todo, el sentirse a gusto, cómodos, divertirse y abrir el abanico de posibilidades, acercándose a un espacio de ocio, en el ámbito cultural, que a priori no es recurrente en nuestro ocio cotidiano.

Para todo ello, ponemos en marcha elementos que pensamos nos ayudarán a conseguir nuestros propósitos, como son:

- **El o la guía:** desde la coordinación del propio museo como desde el STL consideramos que esta figura es fundamental. La presencia de la misma persona (si es posible, al menos en las primeras visitas hasta que el grupo se habitúe al funcionamiento), facilita la dinámica del grupo en la actividad, aunque ésta tenga diferentes vertientes o posibilidades.

Es conocedora de las particularidades de cada grupo, por ejemplo, en uno de ellos hay una persona ciega, lo cual lleva la adaptación en las explicaciones de ese día, trabajando más las texturas, formas, contenidos literarios,...

Así mismo, conoce los niveles de participación del grupo, en qué persona puede apoyarse para desarrollar ciertos temas o incluso el descartar ciertas salas si hay algunas personas con problemas de movilidad. Y al contrario, en el caso de personas con problemas de atención y de mantenerse "quietos", realizar visitas más dinámicas en el desplazamiento para una mejor adaptación de esas personas a las visitas.

- **La actividad tiene un sentido.** Desde los centros, cada uno de ellos con sus particularidades, se trabaja previamente el tema. El primer conte-

nido abordado ha sido el cambio de paisaje a través de la ría de Bilbao, de la agricultura a la industrialización a través de los pintores del siglo XIX.

Se elige este tema, por entender que es significativo para las personas con discapacidad intelectual, pueden asociarlo a vivencias contadas por sus familiares, se pueden apoyar en elementos visuales y concretos para entender el cambio paisajístico, aludir a usos y costumbres de la época y asociarlas a la actual.

Previamente a la visita, en los centros se ha trabajado el tema de diferentes modos:

- visualizando fotos, revistas, libros
- elaborando ellos mismos paisajes similares
- recabando vivencias en sus casas, de familiares y trasladándolos al centro
- realizando visitas a la propia ría de Bilbao.

La continuidad del proyecto, viene marcada a su vez, por el trabajo en los centros posteriormente a la visita, con las dinámicas anteriormente expuestas, aportando enriquecimiento y diversidad a la propia vida de los centros.

- **La elección de los contenidos.** Es muy importante la coordinación con el Museo al ser ellos conocedores de los recursos de su equipamiento tanto en las exposiciones y colecciones de pintura permanentes, las itinerantes, talleres a desarrollar, esculturas, materiales, técnicas artísticas,...
- **El Museo como equipamiento,** también posibilita la adquisición de habilidades adaptativas al entorno al fomentar la autonomía personal, la

interrelación con otras personas, desarrollo de habilidades sociales con el personal del museo, manejo en transporte público, afianzamiento de convivencia en espacios comunitarios, respetando normas, turnos, tonos de voz, tiempos, etc.

- **La motivación de las personas voluntarias acompañantes.** El mero hecho de realizar una actividad que rompe la rutina habitual, fuera del centro, con un desarrollo y un sentido, ha supuesto una implicación de las personas voluntarias en el proyecto que afianza y enriquece aún más el mismo.

El Servicio de Tiempo Libre de Gorabide, como parte de una entidad prestadora de servicios, tiene clara conciencia de que la calidad de su servicio depende de la actitud, aptitud y posibilidad de actuación de su personal de atención directa; de ahí, nuestro ánimo en **fomentar un voluntariado que dedique tiempo no únicamente en la atención directa sino también en la planificación de esa tarea e indirectamente en su formación.**

La colaboración voluntaria en el Servicio de Tiempo Libre se integra en un marco de calidad de servicio y ahí dirigimos mucho de nuestro esfuerzo, en pensar/diseñar planes de formación que cualifiquen a todas estas personas para ejecutar "correctamente" la tarea que les es encomendada.

El Programa de visitas guiadas se ha puesto en marcha en este curso 2008/09, habiendo realizado cada grupo ya, el

programa previsto.

El grado de satisfacción manifestado por los participantes (personas con discapacidad intelectual y personas voluntarias) ha sido alto, llevándose a cabo una revisión con ellos al final de cada programa (preparación de la visita, realización de la misma, recogida de la experiencia).

Por otro lado, se han establecido reuniones periódicas de coordinación entre los profesionales del STL y del Museo para establecer y preparar los "temas" siguientes y planificar procesos de mejora que se consideren oportunos.

Están previstos como próximos centros de interés: el agua, materiales reciclables.

Una cuestión que ha resultado curiosa en el proceso de puesta en marcha de este proyecto, ha sido el interés despertado por este Programa de visitas por otros centros, servicios y profesionales de la entidad, los cuales, al llevar a cabo la difusión interna del mismo, han manifestado su interés en poder sumarse a él, cuestión que se valorará más adelante, una vez asentados estos primeros grupos.

Como conclusión, podemos decir que hemos iniciado una nueva vía para la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, a través de la oportunidad de disfrutar, aprender y compartir un espacio de ocio comunitario de alta importancia en la vida cultural de nuestra ciudad.

Solo queda por nuestra parte, afianzar y continuar con esta propuesta para poderla expandir a otros grupos, y porque no, a otros recursos de ocio comunitarios.

Recibido el 16 de febrero de 2009; revisado el 27 de mayo de 2009; y aceptado el 17 de septiembre de 2009

Dirección para correspondencia:

Maite Fernández Méndez
C/ Licenciado Poza, 14 - 2º. Bilbao
E-mail: maite@gorabide.com

el derecho de los estudiantes universitarios con discapacidad a que se realicen las adaptaciones curriculares que resulten precisas para asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades¹

(The Right of Disabled University Students to Get Curricular Adaptations that Are Precise to Assure the Right to the Equality of Opportunities)

Emilia Castellano Burguillo

Dpto. Departamento Anton Menger, Facultad de Derecho.
Universidad de Huelva.

María de la O Galdón Mangas

Dpto. Departamento Anton Menger, Facultad de Derecho.
Universidad de Huelva.

Jerónima Ipland García

Dpto. Departamento de Educación, Facultad de Ciencias de la Educación.
Universidad de Huelva.

Luis Malvárez Pascual

Dpto. Departamento de Derecho Público, Facultad de Derecho.
Universidad de Huelva.

Asunción Moya Maya

Dpto. Departamento de Educación, Facultad de Ciencias de la Educación.
Universidad de Huelva.

¹Trabajo realizado en el marco del Proyecto de Investigación Educativa correspondiente a la XII Convocatoria de Proyectos Innovación Docente de la Universidad de Huelva, coordinado por Luis Malvárez Pascual

resumen

La posibilidad de que las universidades realicen adaptaciones curriculares a los estudiantes que presenten necesidades especiales es una cuestión controvertida, fundamentalmente cuando se trata de la adaptación de parte del currículum formativo de los estudiantes, es decir, de los contenidos de las asignaturas o de las prácticas que deben cursar de forma obligatoria para la obtención de un título universitario. Aunque no hay ninguna norma que regule directamente esta materia, de los derechos a la igualdad de oportunidades y a la educación de las personas que presenten necesidades especiales, reconocidos en la Constitución Española, en los artículos 9.2, 10, 14, y 49 y, en general, de los principios y valores del Estado social, se deduce no sólo la admisibilidad de las adaptaciones curriculares significativas en el ámbito universitario, sino la existencia de un derecho subjetivo en tal sentido y el correlativo deber de las universidades de llevar a cabo esta actividad. Además, la misma conclusión puede deducirse de las leyes y demás normas que han desarrollado tales principios y valores, tanto a efectos generales como en el ámbito de la educación, así como de los tratados internacionales de los que España es parte. En consecuencia, la adaptación curricular será el instrumento normalmente más adecuado para adaptar el sistema general de aprendizaje y evaluación de una o varias materias a las situaciones particulares de cada estudiante, sin que ello vaya en detrimento de la formación ni de la adquisición de habilidades o competencias de la persona con discapacidad.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad, universidad, adaptaciones curriculares, derecho a la igualdad de oportunidades, derecho a la educación.

summary

Traditionally, Spanish Universities hasn't done meaningful curricular adaptations for disabled students, and nowadays, this is a controversial question, because exists the subjective right and the correlative duty of the universities of carrying out this activity. Our educative plan emphasizes the subjects or the practices that students should study in an obligatory way in order to get a graduate title. We only have some references in Spanish Constitution (articles 9.2, 10, 14, and 49), related to the equality of opportunities and the education of people that present special necessities. But we don't have any norm that regulates this matter in this level, even if we consider the principles and values of the Social State of right in our country. Also, the same conclusion can be deduced from the laws and other norms that have developed such principles and values, as much to general effects as in the environment of the education, as well as of the international treaties of those Spain is part. In consequence, the curricular adaptation will be the most appropriate instrument to adapt the general system of learning and evaluation to the peculiar situations of each student, even if this means a detriment of the formation or loose the acquisition of abilities or competences for disabled persons.

KEYWORDS: Disability, University, Curricular adaptations, Equality of Opportunities, Educative Rights.

Introducción ■ ■ ■

El acceso y permanencia de los estudiantes con necesidades especiales en los diferentes niveles del sistema educativo requiere del diseño de un conjunto de estrategias integradas. A efectos de la superación de las dificultades que puedan ir surgiendo en el proceso de aprendizaje se deberán realizar diversas actuaciones de carácter pedagógico, curricular, u organizativo, así como la utilización de recursos específicos diferentes a los habituales con la finalidad de responder a las necesidades educativas diferenciales de cada estudiante.

En muchos casos, tales estrategias sólo pueden desarrollarse mediante adaptaciones curriculares, que en este sentido constituyen un vehículo o medio fundamental para conseguir la igualdad real de oportunidades de los estudiantes que presentan necesidades particulares.

Cuando nos referimos al concepto de "adaptaciones curriculares individualizadas" (García Vidal, 1993; González Manjón, 1993; Garrido, y Santana, 2001; García Pastor, 2005; Lozano, 2007, entre otros) aludimos a un proceso de toma de decisiones sobre los elementos del currículo para dar respuesta a las necesidades educativas del alumnado, mediante la realización de modificaciones en los elementos de acceso al currículo y/o en los mismos elementos que lo constituyen.

Estas adaptaciones, en atención a las necesidades diversas de cada alumno o alumna, pueden tener distintos grados de significación, desarrollándose a lo largo de un continuo que oscila desde lo poco a lo muy significativo. En el caso de que se hayan adoptado decisiones previas respecto al acceso al *currículum* y no hayan sido suficientes, se modificarán los elementos de *currículum* que sean nece-

sarios, siguiendo un orden de prioridad, de menor a mayor significación, es decir, adaptando en primer lugar aquellos elementos menos significativos respecto al *currículum* ordinario, para finalizar, en último lugar, con las adaptaciones en los elementos considerados básicos o esenciales. Así, el orden a seguir sería:

- Recursos materiales o personales
- Organización escolar
- Adecuación de las actividades
- Metodología
- Contenidos
- Objetivos

Según las diferentes normativas, tanto estatal como de las comunidades autónomas españolas, que regulan la atención a la diversidad del alumnado en los niveles anteriores de la enseñanza, podemos diferenciar con relación al criterio de significatividad entre adaptaciones curriculares significativas y no significativas.

