

# **FORMACIÓN PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL Y LA VIDA INDEPENDIENTE (II): DESARROLLO Y RESULTADOS**

**Elías Vived Conte. Down Huesca**  
**Eva Betbesé Mullet. Down Lleida**  
**Mónica Díaz Orgaz. Down España**

## **INTRODUCCIÓN**

Para que las personas con síndrome de Down puedan alcanzar mayores cotas de autonomía necesitan tomar sus propias decisiones en diferentes ámbitos de sus vidas, ofreciendo para ello la formación adecuada y los apoyos precisos. Los jóvenes con síndrome de Down dejaron claro en el XII Encuentro Nacional de Familias (celebrado en Huesca en noviembre de 2012) que se preparan con empeño para autorrealizarse como personas autónomas, y que disfrutan comprobando cómo crecen sus responsabilidades y posibilidades. Destacaron que durante mucho tiempo han tenido que confiar en la familia y en las asociaciones para que se expresaran por ellos, pero que hoy en día poseen la suficiente independencia y autonomía para expresarse en libertad y reclamar sus derechos innegables. Tan sólo pidieron que la sociedad reflexione un poco y se pare a escucharles para que comprenda que son ciudadanos de pleno derecho.

Precisamente, una de las conclusiones de dicho encuentro indicaba que, gracias al esfuerzo y reivindicaciones de las personas con discapacidad, estamos dirigiéndonos a una nueva concepción de la persona con síndrome de Down, donde destaca su condición humana, su dignidad, su participación igualitaria en la vida de la comunidad, y siempre que se cuente con una red de apoyos personalizados. Es un sujeto con capacidad y derechos para ejercer el control de su vida en todos los ámbitos, con los apoyos precisos en cada caso.

Capacitar para la vida autónoma e independiente supone plantear una orientación educativa que, iniciada en la familia, se extienda a lo largo de los años en los diferentes escenarios de aprendizaje por los que discurre la persona (centros escolares, asociaciones, centros de formación laboral, otros centros educativos). Dicha orientación educativa debe incidir en el desarrollo de la autonomía y la vida independiente, en la inclusión social y en la autodeterminación.

En el número 11 de esta revista *Síndrome de Down: Vida Adulta* presentamos un artículo (Vived, Betbesé y Díaz., 2012a) sobre la formación para la inclusión social y la vida independiente. En dicho artículo se exponían algunos contenidos de un proyecto desarrollado durante el curso 2011-12 por Down España, Down Lleida y Down Huesca. Se concretaban los referentes teóricos del proyecto, así como algunas notas sobre los proyectos de vida independiente, que constituyen los referentes curriculares de dicha formación. En cuanto al programa de formación, que se aplicó con una muestra de 52 jóvenes con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales, se plantearon los objetivos, las actividades, la metodología y los materiales didácticos que se utilizaban en el desarrollo de las distintas tareas.

En el presente artículo, continuación del anterior, señalaremos brevemente los marcos referenciales del proyecto, los objetivos y actividades que se han trabajado, algunas referencias a los planteamientos didácticos y nos centraremos con mayor énfasis en la evaluación y seguimiento de las acciones y en la exposición de los resultados de esta primera fase del proceso de modificación curricular en el que estamos inmersos.

El proyecto que hemos elaborado reflexiona sobre cuestiones tales como el contexto de cambio en torno a la discapacidad intelectual, los nuevos marcos de comprensión y las nuevas actitudes hacia la discapacidad desde el respeto a las diferencias y la igualdad de oportunidades de todos los hombres y mujeres, los nuevos enfoques organizativos, así como las nuevas prácticas profesionales y parentales (Vived y cols., 2012a).

Los módulos y talleres que se han diseñado tienen como referente los proyectos de vida independiente (vivienda con apoyo, empleo con apoyo, participación ciudadana, formación permanente). La metodología didáctica que se ha desarrollado en la aplicación de los programas está fundamentada en el modelo didáctico mediacional, en el aprendizaje cooperativo, en el enfoque globalizado y en la generalización de los aprendizajes. Este proyecto tiene un marcado carácter innovador, y ha tratado de poner en práctica y “traducir” en actividades cotidianas la nueva conceptualización sobre discapacidad, las nuevas normativas y los nuevos planteamientos sobre los proyectos de vida de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.