Las *adaptaciones curriculares no significativas* "son adaptaciones que, utilizando estrategias metodológicas, actividades de enseñanza aprendizaje y secuencias temporales diferentes, así como técnicas o instrumentos de evaluación adaptados, tratan de conseguir los mismos objetivos y contenidos marcados por el grupo ordinario, aplicando los mismos criterios de evaluación" (M.E.C.). "Aquellas modificaciones en la evaluación y/o temporalización de los contenidos, así como la eliminación de algunos de ellos que no se consideren básicos" (Aragón). "Suponen una modificación no esencial de objetivos, contenidos, criterios de evaluación, así como en la temporalización y otros aspectos metodológicos y organizativos que no afectan a la consecución de la capacidad del curso, ciclo o nivel o etapa

correspondiente" (Cantabria). "Afectan a elementos tales como metodología, el tipo de actividades, los instrumentos y técnicas de evaluación. No afectan a los objetivos educativos, que siguen siendo los mismos que tenga el grupo con el que se encuentra el alumno. El tutor y/o el equipo docente realizarán tales adaptaciones sin necesidad de trámites que superen el ámbito del centro... Serán atendidas en el contexto habitual del alumno" (Andalucía).

Por su parte, *las adaptaciones curriculares se consideran significativas* "cuando modifican los contenidos básicos de las diferentes áreas curriculares y afectan a los objetivos generales y a los respectivos criterios de evaluación de dichas áreas y, por tanto, al grado de consecución de las capacidades de la etapa correspondiente" (M.E.C.). "La adaptación curricular significativa es una medida extraordinaria que supone la eliminación de objetivos de una o varias áreas del ciclo o de la etapa. Esta medida se aplicará únicamente cuando resulten insuficientes todas las medidas ordinarias de adecuación al currículo" (Aragón). "Podrán llevarse a cabo adaptaciones curriculares significativas que afecten a los elementos prescriptivos del currículo, previa evaluación psicopedagógica realizada por los equipos de orientación educativa y psicopedagógica o, en su caso, por los departamentos de orientación" (M.E.C.). "La adaptación curricular se desarrollará siempre partiendo de la programación establecida para el grupo al que pertenece el alumno o alumna" (Valencia). "Las adaptaciones curriculares que servirán de base a las decisiones sobre los apoyos complementarios que deben prestarse a los alumnos con necesidades educativas especiales" (M.E.C. y Aragón).

En la normativa relativa a este tipo de adaptaciones encontramos algunas diferencias en las diferentes comunidades autónomas en cuanto al proceso, duración, registro..., pero es totalmente coincidente el hecho de su necesidad, su finalidad en cuanto "adaptación de la enseñanza" para adecuarla a las peculiaridades y necesidades de cada estudiante en la enseñanza "obligatoria". Como comprobamos, la obligatoriedad de que las administraciones y los centros educativos realicen las adaptaciones curriculares que resulten precisas para asegurar la permanencia de los estudiantes con discapacidad y la metodología para desarrollarlas constituyen cuestiones resueltas en las enseñanzas obligatoria y postobligatoria, en relación con las cuales existen normas muy precisas. Sin embargo, las adaptaciones curriculares y otros medios de apoyo establecidos por la Ley en esos niveles de enseñanza desaparecen a partir del acceso a la Universidad. Se puede afirmar que las dificultades en el proceso de transición y adaptación al contexto universitario hacen que estas personas se sitúen en una posición de desigualdad en el acceso a estos estudios en comparación con el resto de alumnado, de ahí que el porcentaje de estudiantes con discapacidad sea muy inferior en los estudios superiores² (Corominas, 2001; Salmerón, 2001; Fernández y García, 2002; Forteza y Ortega, 2003; Quinquer, 2004; Alcantud, 2005, entre otros).

Los nuevos sistemas de aprendizaje y evaluación que empiezan a generalizarse como consecuencia del proceso de convergencia europea plantean un nuevo reto a todos los integrantes de la comunidad universitaria y, en especial, cuando se trata de estudiantes con necesidades especiales (Warnock 1978, 1990, Marchesi

² Según datos del CERMI, 2005, menos de un 1% de los universitarios son estudiantes con discapacidad.

y Martín, 1998, Muntaner, 2001, Echeita, 2008, entre otros). La mayor participación que se le va a requerir al estudiante en su propio proceso de aprendizaje exige no sólo una mayor planificación del mismo sino también una mayor adaptación a las necesidades particulares de cada uno de ellos, en función de sus condiciones personales.

No obviamos el esfuerzo que desde los años 90 están haciendo las universidades españolas para la creación de programas y servicios destinados a la atención y apoyo a las personas con discapacidad, pero lamentamos que la mayoría no están preparadas para recibir y atender a esta colectividad, no sólo en lo que a estructuras físicas o arquitectónicas se refiere, sino también en lo que respecta a su regulación normativa y a los aspectos estrictamente curriculares o de organización docente (Susinos y Rojas, 2004). Como señalan Alonso y Díez (2008) "la universidad no ha seguido un proceso claro de adaptación a las medidas especiales de inclusión acorde al crecimiento demográfico de este colectivo".

En el ámbito universitario no hay ninguna normativa que regule específicamente la posibilidad de realización de adaptaciones curriculares y, por supuesto, tampoco existe una regulación sobre los criterios y procedimientos que deben seguir las universidades para realizarlas. Tan sólo algunas normas regulan aspectos puntuales relativos a la celebración y desarrollo de determinadas pruebas de evaluación, y, en particular, de las pruebas de acceso a la universidad. En relación con las adaptaciones no significativas no existe discusión de que pueden llevarse a cabo en todos los ámbitos de la vida universitaria, y con cierta frecuencia se realizan en relación con las pruebas de evaluación.

Ahora bien, el ámbito donde existen mayores dificultades es el de las adaptaciones curriculares significativas que, como hemos indicado, afectan a componentes básicos del currículum, como pueden ser los objetivos y criterios de evaluación de alguna materia o asignatura dentro del plan de estudios establecido. De hecho, existe la creencia generalizada de que en los estudios universitarios no es posible realizar este tipo de adaptaciones curriculares. No obstante, este convencimiento está fundamentado en la práctica que se sigue en las universidades españolas más que en normas y principios jurídicos. Es cierto que la normativa no hace referencia expresamente a esta medida, en contra de lo que sucede en otros niveles educativos. También es cierto que en esos otros niveles y, en particular, en primaria y secundaria, la cuestión se ha de analizar desde unos principios diferentes, pues rige el criterio de escolarización obligatoria y, en consecuencia, el principio de inclusión educativa. Sin embargo, la falta de regulación y el carácter "no obligatorio" de la enseñanza universitaria no ha de excluir la posibilidad de que se realicen adaptaciones significativas en dicho ámbito. Es preciso, pues, realizar un estudio jurídico sobre la procedencia de este tipo de medidas, para lo cual se deberán analizar las normas y principios que, en ausencia de una regulación directa de esta cuestión, pudieran resultar de aplicación a estos efectos. Este estudio debe partir de un análisis de las convenciones y tratados internacionales de los que España es parte, para, finalmente, establecer conclusiones de acuerdo con los valores constitucionales y los principios establecidos en las diferentes normas generales y específicas de la materia educativa, que se refieren a la situación de las personas con discapacidad, así como los principios reconocidos últimamente en las normas universitarias.

estudio de la normativa que regula los derechos de los estudiantes con discapacidad ■ ■ ■

Tratados, convenciones y normas internacionales

En el ámbito internacional, los derechos fundamentales de las personas con discapacidad han sido reconocidos por la Declaración Universal de los Derechos Humanos³, el Tratado por el que se establece una Constitución para Europa de 2004⁴, y, más recientemente, mediante la Convención de Nueva York de 13 de diciembre de 2006, sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que tiene como objeto promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Dicho texto ha sido ratificado por España el 23 de noviembre de 2007⁵ y ha entrado en vigor de forma general y en España el 3 de mayo de 2008.

La Convención parte del reconocimiento de la existencia de discriminaciones múltiples, estableciendo el artículo 4 que los Estados Partes de la misma tienen la obligación de tomar todas las medidas pertinentes, incluidas las legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad. En materia de educación superior dicha Convención

resulta muy explícita, al señalar el apartado 5 del artículo 24 que “los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad”. La Convención entiende como *ajuste razonable* “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”⁶. Además, el artículo 24 reitera que “...los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles” y que los Estados Partes asegurarán que “se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales”, “se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva” y que “se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión”. Por tanto, no cabe duda que la convención asegura el acceso a la educación superior de las personas con discapacidad y para ello obliga a los Estados partes a realizar los

³ Artículos 1, 2 y 26, apartado 1. En este último precepto se dice que “...el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos”.

⁴ En concreto, reconocen los derechos de las personas con discapacidad los artículos II-80 (Igualdad ante la ley), II-81 (no discriminación), II-86 (integración de las personas discapacitadas), III-118 y III-124.

⁵ El Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad ha sido publicado en el BOE del lunes 21 de abril de 2008.

⁶ Artículo 2 de la Convención.

ajustes razonables que sean necesarios, de lo que resulta el deber de los Estados que hayan ratificado la Convención, entre ellos España, de realizar adaptaciones curriculares en el ámbito de la educación superior. Además, esta conclusión se ve ratificada por los términos del artículo 27, que establece importantes garantías respecto del acceso de las personas con discapacidad al trabajo y al empleo y, en este sentido, debe tenerse presente que la educación superior, en muchos casos, será la antesala del acceso al mercado de trabajo.

Finalmente, en el ámbito de la Unión Europea, hemos de hacer referencia a la Propuesta de Directiva del Consejo⁷ por la que se aplica el principio de igualdad de trato entre las personas independientemente de su religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual, presentada por la Comisión. El artículo 4 de dicha Propuesta establece que a fin de garantizar la observancia del principio de igualdad de trato en relación con las personas con discapacidad se facilitarán por adelantado las medidas necesarias para un acceso no discriminatorio efectivo de las personas con discapacidad a la educación, si es necesario mediante las modificaciones o los ajustes oportunos, si bien estas medidas no deben suponer una carga desproporcionada ni requerir un cambio esencial⁸.

Normativa estatal de carácter general

Los derechos de las personas con discapacidad se reconocen al máximo nivel en

la Constitución Española, en los artículos 9.2, 10, 14, y 49. Por su parte, la normativa estatal ha plasmado y desarrollado de forma efectiva tales derechos a través de diversas leyes.

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos ha constituido un indiscutible punto de partida para la inclusión de las personas con discapacidad en los distintos ámbitos de la vida social. Dicha Ley había hecho ya alguna contribución de cierta valía en relación con la enseñanza universitaria. Así, el artículo 31.2 había establecido que “sin mengua del nivel exigido, las pruebas se adaptarán, en su caso, a las características de la minusvalía que presente el interesado”.

Por su parte, los derechos de las personas con discapacidad se han visto ratificados y especificados con mayor detalle tras la promulgación de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, que desarrolla los preceptos constitucionales mencionados. Dicha Ley establece como un deber de los poderes públicos el establecimiento de medidas contra la discriminación y de medidas de acción positiva, como garantía del derecho a la igualdad de oportunidades⁹. La Ley establece que se produce la vulneración del derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, entre otros casos, cuando se produzcan incumplimientos de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente

⁷ Bruselas, 2.7.2008; COM (2008) 426 final; 2008/0140 (CNS).

⁸ El apartado 2 del artículo 4 de la Propuesta establece que “a efectos de valorar si las medidas necesarias para cumplir con el apartado 1 pueden suponer una carga desproporcionada, se tomarán en consideración, en particular, el tamaño y los recursos de la entidad de que se trate, su naturaleza, los gastos estimados, el ciclo de vida de los bienes y servicios, y los posibles beneficios que un mejor acceso reportaría a las personas con discapacidad”.

⁹ En este sentido, el artículo 5 es del siguiente tenor: “Con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades

establecidas¹⁰. De especial trascendencia nos parece las exigencias de eliminación de obstáculos y de realizar ajustes razonables que se definen en el artículo 7¹¹, pues la aplicación de este precepto en el ámbito de la educación superior obligaría a las universidades a realizar las adaptaciones necesarias que permitan a los estudiantes con discapacidad cursar sus estudios en una situación de igualdad con el resto del alumnado. No obstante, es preciso reconocer que la Ley 51/2003 no incluye expresamente a la educación dentro de su ámbito de aplicación¹², aunque, podría admitirse la aplicación de la Ley en dicha materia si se realiza una interpretación amplia del artículo 3 de dicho texto legal. A tal efecto, la educación de cualquier etapa o nivel sería un servicio que deben proporcionar las Administraciones Públicas y para ello pueden hacer uso de medidas contra la discriminación o de medidas de acción positiva.

Posteriormente, se ha promulgado la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, de 14 de diciembre de 2006, que convierte los derechos de las personas con discapacidad en universales, por si hubiera alguna duda sobre el ámbito de aplicación de la Ley de 2003.

Por último y, aunque no sea aún derecho positivo, debemos destacar el com-

promiso adquirido por el Gobierno para la aprobación de una Ley Integral frente a todos los motivos de discriminación en todos los ámbitos de la vida de una persona, como parte de la política de extensión de los derechos de la ciudadanía, cuyo contenido se discute actualmente en el Ministerio de Igualdad. Es fundamental destacar que este último proyecto deberá determinar la forma mediante la cual se articulan entre sí las normas ya existentes con esta nueva Ley.

Normativa estatal en materia de educación

En el ámbito de la educación es donde mayores esfuerzos han de llevarse a cabo para conseguir que los principios de igualdad de oportunidades y no discriminación sean reales y efectivos, pues la educación constituye un elemento esencial para el desarrollo y la realización personal y social de los ciudadanos. Esto que para cualquier persona resulta fundamental, para las que tienen algún tipo de diversidad funcional adquiere aún mayor relevancia, pues precisan, en mayor o menor medida, de garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos. El derecho de acceso a la educación de las personas con discapacidad encuentra su fundamento constitucional en el artículo 27 de la Constitución, en relación con el artículo 49 de la misma. En consecuencia,

¹⁰ El artículo 4 de dicha Ley establece que “se entenderá que se vulnera el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad cuando se produzcan discriminaciones directas o indirectas, acosos, incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas”.

¹¹ La letra c) del precepto determina que tendrán la consideración de *ajustes razonables* “las medidas de adecuación del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que, de forma eficaz y práctica y sin que suponga una carga desproporcionada, faciliten la accesibilidad o participación de una persona con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos”.

¹² El ámbito de la Ley 51/2003 se centra en 5 aspectos (artículo 3): 1. Telecomunicaciones y sociedad de la información; 2. Espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación; 3. Transportes; 4. Bienes y servicios a disposición del público; 5. Relaciones con las Administraciones Públicas.

este derecho afecta a todos los niveles del sistema educativo, aunque bien es cierto que se trata de un derecho de configuración legal. Además, debe tenerse en cuenta que dicho precepto goza de la protección reforzada del artículo 53 de la Constitución.

Aunque la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, no rige con carácter general la enseñanza universitaria, que se regula por sus normas específicas¹³, lo cierto es que el apartado 8 del artículo 3 de la Ley establece que “las enseñanzas a las que se refiere el apartado 2 se adaptarán al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. Dicha adaptación garantizará el acceso, la permanencia y la progresión de este alumnado en el sistema educativo”, incluyéndose la enseñanza universitaria en dicho apartado 2, letra j).

La Ley Orgánica de Educación dedica un capítulo al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo. Así, entre los principios que deben regir dicha materia, el artículo 71.3 establece que “las Administraciones educativas establecerán los procedimientos y recursos precisos para identificar tempranamente las necesidades educativas específicas de los alumnos y alumnas a las que se refiere el apartado anterior. La atención integral al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo se iniciará desde el

mismo momento en que dicha necesidad sea identificada y se regirá por los principios de normalización e inclusión”. Por su parte, el artículo 72 recoge los recursos que deberán desplegar las Administraciones educativas para alcanzar los fines señalados y, entre ellos, el apartado 3 establece que “los centros contarán con la debida organización escolar y realizarán las adaptaciones y diversificaciones curriculares precisas para facilitar a todo el alumnado la consecución de los fines establecidos”.

En cualquier caso, en la enseñanza obligatoria la necesidad de realización de las adaptaciones curriculares ya se había regulado a través del RD 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales, así como por diversas normas de carácter autonómico. El artículo 7 del citado RD permite que puedan llevarse a cabo adaptaciones en todos o algunos de los elementos del currículo de acuerdo con las necesidades de los estudiantes, lo que incluye la posibilidad de realizar adaptaciones curriculares significativas que afecten a los elementos prescriptivos del currículo¹⁴. Dicho precepto venía a concretar diversas disposiciones de la ya derogada Ley 1/1990, de 3 de Octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo¹⁵.

¹³ Artículo 3.7.

¹⁴ El artículo 7, relativo a las adaptaciones curriculares, es del siguiente tenor: “1. Conforme a lo establecido en la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo, y en el marco de la atención a la diversidad, podrán llevarse a cabo adaptaciones en todos o algunos de los elementos del currículo, incluida la evaluación, de acuerdo con la naturaleza de las necesidades de los alumnos; 2. En el caso de los alumnos con necesidades educativas especiales, podrán llevarse a cabo adaptaciones curriculares significativas que afecten a los elementos prescriptivos del currículo, previa evaluación psicopedagógica realizada por los equipos de orientación educativa y psicopedagógica o, en su caso, por los departamentos de orientación; 3. Las adaptaciones curriculares individualizadas servirán de base a las decisiones sobre los apoyos complementarios que deban prestarse a los alumnos con necesidades especiales”.

¹⁵ El artículo 3.5 de la LOGSE estableció que “las enseñanzas recogidas en los apartados anteriores se adecuarán a las características de los alumnos con necesidades especiales”. El artículo 37.1 establecía que para que los alumnos con necesidades educativas especiales puedan alcanzar los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos, entre otros aspectos, “los centros deberán contar con la debida organización escolar y realizar las adaptaciones y diversificaciones curriculares necesarias para facilitar a los alumnos la consecución de los fines indicados”.

Por su parte, no ha sido hasta fechas recientes cuando se ha desarrollado la cuestión de las adaptaciones curriculares en el ámbito de la formación profesional. En este sentido el RD 1538/2006, de 15 de diciembre, por el que se establece la ordenación general de la formación profesional del sistema educativo, establece en su exposición de motivos que dicha norma “desarrolla en el ámbito de la formación profesional las previsiones contenidas en la Ley 51/2003 [...]”. En concreto y para la evaluación de las competencias que se enseñan en este tipo de ciclos formativos se señala en el artículo 15 que “los procesos de evaluación se adecuarán a las adaptaciones metodológicas de las que haya podido ser objeto el alumnado con discapacidad y se garantizará su accesibilidad a las pruebas de evaluación”. Además de otras medidas se podrán establecer convocatorias extraordinarias de evaluación para las personas con enfermedad o discapacidad; los centros desarrollarán los currículos establecidos por la Administración educativa correspondiente de acuerdo con las características y expectativas de aquellas personas que presenten una discapacidad (artículo 18). Asimismo la Disposición Adicional primera de este RD señala que “las Administraciones educativas [...] podrán realizar ofertas formativas adaptadas a las necesidades específicas de los jóvenes con fracaso escolar, personas con discapacidad, minorías étnicas, etc. Por su parte la Disposición Adicional segunda establece una reserva de plazas del 5 por 100 para las personas con discapacidad. Y por último y como cláusula de cierre de este RD, la Disposición Adicional quinta denominada “accesibilidad universal en las enseñanzas de formación profesional, señala en su apartado 2 que las diferen-

tes ofertas de formación profesional y las pruebas de acceso deben observar la legislación en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal. A tal fin el alumnado dispondrá de los medios y recursos que se precisen para acceder y cursar estas enseñanzas

También debemos destacar la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Esta norma señala como uno de los ámbitos de aplicación de la misma la educación, distinguiéndose, en cuanto a las medidas a adoptar, entre formación reglada y no reglada. Para la primera establece el compromiso de las Administraciones Públicas para facilitar el aprendizaje de la lengua de signos a los estudiantes y a los formadores¹⁶, incluso se prevé que sea una asignatura optativa para el resto de los estudiantes que no sufren este tipo de discapacidades para que lleguen a comprenderla. En relación con la formación no reglada, sólo se señala que las Administraciones Públicas competentes cooperarán con las Universidades y con las entidades asociativas de personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas y de sus familias en el aprendizaje de la lengua de signos en otros ámbitos sociales¹⁷. Además, se dice que en el marco de los servicios de atención al alumnado universitario en situación de discapacidad, promoverán programas e iniciativas específicas de atención al alumnado universitario que sufre alguna de estas discapacidades, con el objeto de facilitarles asesoramiento y medidas de apoyo.

¹⁶ Artículo 7 de esta Ley del año 2007.

¹⁷ Artículo 8 de la Ley de 2007.

Normativa en materia de educación universitaria

Por lo que respecta a la legislación universitaria, hasta fechas recientes las referencias a la situación particular de las personas con discapacidad han sido escasas y escuetas. La Ley Orgánica de Universidades de 2001, en su redacción original, reconoció el derecho a la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad en el artículo 46.2.b)¹⁸. Por su parte, la Disposición adicional vigésima cuarta, con el título "De la integración de estudiantes con discapacidad en las Universidades", hacía alusión a la aplicación en el ámbito universitario de diversas normas de carácter general relativas a la integración de las personas con discapacidad¹⁹.