## **INCLUSIÓN SOCIAL Y VIDA INDEPENDIENTE: PROGRAMA FORMATIVO PARA JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

### **1. Marcos referenciales del proyecto**

El plan de formación que se propone en el proyecto se fundamenta en los nuevos conceptos sobre discapacidad; también pretende orientarse a partir de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Por otro lado, hemos considerado como referentes curriculares del programa educativo tanto los proyectos de vida independiente como la necesaria cooperación de la familia, destacando su papel primordial en el desarrollo de la autonomía de los jóvenes. Sobre estos aspectos, la nueva conceptualización de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular (contexto teórico) y los referentes curriculares del proyecto (contexto operativo), van a tratar los epígrafes siguientes.

#### ***1.1. Fundamentación teórica: nuevos enfoques sobre la discapacidad***

Los nuevos enfoques sobre discapacidad, que van a ser determinantes en el desarrollo del proyecto educativo, podemos concretarlos en los siguientes:

- Evolución del concepto de discapacidad intelectual: El modelo de apoyos de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (Luckasson y cols., 2002; Schalock y cols., 2010; Verdugo, 2010)
- Calidad de vida (Schalock, 1996; Van Loon, 2008)

- Autodeterminación y autonomía personal (Wehmeyer, 1996; Wehmeyer y cols., 2006)
- Accesibilidad universal, adaptabilidad de los contextos y diseño para todos (Alonso, 2007; Ginnerup, 2010)
- Vida independiente (Vidal, 2003; [www.forovidaindependiente.org](http://www.forovidaindependiente.org))
- Modelo social de la discapacidad (Jiménez, 2007; Verdugo, 1995)

Uno de los principales cambios derivados de estas perspectivas es el énfasis creciente en el reconocimiento de las personas con discapacidad como agentes y beneficiarios del desarrollo de las sociedades en que viven, en lugar de considerarlas únicamente desde la óptica de los servicios biomédicos y el bienestar social. La preocupación ha pasado a centrarse en los factores que determinan el entorno en que se desenvuelven las personas con discapacidad (sociales, económicos, institucionales y formativos) y en la importancia de eliminar obstáculos y promover entornos accesibles para que las personas con discapacidad puedan mejorar su participación en la vida social y económica.

## ***1.2. Referentes curriculares: los proyectos de vida independiente y la colaboración con las familias***

### **1.2.1. Los proyectos de vida independiente**

Si los ámbitos conceptuales influyen en el planteamiento general del proyecto formativo que presentamos, los proyectos de vida independiente suponen el principal referente que consideramos para la determinación del programa de formación para personas con discapacidad. En los últimos años se está avanzando de manera intensa hacia nuevos modelos de intervención cuya finalidad es el desarrollo de los proyectos de vida independiente.

Tal y como ya se indicó en el artículo anterior, el objetivo básico del proyecto de vida independiente es ofrecer oportunidades y apoyos que fomenten el desarrollo de habilidades sociales, de autonomía personal, de autorregulación y de autodeterminación de las personas con capacidades diversas, además de mejorar su autoestima y su calidad de vida, acercándolas cada vez más a la normalización plena en todos los ámbitos personales y en diferentes contextos (laboral, vivienda, social, contextos formativos, etc.).

Asimismo, recordamos que el proyecto de vida independiente para personas con discapacidad intelectual, promovido a partir del modelo social, de la autodeterminación y de la inclusión social, se puede concretar en los siguientes componentes: participación laboral (acceso al empleo), vivienda compartida (emancipación de la familia), participación ciudadana (inclusión social) y formación permanente (en entornos inclusivos). Por otro lado, la autodeterminación es una de las ideas fundamentales que debe regir el funcionamiento de todos los ámbitos del proyecto; constituye un concepto clave a la hora de entender la expresión libre de cualquier persona.