Ahora bien, el gran salto cualitativo en esta materia se ha dado gracias a la Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades. Dicha Ley declara en su preámbulo que la reforma incluye programas específicos sobre la igualdad de género, de ayuda a las víctimas del terrorismo y el impulso de políticas activas para garantizar la igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad. A esto se añade el deber de cuidar el valor que supone dar apoyo permanente a las personas con necesidades especiales. En definitiva, la reforma impulsa políticas activas y promueve el "valor a cuidar por todos", lo que se completa a su vez con varias referencias contenidas en sus preceptos. Así, el artículo

27 bis, sobre coordinación universitaria, señala que "bianualmente, la conferencia general de política universitaria elaborará un informe sobre la situación del sistema universitario y su financiación, y formulará propuestas que permitan mejorar su calidad y su eficiencia, asegurar la suficiencia financiera del mismo, así como garantizar a los ciudadanos las condiciones de igualdad en el ejercicio del derecho a la educación". En cualquier caso, el avance normativo más importante se ha dado mediante una nueva redacción de la disposición adicional vigésima cuarta de la LOU, que se dedica de forma monográfica a las personas con discapacidad, introduciendo como novedad de forma expresa diversos principios de obligado cumplimiento por las Universidades españolas, que en muchos casos no son sino reiteración de los principios expresados en la legislación general. En este sentido, establece una garantía de igualdad para los estudiantes y los demás miembros de la comunidad universitaria que presenten algún tipo de discapacidad, así como la prohibición de discriminaciones directas o indirectas por esta causa, el ingreso, la permanencia y el ejercicio de los títulos académicos y de otra clase que tengan reconocidos. Además las universidades deben brindar todos los medios, apoyos y recursos que aseguren la igualdad real y efectiva de oportunidades en relación con los demás componentes de la comunidad universitaria. Esto incluiría toda la adaptación de infraestructura que fuera necesaria, y en definitiva el ejercicio de su derecho a "ingresar, desplazarse, permanecer, comunicarse, obtener información u otros de análoga signi-

¹⁸ En dicho precepto se estableció que los estudiantes tienen derecho a "la igualdad de oportunidades y no discriminación, por circunstancias personales o sociales, incluida la discapacidad, en el acceso a la Universidad, ingreso en los centros, permanencia en la Universidad y ejercicio de sus derechos académicos".

¹⁹ Dicha disposición estableció que "las Universidades en el desarrollo de la presente Ley tendrán en cuenta las disposiciones de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, y Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo, en lo referente a la integración de estudiantes con discapacidades en la enseñanza universitaria, así como en los procesos de selección de personal al que se refiere la presente Ley".

ficación en condiciones reales y efectivas de igualdad”²⁰. Sin embargo, en ningún momento esta disposición hace referencia a la posibilidad o al deber de las universidades de realizar adaptaciones curriculares, aunque tampoco excluye que deban llevarse a cabo, lo que ha dado pie a que resulte una cuestión controvertida.

Por su parte, el Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales, ha reconocido la posibilidad de realización de adaptaciones curriculares en los casos en que éstas resulten necesarias. Así, el artículo 14.2 ha establecido que “...estos sistemas y procedimientos deberán incluir, en el caso de estudiantes con necesidades educativas específicas derivadas de discapacidad, los servicios de apoyo y asesoramiento adecuados, que evaluarán la *necesidad de posibles adaptaciones curriculares*”. A efectos de las enseñanzas oficiales de máster (artículo 17.3) y de doctorado se reproduce el contenido de este precepto (artículo 20.2)²¹, lo que permite la realización de adaptaciones curriculares en todos los niveles de los estudios superiores.

notas sobre el derecho de los estudiantes con discapacidad a cursar los estudios universitarios con las adaptaciones que resulten necesarias para asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades ■ ■ ■

La realización por parte de las universidades de adaptaciones curriculares a los estudiantes que presenten necesidades especiales es, como hemos indicado, una cuestión muy controvertida. No parece que haya discusión sobre la posibilidad de realizar adaptaciones no significativas o metodológicas, con el objeto de permitir una adaptación de los métodos docentes o sistemas de evaluación a la discapacidad que puedan presentar los estudiantes. En realidad, gran parte de este tipo de adaptaciones se realizan según el criterio de cada profesor, sin que muchas veces éste sea ni tan siquiera consciente de que esté realizando una adaptación curricular. Además, en la mayoría de las ocasiones el profesorado no tiene la formación adecuada para establecer las necesidades de los estudiantes con discapacidad, así como las medidas que deben adoptarse. Este tipo de adaptaciones pueden generalizarse aún más en los nuevos sistemas de enseñanza adaptados al proceso de “Bolonia”, pues se promueve una evaluación continua mediante la valoración de actividades muy diversas a los tradicionales exámenes, y que pueden implicar dificultades añadidas para los estudiantes que tengan un determinado tipo y grado de discapacidad.

Ahora bien, donde existen mayores dudas es sobre la adaptación de parte del currículum formativo de los estudiantes o, dicho de otro modo, sobre la adaptación de los contenidos de las asignaturas o de las prácticas que se debe cursar de forma obligatoria para la obtención de

²⁰ En particular, vamos a destacar los tres primeros apartados de la citada disposición adicional, que son del siguiente tenor: “1. Las Universidades garantizarán la igualdad de oportunidades de los estudiantes y demás miembros de la comunidad universitaria con discapacidad, proscribiendo cualquier forma de discriminación y estableciendo medidas de acción positiva tendentes a asegurar su participación plena y efectiva en el ámbito universitario; 2. Los estudiantes y los demás miembros con discapacidad de la comunidad universitaria no podrán ser discriminados por razón de su discapacidad ni directa ni indirectamente en el acceso, el ingreso, la permanencia y el ejercicio de los títulos académicos y de otra clase que tengan reconocidos; 3. Las universidades promoverán acciones para favorecer que todos los miembros de la comunidad universitaria que presenten necesidades especiales o particulares asociadas a la discapacidad dispongan de los medios, apoyos y recursos que aseguren la igualdad real y efectiva de oportunidades en relación con los demás componentes de la comunidad universitaria”.

²¹ Ambos preceptos establecen lo siguiente: “Estos sistemas y procedimientos deberán incluir, en el caso de estudiantes con necesidades educativas específicas derivadas de discapacidad, los servicios de apoyo y asesoramiento adecuados, que evaluarán la necesidad de posibles adaptaciones curriculares, *itinerarios o estudios alternativos*”.

un título universitario. Estas dudas se reconocen en diversos documentos oficiales, como el Informe Especial del Defensor del Pueblo andaluz sobre "Universidades y discapacidad"²².

Curiosamente, la normativa ha avanzado de forma importante para asegurar que las pruebas de acceso a la universidad se adapten a las capacidades de los estudiantes con necesidades especiales. Así lo estableció el Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales, que obligó a las universidades a realizar las adaptaciones que fueran necesarias en las pruebas de acceso²³. También la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación encomienda especialmente a las Administraciones educativas adaptar

las condiciones de realización de las pruebas establecidas en la LOE para las personas con discapacidad y, entre ellas, la prueba de acceso a la universidad. Por su parte, el reciente Real Decreto 1892/2008, de 14 de noviembre, por el que se regulan las condiciones para el acceso a las enseñanzas universitarias oficiales de grado y los procedimientos de admisión a las universidades públicas españolas ha consagrado el derecho de los estudiantes con discapacidad a realizar unas pruebas, adaptadas no sólo desde el punto de vista metodológico y temporal, sino que se establece que se deberán basar en las adaptaciones curriculares cursadas en bachillerato, para lo que se determina una estrecha relación de los servicios de acceso de las universidades con los servicios de orientación de los centros de bachillerato²⁴.

²² Se trata del Informe Especial que la Oficina del Defensor del Pueblo andaluz, en colaboración con las Defensorías de las universidades públicas de Andalucía, han presentado en fechas recientes en el Parlamento de Andalucía, en el que se reconoce explícitamente que "...algunos sectores universitarios –al parecer mayoritarios- interpreten que no es posible realizar adaptaciones curriculares o establecer itinerarios específicos para el alumnado con discapacidad, pues ello supondría una mengua del nivel exigido y les impediría alcanzar un desarrollo suficiente de los objetivos generales previstos para los correspondientes estudios" (pág. 319). De ahí que, con carácter general, las adaptaciones se restringen en la actualidad a las meramente metodológicas o temporales. En realidad, no se discute sobre la viabilidad de las adaptaciones, sino sobre el contenido real de este derecho. El mencionado Informe señala a este respecto que "aquí es donde surgen las opiniones discrepantes. Así, algunos entienden que la adaptación de estudios a que se refieren las normas debe entenderse referida exclusivamente a adaptaciones metodológicas, tanto en la forma de impartición de las asignaturas para hacerlas asequibles al alumnado con discapacidad, como en la adaptación de los exámenes y pruebas de acceso. Para otros, sin embargo, la adaptación de estudios incluye la posibilidad de flexibilizar el currículo de las asignaturas impartidas para permitir su superación por los alumnos y alumnas con discapacidad y la elaboración de itinerarios específicos para estos estudiantes, diferentes de los que deben seguir el resto de alumnos" (pág. 318). Dicho Informe se encuentra en la siguiente página web: http://www.defensor-and.es/informes_y_publicaciones/informes_estudios_y_resoluciones/informes_especiales/informe_0023/Descargas/informe.pdf. La misma idea se recoge en el documento "Orientaciones para la planificación y el desarrollo de adaptaciones curriculares", realizado por el Programa de atención a la discapacidad de la Universidad de Cádiz (http://www.uca.es/web/servicios/uca_solidaria/SAD/orientaciones/documentos/orientacionesadaptaciones.pdf), en el que se subraya que "... se trata de una medida todavía controvertida y poco desarrollada en la práctica, pero no por ello menos necesaria para que el principio de igualdad de oportunidades se haga realidad también este ámbito del sistema educativo".

²³ El artículo 18 señala lo siguiente: "1. Para garantizar el principio de igualdad de oportunidades, las Universidades públicas realizarán las adaptaciones que fuere menester con el fin de que los alumnos con necesidades educativas especiales permanentes puedan efectuar las pruebas de acceso a la Universidad. Asimismo, facilitarán a estos alumnos el acceso a las instalaciones y a las enseñanzas con el fin de que puedan proseguir sus estudios".

²⁴ El artículo 19 dispone lo siguiente: "1. Las comisiones organizadoras, de acuerdo con la regulación específica de la prueba de acceso que establezcan las Administraciones educativas en cada comunidad autónoma, determinarán las medidas oportunas que garanticen que los estudiantes que presenten algún tipo de discapacidad puedan realizar, tanto la fase general como la específica en las debidas condiciones de igualdad. En la convocatoria de la prueba se indicará expresamente esta posibilidad; 2. Estas medidas podrán consistir en la adaptación de los tiempos, la elaboración de modelos especiales de examen y la puesta a disposición del estudiante de los medios materiales y humanos, de las asistencias y apoyos y de las ayudas técnicas que precise para la realización de la prueba de acceso, así como en la garantía de accesibilidad de la información y la comunicación de los procesos y la del recinto o espacio físico donde ésta se desarrolle; 3. En todo caso, la determinación de dichas medidas se hará basándose en las adaptaciones curriculares cursadas en bachillerato, las cuales estarán debidamente informadas por los correspondientes servicios de orientación; 4. Los tribunales calificadoros podrán requerir informes y colaboración de los órganos técnicos competentes de las Administraciones educativas, así como de los centros donde hayan cursado bachillerato los estudiantes con discapacidad".

Sin embargo, a partir del acceso a la universidad desaparecen gran parte de los apoyos que han tenido durante los niveles anteriores de la enseñanza. En efecto, en la enseñanza primaria y secundaria y en bachillerato existe una labor de orientación desarrollada de forma individualizada por expertos profesionales, como profesores de apoyo, profesores tutores o gabinetes psicopedagógicos, que se desarrollan mediante las adaptaciones curriculares establecidas por ley. Curiosamente, la desaparición de tales apoyos se produce a pesar de que el aprendizaje universitario presenta mayor complejidad por la amplitud de los programas y las metodologías docentes que se emplean. Aunque hay universidades que a título particular mantienen esta labor de orientación al alumnado con discapacidad, la misma no se ha institucionalizado en la etapa universitaria como un procedimiento común regulado por la normativa en todo el territorio nacional. La falta de conexión entre los orientadores de los niveles anteriores y la universidad determina que se pierda toda la información y el seguimiento que se ha hecho de estos estudiantes desde que se inició su escolarización obligatoria. Pero para asumir esta necesidad, el sistema educativo en general y la universidad en particular debe asumir la necesidad de ir adoptando enfoques inclusivos e integradores y de atención a la diversidad y dejando atrás una cultura basada en la "desigualdad de condiciones", en los déficits; (De Miguel, 1992; Garanto, 1993; López Melero, 1995, 2008; García Pastor, 1995, 2005; Jiménez y Vilá, 1999; Arnáiz Sánchez, 2003...), entre otros.

A pesar de esta realidad, del conjunto de normas que hemos expuesto en el epígrafe anterior, se deduce no sólo la admisibilidad de las adaptaciones curriculares más o menos significativas en el ámbito universitario, sino la existencia de un

derecho de los estudiantes que presenten necesidades especiales a que las universidades atiendan de forma individualizada tales demandas y el correlativo deber de las universidades de llevar a cabo esta actividad. En este sentido, el propio CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) en sus conclusiones del seminario "Universidad y Discapacidad" celebrado en Madrid en 15 de Junio de 2005, entre sus propuestas señala explícitamente que "cuando las circunstancias de los estudiantes con discapacidad así lo requieran, las Universidades, a través de sus distintos departamentos, deben proceder a realizar las adaptaciones curriculares que sean precisas, las cuales estarán en función de las necesidades específicas de estos alumnos". Esta conclusión es una consecuencia de la aplicación de los derechos a la igualdad de oportunidades y a la educación de las personas que presentan necesidades especiales y, en general, de los principios y valores del Estado social de derecho, pero, además, puede deducirse de la configuración legal que de tales derechos se ha realizado en las normas estatales y autonómicas que se han referido a dicha cuestión.

Tanto la normativa general como la normativa universitaria reconocen el derecho de los estudiantes con discapacidad a la igualdad de oportunidades y no discriminación. Ante la falta de concreción de los mecanismos para poder dar efectividad a tales principios hemos de acudir a las disposiciones de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. En virtud de dicha ley, las universidades deben dar respuesta a las necesidades especiales de los estudiantes con discapacidad procediendo a realizar los ajustes razonables que sean precisos mediante las correspondientes

técnicas, entre ellas las adaptaciones curriculares, que será el instrumento normalmente más adecuado para adaptar el sistema general de aprendizaje y evaluación de una o varias materias a las situaciones particulares de cada estudiante, sin que ello vaya en detrimento de la formación ni de la adquisición de habilidades o competencias por parte de la persona con discapacidad.

Por su parte, diversas normativas autonómicas han reconocido el derecho de los estudiantes con discapacidad a cursar los estudios universitarios con las adaptaciones que se consideren necesarias en determinadas materias o prácticas. Así se reconoce expresamente en la Ley 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía²⁵ o en la Ley 11/2003, de 10 de abril, sobre el Estatuto de las personas con discapacidad de la Comunidad Valenciana²⁶.

Además, en ningún caso, podrían fundamentar las Universidades la no realización de estos procedimientos de adaptación en la falta de medios personales o humanos o en la complejidad de los casos, pues las Administraciones públicas deben proveer todos los medios que resulten necesarios para realizar los correspondientes ajustes razonables.

Además con el fin de determinar si las medidas a adoptar por los obligados a ello suponen una carga desproporcionada, será necesario tener en cuenta sus costes, tanto económicos como de otra índole, la escala y los recursos económicos de la organización o empresa, la posibilidad de obtener financiación pública u otras formas de ayuda, así como el aumento en las ganancias de la organización o empresa resultante de hacer sus bienes o servicios accesibles a un público más amplio. En estos casos habría que analizar la carga que supondría para la universidad proveer los medios personales y materiales necesarios para la realización de las necesarias adaptaciones físicas o técnicas que permitan el desarrollo con normalidad del aprendizaje. Como consecuencia de ello se puede afirmar que las universidades no pueden justificar con carácter general la no adaptación de las correspondientes instalaciones o medios tecnológicos en las dificultades técnicas que pudieran conllevar tales actuaciones, salvo en circunstancias muy excepcionales²⁷.

En consecuencia, las adaptaciones no sólo constituyen una posibilidad que debe admitirse por parte de los órganos universitarios, sino que se trata de un derecho subjetivo del estudiante con dis-

²⁵ El artículo 16.2 de dicha Ley establece que "el alumnado con necesidades educativas especiales que curse estudios universitarios podrá realizarlo con las adaptaciones que se consideren necesarias en determinadas materias o prácticas, cuando por limitación de sus capacidades éstas planteen dificultades especiales y siempre que tales adaptaciones no impidan alcanzar un desarrollo suficiente de los objetivos generales previstos para estos estudios, ya sean de ciclo medio o largo".

²⁶ El artículo 19, letra c), establece que "en lo referente a estudios universitarios, promoverá la adaptación de determinadas materias o prácticas para atender a las necesidades de los alumnos con discapacidad, siempre que con tales adaptaciones no se impida alcanzar un desarrollo suficiente de los objetivos generales previstos para estos estudios".

²⁷ Así lo ha puesto de manifiesto la Sentencia de 13 de septiembre de 2006 del Juzgado de lo Contencioso-Administrativo nº 2 de Almería, FJ 4º: "Menos aún puede adargarse la Administración educativa en la carencia de medios materiales para hacer efectivo el derecho de la recurrente, pues es inconcebible que en la era de la microbiología celular y de los avances tecnológicos, que rivalizan entre la regeneración de los tejidos mediante el empleo de células madre y el envío de artillugos a los espacios interestelares se escatimen medios personales y materiales tan elementales (un vibrador, portátil para avisos, un ordenador de reconocimiento de voz y, en coordinación y cooperación con la Administración competente, la habilitación y adaptación de dos plantas del Hospital...). Este comportamiento desidioso y abúlico de la Universidad... deja hueco y vacío de contenido el derecho fundamental a la educación y el derecho constitucional a la integración en la sociedad de los discapacitados, lo que significaría una injusta exclusión de la alumna y, como dice la aludida *Declaración de Madrid, una sociedad que excluye a varios de sus miembros o grupos es una sociedad empobrecida*".

capacidad, que puede exigir de las instituciones universitarias. En ningún caso puede admitirse, como a veces se ha planteado, que las adaptaciones curriculares puedan vulnerar el principio de igualdad en relación con los demás estudiantes que han de cursar con normalidad el plan de estudios. Antes al contrario, de lo que se trata con tales adaptaciones curriculares es de poner en pie de igualdad al estudiante con discapacidad con el resto del alumnado²⁸. Este tipo de adaptaciones son, pues, una consecuencia del principio de igualdad material, pues para conseguir dar efectividad a dicho principio se requiere una cierta desigualdad cualitativa. Lo que el principio de igualdad exige es tratar de igual manera a aquellos que se encuentren en una misma situación, y de forma diferente a quienes se encuentren en situaciones diferentes, lo que permite la adopción de ciertas medidas de acción positivas para aquellas personas que se encuentren en una situación de desventaja. El principio de igualdad sólo puede esgrimirse de forma comparativa, analizando la identidad de las situaciones y la naturaleza de las medidas adoptadas. Así es por aplica-

ción, entre otros, del artículo 9.2 de la Constitución, en cuya virtud las Administraciones públicas tienen el deber de promoción de la igualdad real y efectiva que dicho precepto les impone.

En realidad, la integración social de las personas con discapacidad constituye, más allá de un mero derecho subjetivo de la persona afectada, un pilar fundamental en el que se sostiene la definición de nuestro modelo de Estado constitucional como Estado social de Derecho²⁹. Se trata, pues, de un interés superior que el mero interés privado de las partes implicadas, que debe ponerse a prueba constantemente en cada caso particular.

Así se ha reconocido de forma explícita por las propias universidades a través del Convenio Marco de Colaboración entre la Conferencia de Rectores y el CERMI, firmado el 20 de noviembre de 2003, en el que se proponen una serie de líneas de actuación conjunta, entre las que destaca el contenido de cláusula primera, según la cual "la modificación de los contenidos de la formación universitaria adecuándolos al servicio de toda la sociedad y, en concreto, a las circunstan-

²⁸ Resulta de especial interés a estos efectos el caso resuelto por la señalada sentencia de 13 de septiembre de 2006 del Juzgado de lo Contencioso-Administrativo nº 2 de Almería. La resolución universitaria impugnada se fundaba, entre otros razonamientos, en que la adaptación del sistema de evaluación de la parte práctica de diversas asignaturas supondría una discriminación respecto a los demás alumnos que cursan la misma titulación. El tribunal en el FJ 5º señaló lo siguiente: "En lo concerniente al segundo motivo de la denegación, por parte del a Universidad..., de lo solicitado en su día por la actora, esto es, la discriminación que, con respecto a los demás alumnos, supondría la adaptación de los criterios de evaluación de la parte práctica de dichas asignaturas, ha de merecer el mismo rechazo, ya que no puede identificarse este pedimento con una relajación a la hora de evaluar los conocimientos prácticos de la actora de las dos asignaturas, sino que esos criterios de evaluación, lo que es muy distinto, deben atemperarse a la singularidad y especialidad de la alumna, lo que debe traducirse en unos formatos de examen y estrategias de evaluación de la parte práctica de las tan repetidas asignaturas diferentes de los alumnos no discapacitados para, contrariamente a lo argüido por la Administración, poner en pie de igualdad a la recurrente con los demás alumnos y también realizar y llevar a efecto la efectiva integración social de la recurrente a través de los medios legales, humanos y materiales que, según la normativa ampliamente expuesta, propenden a esa finalidad última integradora, con adminículo en los ajustes razonables y apoyos complementarios a que se refieren los artículos 7 y 10 de la Ley 51/2003, de 21 de diciembre".

²⁹ Sentencia de 13 de septiembre de 2006 del Juzgado de lo Contencioso-Administrativo nº 2 de Almería, FJ 4: "...la conducta de la Administración Universitaria, concretada en la resolución impugnada, es claramente desacertada y contraria al ordenamiento jurídico y productora de mutilación parcial de la definición del Estado español, en cuanto que desconoce la vertiente social de la actuación administrativa, uno de cuyos exponentes, que podría servir de paradigma, sería el caso enjuiciado, en el que el aspecto social de ese Estado así definido encontraría perfecto desenvolvimiento, y estaría, teleológicamente, dirigido al logro de los medios necesarios para cursar la recurrente sus estudios como ineludible instrumento para la consecución de igualdad de oportunidades en relación con las personas que no están aquejadas de enfermedad alguna".

cias diferenciadas y a las necesidades especiales de los grupos y personas con especiales dificultades”.

A estas mismas conclusiones se ha llegado en el señalado Informe Especial del Defensor del Pueblo Andaluz sobre “Universidades y discapacidad”, que considera que la adaptación de los estudios al alumnado con discapacidad es un auténtico derecho consagrado en diversas normas³⁰. La conclusión del Informe más importante en esta materia es que las universidades deben proceder a realizar las adaptaciones curriculares que resulten necesarias y a establecer itinerarios específicos para el alumnado con discapacidad, con el único condicionante de que los mismos no impliquen mengua del nivel exigido, ni impidan al alumnado con discapacidad alcanzar un desarrollo suficiente de los objetivos generales previstos para sus estudios universitarios³¹.

Tan importante derecho debe gozar de

la máxima protección frente a las actuaciones de las universidades contrarias a los principios enunciados, mediante los recursos administrativos y judiciales ordinarios. Téngase en cuenta que la resolución universitaria por la que se deniegue una adaptación curricular podrá ser impugnada en la vía contencioso-administrativa, ya se trate de una resolución expresa o presunta, por la falta de contestación de la administración universitaria. Como se ha indicado, el único límite que permite denegar una adaptación curricular es que la misma implique una mengua del nivel exigido o que impida al alumnado con discapacidad alcanzar un desarrollo suficiente de los objetivos generales previstos para estos estudios, por lo que la resolución de la universidad debe motivar suficientemente que en el caso concreto se produzca tal circunstancia si no quiere ver anulada su resolución en vía judicial, por vulneración del ordenamiento jurídico o por falta de motiva-

³⁰ En el citado Informe se dice lo siguiente: “...debemos comenzar señalando que la adaptación de estudios para alumnado con discapacidad no es una cuestión que quede exclusivamente al arbitrio de la buena voluntad de cada Universidad, sino que se trata de un derecho legalmente consagrado en diversas normas de aplicación al ámbito universitario, tanto andaluzas como estatales e incluso internacionales” (pág. 316), y continúa señalando que “...la adaptación de estudios no es una medida de concesión graciosa por parte de las Universidades, sino que es un derecho reconocido legalmente” (pág. 318).

³¹ Reproducimos, por su interés, las palabras señaladas a estos efectos en el Informe, en la pág. 319: “En este sentido, no nos parece aceptable que se adopte una interpretación restrictiva del derecho de adaptación de estudios que limite el mismo a las meras adaptaciones metodológicas en la docencia y en la realización de pruebas y exámenes, ya que la obligación de realizar estas adaptaciones metodológicas ya viene expresamente reconocida en otras disposiciones normativas –como hemos visto en el capítulo precedente– por lo que esta interpretación supondría dejar vacíos de contenido los preceptos transcritos, ya que los mismos nada aportarían en beneficio de las personas con discapacidad, pese a ser éste su objetivo declarado. Por otro lado, es importante reseñar que este mismo debate ya se produjo anteriormente cuando los alumnos y alumnas con discapacidad comenzaron a acceder a los centros de enseñanza primaria y secundaria, encontrándose actualmente definitivamente zanjado y resuelto con la decisión de permitir las adaptaciones curriculares y los itinerarios específicos a tales estudiantes. De hecho existe una prolija y detallada regulación de esta cuestión en la normativa educativa de aplicación a estos niveles y una amplia experiencia práctica en la realización de estas adaptaciones e itinerarios. Por tanto, entendemos que las Universidades deben aceptar la posibilidad de que existan adaptaciones curriculares e itinerarios específicos para aquellos alumnos y alumnas con discapacidad que así lo precisen y lo demanden. Y para normalizar esas adaptaciones de estudios, las Universidades deben regular las condiciones de ejercicio de este derecho, protocolizando los procedimientos de solicitud y reconocimiento y estableciendo directrices para que los distintos planes de estudios impartidos contemplen esta posibilidad y prevean la adaptación de sus contenidos. El único límite al reconocimiento del derecho de adaptación de estudios debe ser el fijado legalmente, esto es, que dichas adaptaciones no impliquen mengua del nivel exigido, ni impidan al alumnado con discapacidad alcanzar un desarrollo suficiente de los objetivos generales previstos para estos estudios. Cualquier otro límite o condicionante que se pretenda esgrimir para negar el disfrute de este derecho supondría una vulneración de la legislación vigente”.

ción³². Además, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, ha previsto un sistema especial de resolución de conflictos basado en

el arbitraje para aquellas personas que habiendo solicitado un ajuste razonable no se le hubiere concedido³³.

³² Así, el señalado Informe del Defensor del Pueblo Andaluz señala que "cualquier otro límite o condicionante que se pretenda esgrimir para negar el disfrute de este derecho supondría una vulneración de la legislación vigente. No obstante, es necesario precisar que la denegación de una solicitud de adaptación de estudios no podrá nunca hacerse apelando de forma genérica a este límite legalmente determinado, sino que deberá estar debidamente motivada. En este sentido, la resolución denegatoria habrá de acreditar suficientemente que la adaptación planteada supone de hecho una mengua del nivel exigido o impide un desarrollo suficiente de los objetivos generales previstos para los correspondientes estudios".

³³ El artículo 7al que en cada caso proceda "las discrepancias entre el solicitante del ajuste razonable y el sujeto obligado podrán ser resueltas a través del sistema de arbitraje previsto en el artículo 17, de esta Ley, sin perjuicio de la protección administrativa o judicial que cada caso proceda"

bibliografía

Alcantud, F. (2005). La integración de alumnos con necesidades educativas especiales en los estudios universitarios. En M. López Torrijos y R. Carbonell (Coords.), *La integración educativa y social* (pp. 137-160). Madrid: Ariel. Real Patronato sobre Discapacidad.

Alonso, A. y Díez, E. (2008). Universidad y discapacidad: indicadores de buenas prácticas y estándares de actuación para programas y servicios. *Siglo Cero*, vol. 39 (2), 236, 82-98.

Arnáiz, P. (2003). *Educación inclusiva: Una escuela para todos*. Málaga: Aljibe.

CERMI (2005). Propuestas del CERMI estatal sobre discapacidad para su incorporación a la reforma de la LOU, en curso. *Seminario "Universidad y Discapacidad: Cuestiones Actuales"*. CRUE-CERMI. Madrid, 15 de junio de 2005.

(<http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/0A87238B-158E-416B-AB06-CA1A378C29F7/1245/ponenciaUnivDica.doc>)

Corominas, E. (2001). La transición de los estudios universitarios: Abandono o cambio en el primer año de Universidad. *Revista de investigación educativa (RIE)*, vol. 19, 1, 127-152.

Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Málaga: Aljibe.

Fernández, J.M. y García, C. (2002). Transición de estudiantes con necesidades educativas de la educación secundaria a la universidad. En R. Marchena, R. y J.D. Martín (Coords.), *De la integración a una educación para todos: la atención a la diversidad desde la Educación primaria a la Universidad*. Madrid: Ciencias de la Educación Preescolar y Especial.

Garanto, J. (1993). Educación para la diversidad: perspectiva de futuro. En G. Comes y M. Gisbert (Coords.), *La necesidad de una educación para la diversidad* (pp. 7-24). Tarragona: Universidad Rovira y Virgili.

García Pastor, C. (1995). *Una escuela común para niños diferentes: la integración escolar*. Barcelona: EUB.

García Pastor, C. (2005). *Educación y Diversidad*. Málaga: Aljibe.

García Pastor, C. y García Gómez, S. (2006). ¿Se adaptan las actividades de clase a la diversidad del alumnado? En A. Miñan (Coord.), *Experiencias de atención a la diversidad en Educación Secundaria* (pp. 177-184). Granada: Natívola,

Jiménez, P. y Vilá, M. (1999). *De la*

educación especial a la educación en la diversidad. Málaga: Aljibe.

Forteza, M.D. y Ortego, J.L. (2003). *Universidad y discapacidad: estado de la cuestión y temas pendientes.* *Bordón*, 55, 1, 103-113.

García Vidal, J. (1993). *Guía para realizar adaptaciones curriculares.* Madrid: EOS.

Garrido, J. y Santana, R. (2001). *Cómo Elaborar adaptaciones curriculares (de centro, de aula e individuales.* Madrid: CEPE

González Manjón, D. (1993). *Adaptaciones curriculares. Guía para su elaboración.* Málaga. Aljibe.

López Melero, M. (1995). *Diversidad y cultura: una escuela sin exclusiones.* *Kikiriki*, 38, 26-38.

López Melero, M. (2008). *Ética y escuela pública: ¿es posible una escuela sin exclusiones.* En J. Ipland, M. Córdoba, A. Moya y otros, *La atención a la diversidad: diferentes miradas* (pp. 13-55). Huelva: Hergué.

Lozano, J. (2007). *Educación en la diversidad.* Barcelona: Davinci Continental.

Marchesi, A. y Martín, E. (1992). *Del lenguaje del trastorno a las necesidades educativas especiales.* En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios, *Desarrollo psicológico y educación: necesidades educativas especiales. VOL III.* Madrid, Alianza, 15-35.

Muntaner, J.J. (2001). *La persona con retraso mental. Bases para su inclusión social y educativa.* Málaga: Aljibe

Quinquer, D. (2004). *La transición entre secundaria y la universidad. VIII Congreso Interuniversitario de Organización de Instituciones Educativas.* (http://dewey.uab.es/pmarques/dioe/Si_m_p_o_s_i_o_%20Transici%F3n%20entre%20etapas%20educativas%20CIOIE%2020047.pdf)

Salmerón, H. (2001). *Los Servicios de Orientación en la Universidad: procesos de creación y desarrollo. Agora digital*, 2 (Ejemplar dedicado a: Los retos de la Orientación en el Sistema Educativo

(http://www.uhu.es/agora/version01/digital/numeros/numeros_ppa1.htm.)

Susinos, T. y Rojas, S. (2004). *Notas para un debate sobre los servicios de apoyo en la universidad española.* *Revista de Educación*, 334, 119-130 (Ejemplar dedicado a: Temas actuales de Enseñanza).

Warnock, M. (1978). *Special educational needs. Report of the committee of enquiry into the education of handicapped children and young people.* Londres: HMSO.

Warnock, M. (1990). *Informe sobre necesidades educativas especiales.* *Siglo Cero*, 130, 12-24.

Recibido el 19 de enero de 2009; revisado el 11 de junio de 2009 y aceptado el 13 de enero de 2010

Dirección para correspondencia:

Luis Malvárez Pascual

Dpto. Departamento de Derecho Público, Facultad de Derecho. Universidad de Huelva.

E-mail: malvarez@dpub.uhu.es

resumen año 2009

Vol. 40 (1), nº 229
Enero - Marzo, 2009

ÍNDICE

Índice	1
Presentación	3-4
Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales (<i>Verdugo, M.A.</i>)	5-21
La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales (<i>Schalock, R.L.</i>)	22-39
Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos (<i>Van Loon, J.</i>)	40-53
Uso de la Escala de Intensidad de Apoyos en la práctica. Asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la Escala de Intensidad de Apoyos (<i>Van Loon, J.</i>)	54-66
Envejecimiento y discapacidad intelectual (<i>Heller, T.</i>)	67-78
Retos en investigación y tecnología educativas en el ámbito de las discapacidades (<i>Fierro, A.</i>)	79-92
RESEÑAS	
Verdugo, M.A., Nieto, T., Jordán de Urríes, F.B. y Crespo, M. (Coord.) (2009). <i>Mejorando resultados personales para una vida de calidad. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad</i> . Salamanca: Amarú Ediciones	101-102
Sáiz Manzanares, C. et al. (2008). <i>IV Encuentro Nacional de Orientadores: La orientación como recurso educativo y social</i> . Burgos: Universidad de Burgos, Asociación Castellano-Leonesa de Psicología y Pedagogía	103
INFORMACIÓN	
INFORMACIÓN RESUMEN 2008	93-100
Conferencia Mundial de Educación Inclusiva. "Volviendo a Salamanca: Afrontando el Reto: Derechos, Retórica y Situación Actual"	104
Normas Autores	105-108

resumen año 2009

Vol. 40 (2), nº 230

Abril - Junio, 2009

ÍNDICE

Índice	1
Presentación	3-4
Integrando calidad de vida y calidad de gestión en un servicio de viviendas y residencia para personas con discapacidad intelectual (Navallas, E. y Verdugo, M.A.)	5-22
Proyecto Inclured: Inclusión en Escuelas de Adultos (López, D., Calvo, M.I., Martínez, A., Noriega, J., Cava, L., Quintana, P., Morón, L. y Rivas, M.A.)	23-37
Trastornos invisibles. Las personas con discapacidad intelectual y trastornos mentales o de conducta (Ibáñez, J.A., Feliu, T., Usón, M., Ródenas, A., Aguilera, F. y Ramo, R.)	38-60
Asistencia farmacéutica en residencias de Extremadura para personas con discapacidad intelectual (Rubio, F., Alfonso, M.T. y Piga, A.)	61-70
Resultados de la terapia conductual intensiva en el niño pequeño con autismo (Peydró, S. y Company, J.)	71-87
RESEÑAS	
Verdugo, M.A. y Gutiérrez-Bermejo, B. (2009). <i>Discapacidad intelectual: adaptación social y problemas de comportamiento</i> . Madrid: Pirámide	88-89
Leal, L. (2008). <i>Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia</i> . Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas prácticas	90-91
INFORMACIÓN	
X Jornada Internacional sobre el Síndrome de Down. La conquista de la dignidad.	92
NORMAS PARA LOS AUTORES	93-96

resumen año 2009

Vol. 40 (3), nº 231
Julio - Septiembre, 2009

ÍNDICE

Índice	1
Presentación	3-4
Un modelo conceptual de los factores que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo de los niños con discapacidades (King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P, Kertoy, M.K. y Young, N.L.)	5-29
El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio (Badía, M. y Longo, E.)	30-44
Modelo de Servicio de Ocio Inclusivo (Guirao, I. y Vega, B.)	45-62
Ejemplo de aplicación práctica del Modelo de Servicio de Ocio de FEAPS (Jiménez, J.M.)	63-86
Cruce de caminos. Programa de mediación para la participación de personas con discapacidad intelectual en actividades de ocio comunitario (Luengo, J.)	87-102

RESEÑAS

UDS Estatal de Educación (2009). <i>Guía Reine "Reflexión ética sobre la inclusión en la escuela"</i> . Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas ...	103-104
Frances, L. (Coord.) (2008). <i>Educar desde la discapacidad. Experiencias de escuela</i> . Barcelona: Editorial Grao	105-106

INFORMACIÓN

Congreso Internacional sobre Trastornos del Espectro Autista.	107
Conferencia Mundial de Educación Inclusiva. "Volviendo a Salamanca: Afrontando el Reto: Derechos, Retórica y Situación Actual.	108
NORMAS PARA LOS AUTORES	109-112

resumen año 2009

Vol. 40 (4), nº 232
Octubre - Diciembre, 2009

ÍNDICE

Índice	1
Presentación	3-4
Avanzando hacia una organización centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual (Carratalá, A.)	5-21
Impacto de la Calidad FEAPS (Equipo Técnico de Dirección de la Asociación Juan XXIII, Pontevedra)	22-30
Proyecto para el desarrollo de la ética en Gorabide (Hernández, P., Murillo, P., Pereda, T., Posada, G. y Goikoetxea, M.J.)	31-48
Proceso de acogida al nuevo compañero. Buena Práctica de calidad en un centro ocupacional (Alonso, J.A. y Pérez, J.)	49-58
La medida de la participación de los niños en las actividades de ocio y tiempo libre: validez de constructo del CAPE y del PAC (King, G.A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M. y Rosenbaum, P.)	59-78
La participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con parálisis cerebral (Longo, E. y Badía, M.)	79-93
RESEÑAS	
AETAPI (2009). <i>Investigación e Innovación en Autismo. Premios "Ángel Rivière". Cuarta edición 2008</i> . Cádiz: AETAPI	94
Flores Robaina, N. (2008). <i>Calidad de vida laboral en empleo protegido. Evaluación de la salud y de los riesgos psicosociales</i> . Madrid: Consejo Económico y Social	95
INFORMACIÓN	
Informe sobre la Conferencia Mundial sobre Educación Inclusiva <i>Volviendo a Salamanca: Afrontando el reto: derechos, retórica y situación actual</i>	96-98
NORMAS PARA LOS AUTORES	99-102

índice de autores 2009

Alonso, J.A. y Pérez, J. (2009). Proceso de acogida al nuevo compañero. Buena Práctica de calidad en un centro ocupacional. Siglo Cero, 40 (4), 49-58.

Badia, M. y Longo, E. (2009). El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. Siglo Cero, 40 (3), 30-44.

Carratalá, A. (2009). Avanzando hacia una organización centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, 40 (4), 5-21.

Equipo Técnico de Dirección de la Asociación Juan XXIII, Pontevedra (2009). Impacto de la Calidad FEAPS. Siglo Cero, 40 (4), 22-30.

Fierro, A. (2009). Retos en investigación y tecnología educativas en el ámbito de las discapacidades. Siglo Cero, 40 (1), 79-92.

Guirao, I. y Vega, B. (2009). Modelo de Servicio de Ocio Inclusivo. Siglo Cero, 40 (3), 45-62.

Heller, T. (2009). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Siglo Cero, 40 (1), 67-78.

Hernández, P., Murillo, P., Pereda, T., Posada, G. y Goikoetxea, M.J. (2009). Proyecto para el desarrollo de la ética en Gorabide. Siglo Cero, 40 (4), 31-48.

Ibáñez, J.A., Feliu, T., Usón, M., Ródenas, A., Aguilera, F. y Ramo, R. (2009). Trastornos invisibles. Las personas con discapacidad intelectual y trastornos mentales o de conducta. Siglo Cero, 40 (2), 38-60.

Jiménez, J.M. (2009). Ejemplo de aplicación práctica del Modelo de Servicio de Ocio de FEAPS. Siglo Cero, 40 (3), 63-86.

King, G.A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M. y Rosenbaum, P. (2009). La medida de la participación de los niños en las actividades de ocio y tiempo libre: validez de constructo del CAPE y del PAC. Siglo Cero, 40 (4), 59-78.

King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M.K. y Young, N.L. (2009). Un modelo conceptual de los factores que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo de los niños con discapacidades. Siglo Cero, 40 (3), 5-29.

Longo, E. y Badia, M. (2009). La participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. Siglo Cero, 40 (4), 5-21.

López, D., Calvo, M.I., Martínez, A., Noriega, J., Cava, L., Quintana, P., Morón, L. y Rivas, M.A. (2009). Proyecto Includ: Inclusión en Escuelas de Adultos. Siglo Cero, 40 (2), 23-37.

Luengo, J. (2009). Cruce de caminos. Programa de mediación para la participación de personas con discapacidad intelectual en actividades de ocio comunitario. Siglo Cero, 40 (3), 87-102.

- Navallas, E. y Verdugo, M.A. (2009). Integrando calidad de vida y calidad de gestión en un servicio de viviendas y residencia para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, 40 (2), 5-22.
- Peydró, S. y Company, J. (2009). Resultados de la terapia conductual intensiva en el niño pequeño con autismo. Siglo Cero, 40 (2), 71-87.
- Rubio, F., Alfonso, M.T. y Piga, A. (2009). Asistencia farmacéutica en residencias de Extremadura para personas con discapacidad intelectual. Siglo Cero, 40 (2), 61-70.
- Schalock, R.L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. Siglo Cero, 40 (1), 22-39.
- Van Loon, J. (2009). Uso de la Escala de Intensidad de Apoyos en la práctica. Asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la Escala de Intensidad de Apoyos. Siglo Cero, 40 (1), 54-66.
- Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. Siglo Cero, 40 (1), 40-53.
- Verdugo, M.A. (2009). Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales. Siglo Cero, 40 (1), 5-21.

índice alfabético de títulos 2009

Asistencia farmacéutica en residencias de Extremadura para personas con discapacidad intelectual. [Siglo Cero, 40 \(2\), 61-70.](#)

Avanzando hacia una organización centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. [Siglo Cero, 40 \(4\), 5-21.](#)

Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales. [Siglo Cero, 40 \(1\), 5-21.](#)

Cruce de caminos. Programa de mediación para la participación de personas con discapacidad intelectual en actividades de ocio comunitario. [Siglo Cero, 40 \(3\), 87-102.](#)

Ejemplo de aplicación práctica del Modelo de Servicio de Ocio de FEAPS. [Siglo Cero, 40 \(3\), 63-86.](#)

El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio. [Siglo Cero, 40 \(3\), 30-44.](#)

Envejecimiento y discapacidad intelectual. [Siglo Cero, 40 \(1\), 67-78.](#)

Impacto de la Calidad FEAPS. [Siglo Cero, 40 \(4\), 22-30.](#)

Integrando calidad de vida y calidad de gestión en un servicio de viviendas y residencia para personas con discapacidad intelectual. [Siglo Cero, 40 \(2\), 5-22.](#)

La medida de la participación de los niños en las actividades de ocio y tiempo libre: validez de constructo del CAPE y del PAC. [Siglo Cero, 40 \(4\), 59-78.](#)

La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. [Siglo Cero, 40 \(1\), 22-39.](#)

La participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. [Siglo Cero, 40 \(4\), 5-21.](#)

Modelo de Servicio de Ocio Inclusivo. [Siglo Cero, 40 \(3\), 45-62.](#)

Proceso de acogida al nuevo compañero. Buena Práctica de calidad en un centro ocupacional. [Siglo Cero, 40 \(4\), 49-58.](#)

Proyecto Inclured: Inclusión en Escuelas de Adultos. [Siglo Cero, 40 \(2\), 23-37.](#)

Proyecto para el desarrollo de la ética en Gorabide. [Siglo Cero, 40 \(4\), 31-48.](#)

Resultados de la terapia conductual intensiva en el niño pequeño con autismo. [Siglo Cero, 40 \(2\), 71-87.](#)

Retos en investigación y tecnología educativas en el ámbito de las discapacidades. [Siglo Cero, 40 \(1\), 79-92.](#)

Trastornos invisibles. Las personas con discapacidad intelectual y trastornos mentales o de conducta. Siglo Cero, 40 (2), 38-60.

Un modelo conceptual de los factores que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo de los niños con discapacidades. Siglo Cero, 40 (3), 5-29.

Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. Siglo Cero, 40 (1), 40-53.

Uso de la Escala de Intensidad de Apoyos en la práctica. Asignación de recursos y planificación de apoyos individuales basados en la Escala de Intensidad de Apoyos. Siglo Cero, 40 (1), 54-66.

listado anual de los revisores empleados en la evaluación de los artículos

Miembros del Consejo de Redacción de Siglo Cero

Paulino Azúa Berra (FEAPS, Madrid)
Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)
Juan José Lacasta Reoyo (FEAPS, Madrid)
Rosa Pérez Gil (FEAPS, Madrid)
Javier Tamarit Cuadrado (FEAPS, Madrid)
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

Miembros del Consejo Editorial de Siglo Cero

Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
Pilar Arnaiz Sánchez (Universidad de Murcia)
Marta Badía Corbellá (Universidad de Salamanca)
Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)
Ricardo Canal Bedia (Universidad de Salamanca)
Gerardo Echeíta Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
Jesús Flórez Beledo (Universidad de Cantabria)
Montserrat Freixa Niella (Universidad de Barcelona)
Belén Gutiérrez Bermejo (UNED, Madrid)
Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)
Borja Jordán de Urríes Vega (Universidad de Salamanca)
Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)
Joan Jordi Montaner (Universidad Islas Baleares)
Delfín Montero Centeno (Universidad de Deusto)
Carmen Ortiz González (Universidad de Salamanca)
Pere Rueda Quittlet (Ampans)
José Antonio Seoane (Universidad de A Coruña)

Evaluadores externos a Siglo Cero

Maribel Campo Blanco (Universidad de Salamanca)
Emiliano Díez Villoria (Universidad de Salamanca)
Natalia Martín Martín (Universidad de Salamanca)
Beatriz Vega Sagredo (FEAPS, Madrid)

trastornos del espectro autista y calidad de vida. guía de indicadores para evaluar organizadores y servicios

José Luis Cuesta



Las personas con trastornos del espectro autista manifiestan graves dificultades para expresar necesidades, deseos, nivel de satisfacción, estados físicos o emocionales..., en definitiva, para hablar y compartir información sobre sí mismas, cuestiones básicas si pretendemos evaluar su nivel de calidad de vida. A partir de esta evidencia, el autor plantea la creación de un instrumento que ayude a valorar el nivel de calidad de vida en este colectivo.

Este libro presenta una investigación que abarca el proceso de desarrollo y validación de una Guía de Indicadores de Calidad de Vida de personas con TEA, una herramienta que ayuda a valorar y hacer objetivas y medibles aquellas condiciones que desde las organizaciones y los programas pueden favorecerla.

La Guía de Indicadores que se incluye en la obra se configura como un instrumento de referencia para la planificación y la evaluación de los programas y servicios para personas con TEA. Consta de 68 indicadores agrupados en seis ámbitos. Cada indicador engloba cuatro evidencias, es decir, cuatro pruebas que nos van a ayudar a observar y hacer cuantificable el indicador, y así poder asegurar si se cumple o no con un mismo criterio de valoración objetivo para todos los evaluadores.

El instrumento se acompaña de una guía de aplicación, donde además se detalla la composición del equipo evaluador, y un programa informático, *OTEA*, que facilita la recogida, tratamiento e interpretación de los datos, y la información referida al servicio o la organización donde se aplica.

José Luis Cuesta
Autismo Burgos

normas para los autores 2010

Periodicidad y contenido

- SIGLO CERO es la Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Publica cuatro números al año (periodicidad trimestral). La Revista 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 investigadores, profesionales, familiares, y quienes estén dedicados a la mejora de la atención y condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual y las de sus familias. Los temas pueden referirse a cualquier ámbito de la vida del individuo o su familia: 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 sociología, la medicina, el derecho, el trabajo social y otros campos del conocimiento.
- El carácter monográfico es 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 artículos que expongan investigaciones y aplicaciones empíricas, innovaciones en la

atención y apoyo, aportaciones en evaluación e intervención, revisiones teóricas concisas y otros estudios de interés para el ámbito de la discapacidad.

- Otras contribuciones que también se aceptan son:
 - *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.
 - *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.
 - *Anuncios o noticias* sobre eventos de carácter nacional o internacional relacionados con la discapacidad, o novedades bibliográficas.
- Los trabajos deben ser originales, inéditos, y no estar siendo examinados simultáneamente en ninguna otra revista o publicación.

Envío de artículos

Los trabajos serán remitidos en versión electrónica (formato Word) e impresa (una copia) a la siguiente dirección:

- Miguel Ángel Verdugo. Facultad de Psicología (INICO). Revista Siglo Cero. Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca, España.
- E-mail: scero@usal.es

Normas de presentación

1. *Extensión de los trabajos*: no han 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.
 2. *Redacción de los informes de investigación*: se recomienda seguir las normas de la Asociación Americana de Psicología (A.P.A., 2010, 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.
 3. *Estructura de los artículos*: el texto se elaborará en formato Word, y estará escrito a doble espacio, por una sola cara en DIN-A4.
- 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; dirección de correo electrónico y filiación profesional completa de todos los autores, indicando la institución o centro de trabajo; y la dirección completa que se desea figure en la publicación.
 - En una hoja aparte se indicará la *dirección y teléfonos de contacto del autor principal*, así como una breve 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.
 - Aparte se incluirán:
 - Un *resumen (abstract)* del trabajo en castellano (español) y en 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 aceptará 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 (2010), 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 de texto. Además se indicará el lugar en el que deben ser insertadas en el texto.
 - *Notas*: deberán evitarse en lo posible. Se incluirán en hojas aparte, nunca a pie de página, y se citarán correlativamente. En la composición del artículo en la revista irán colocadas al final del texto, antes de las referencias. Las notas serán lo más breves posible y hay que evitar las que son simples referencias bibliográficas.

- *Financiación de la investigación (si la hubiera)*: indicar el apoyo o la financiación recibida para realizar la investigación que se desea publicar, así como los proyectos de investigación o contratos de los que resulta. Es aconsejable incluir al principio del artículo un pie de página en que se conste el agradecimiento por las ayudas recibidas.

Elaboración de las referencias bibliográficas

Las referencias se ordenarán alfabéticamente y se incluirán todos los trabajos citados en el texto, incluyendo todos los autores. El formato será el siguiente:

- Si son *libros*: Autor (apellido, coma e iniciales del nombre y punto; si son varios autores, se separan con una coma, poniendo una "y" antes del último); año (entre paréntesis) y punto; título completo del libro (en cursiva) y punto; lugar de edición y dos puntos; y editorial.
- Si se trata de *artículos de revistas*: Autor o autores (igual que si son libros); año (entre paréntesis) y punto; título del artículo y punto; nombre completo de la revista (en cursiva) y coma; volumen y/o número de la revista y coma; y página inicial y final del artículo (separadas por un guión).
- *Capítulos de libro*: Autor o autores del capítulo (igual que si son libros); año (entre paréntesis) y punto; título del capítulo y punto; nombre de los directores/compiladores del libro (iniciales del nombre y punto, apellido, y anteponiendo a esto "En"); abreviatura "Ed." O "Eds." (entre paréntesis); título del libro (cursiva); página inicial y final del capítulo (entre paréntesis y separadas por un guión, anteponiendo la abreviatura "pp."); ciudad de

edición y dos puntos; y editorial.

- *Citas bibliográficas en el texto*: se harán entre paréntesis y separadas 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 haya 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 seis o más autores*, se cita el primero seguido de "et al." Y, si hay confusión, se añaden los autores siguientes hasta que resulten bien identificados.
- *Si se citan diferentes autores dentro del mismo paréntesis*, se ordenarán alfabéticamente.
- *Cuando se citen trabajos del mismo autor o autores y de la misma fecha*, se añadirán al año las letras a, b, c.

En caso de dudas, se recomienda consultar el manual de la APA (2010)

Proceso de evaluación

- *Acuse de recibo*: una vez recibidos los artículos, la revista acusará recibo de los mismos y serán sometidos a revisión, correspondiendo la decisión final sobre su publicación a la dirección de la revista.
- *Sistema de revisión por pares*: cada

artículo es revisado, al menos, por dos miembros del Consejo Editorial, pudiendo recurrir a un tercero en caso de discrepancia, así como a un experto en metodología.

- *Sugerencia de revisor*: los autores pueden sugerir un posible revisor que consideren idóneo para evaluar su trabajo, indicando 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. En cualquier caso, siempre habrá dos revisores más, correspondiendo a la dirección de la revista la decisión final.
- *Comunicación al autor o autores*: la aceptación o no de los artículos será comunicada al autor principal en un plazo máximo de 120 días a partir de la comunicación de la recepción del trabajo.
- *Doble anonimato en la revisión*: no se devolverán los originales ni se mantendrá correspondencia sobre los mismos con los autores y se empleará el doble anonimato en la revisión.
- *Evaluadores externos*: en las ocasiones que así lo requieran se recurrirá a evaluadores externos ajenos a la entidad editora.

Responsabilidades ética y profesional de los autores

- La investigación en la que participen personas debe llevarse a cabo de forma ética teniendo debidamente en cuenta el consentimiento informado. En estos casos, se ruega a los autores que incluyan en el manuscrito una declaración de la aprobación de la Comisión de Revisión Institucional o

Comité de Ética y una breve descripción de cómo se obtuvo el consentimiento y de quién.

Anonimato de las personas

- El anonimato de las personas debe ser protegido y omitir cualquier información de identificación (incluyendo nombre, dirección, fecha de nacimiento, además de otros datos protegidos). Cualquier presentación que no haya sido aprobada por una comisión de revisión interna o comité de ética, pero que incluya la información de la persona (tal como presentaciones de caso clínico, imágenes o estudios de caso) requiere, en caso de incapacitación judicial o en menores, que el padre/madre o tutor hayan firmado el permiso para su publicación y el consentimiento escrito de la persona con discapacidad (si no está incapacitada judicialmente para ello).

Responsabilidad de la revista

- La dirección no se hace responsable de las ideas y opiniones expresadas por los autores en los artículos de la revista.
- 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.
- Una vez publicado, el autor recibirá su artículo en formato PDF y un ejemplar de la revista en la que aparece.

NORMAS ACTUALIZADAS EL 1 DE
ENERO DE 2010

HOJA SUSCRIPCIÓN SIGLO CERO 2010

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

Nombre: _____
Apellidos: _____
Entidad: _____
Dirección: _____ n°: _____ piso: _____
Localidad: _____ C. Postal: _____ Provincia: _____
País: _____ Teléfono: _____ E-mail: _____ NIF: _____

FORMA DE PAGO

Talón bancario

Domiciliación bancaria:
Banco o Caja: _____ Sucursal: _____
Dirección: _____ Localidad: _____
Número de Cuenta:

_ _ _	_ _ _	_ _	_ _ _ _ _ _ _ _ _
Entidad	Oficina	D.C.	Cuenta Corriente

Marque esta casilla si necesita factura

<p align="center">OFERTA 2010 CON LA SUSCRIPCIÓN PARA ESTE AÑO PODRÁ ADQUIRIR EL CD RECOPIULATORIO DE LAS REVISTAS DE LOS AÑOS 2003 A 2007 POR 10.- € SI ESTÁ INTERESADO EN ESTA OFERTA MARQUE LA CASILLA <input type="checkbox"/></p>

ORDEN DE DOMICILIACIÓN BANCARIA A REMITIR POR EL INTERESADO A SU ENTIDAD BANCARIA

Sr. Director del Banco/Caja _____
Sucursal n° _____, sita en _____, n° _____
Localidad _____, código postal _____, ruego sirvan
adeudar en nuestra cuenta/libreta n° _____ abierta en esa entidad, el recibo
que anualmente le sea presentado para su cobro por FEAPS como pago de la suscripción a la revista Siglo
Cero.

FIRMA DEL TITULAR

De acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de protección de datos de carácter personal, le informamos que los datos personales recogidos a través esta página web serán incorporados en las bases de datos de FEAPS y tratados automatizadamente, con la finalidad exclusiva del envío de la revista SIGLO CERO.

En el caso de producirse alguna modificación de sus datos, rogamos nos lo comunique debidamente por escrito con la finalidad de mantener sus datos actualizados.

De acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 Vd. tiene derecho en cualquier momento a acceder, rectificar o cancelar los datos referentes a su persona incluidos en nuestras bases de datos ante el Responsable del fichero FEAPS en la siguiente dirección: C/ General Perón 32-1º 28020-Madrid.