Además del impulso en el desarrollo de determinados ámbitos contextuales (vivienda, trabajo, comunidad, formación), que van a permitir el desarrollo de itinerarios individuales de vida independiente, basados en la autodeterminación y en la inclusión

social, se requiere también una formación específica para la inclusión social y la vida independiente que se plantee con los nuevos enfoques teóricos que hemos definido y con una metodología didáctica mediacional, basada en el sentimiento de competencia, en los procesos y en la generalización de los aprendizajes. Dicha formación debe ir dirigida tanto a las personas con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual, como a sus familias y a los profesores y técnicos que se relacionan con ellas.

### 1.2.2. El papel de las familias. Marcos de cooperación

La estrecha colaboración de los padres constituye una seña de identidad del proyecto de formación. La participación de los padres constituye un elemento esencial para el éxito de la intervención educativa en los niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Los padres son los primeros y principales agentes de la educación de su hijo, y juegan un rol primordial desde su edad temprana: son las personas que disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento de sus hijos y favorecer así su desarrollo. Que los padres se integren en el proceso de la educación de sus hijos permitirá optimizar la intervención educativa. Son enormes las ventajas de la participación activa de los padres en los programas educativos de los jóvenes con discapacidad intelectual. Cuando los padres están implicados en los programas de intervención, el mantenimiento y generalización de los aprendizajes hechos por el niño o el joven tienen más posibilidades de producirse y consolidarse.

En el presente programa se plantea la colaboración de los padres en tres ámbitos importantes: en el diseño de los programas educativos (colaborando en la definición de los proyectos de vida independiente y en las repercusiones que tienen sobre las prácticas parentales), en la aplicación de los programas (colaborando en la consolidación y generalización de los aprendizajes), y en la valoración del desarrollo del hijo/a y en la valoración del propio programa (no solo serán útiles sus observaciones sobre la evolución de su hijo/a, sino también sus apreciaciones sobre el desarrollo del programa en los diferentes contenidos).

## **2. Objetivos y actividades**

Los objetivos que se han planteado en el proyecto han sido los siguientes:

- a) Diseñar un programa formativo para jóvenes con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales que tenga como referencia los proyectos de vida independiente.
- b) Aplicar y evaluar el programa de intervención en una muestra de alumnos/as con necesidades específicas de apoyo educativo.
- c) Indagar nuevos planteamientos didácticos, coherentes con los perfiles de aprendizaje de los alumnos.
- d) Plantear medidas formativas para las familias de los jóvenes y medidas de colaboración entre padres y profesionales en base a las implicaciones que sobre las prácticas parentales tienen los nuevos conceptos y enfoques sobre la discapacidad intelectual.
- e) Establecer mecánicas sensibilizadoras y formativas de todos los agentes educativos que intervienen con este alumnado (directivos y técnicos de las asociaciones, profesorado de centros educativos, voluntarios y estudiantes en

- prácticas que colaboran en el desarrollo del proyecto).
- f) Desarrollar mecanismos de colaboración entre las Asociaciones de discapacidad con los centros educativos para ofrecer una respuesta educativa integral y coordinada, centrada en la satisfacción de las necesidades educativas de los alumnos con discapacidad intelectual y coherente con los nuevos conocimientos y conceptos sobre discapacidad en general y discapacidad intelectual en particular.
  - g) Divulgar el proceso seguido y los resultados obtenidos en el proyecto a las Asociaciones de la red de Down España, así como a los centros educativos que tienen integrados a los alumnos con discapacidad intelectual.

En el proyecto se plantearon distintos tipos de actuaciones, relacionadas con los objetivos señalados. Fueron las siguientes:

- Acciones de diseño, elaboración y planificación.
- Actuaciones realizadas con los alumnos.
- Actuaciones desarrolladas con la familia.
- Actuaciones con profesionales de las Asociaciones y con los voluntarios y alumnado en prácticas que han colaborado en el proyecto.
- Actuaciones con los centros escolares.
- Actuaciones de investigación e innovación.
- Actuaciones de elaboración de material didáctico.
- Actuaciones de divulgación y multiplicación de efectos.

### **3. Planteamientos didácticos**

Las orientaciones didácticas que guían la aplicación de los distintos programas y/o talleres están basadas en el trabajo de Molina y cols. (2008), que presenta un modelo didáctico validado en una muestra de niños con síndrome de Down. Dicho modelo ya se ha utilizado en la aplicación de distintos programas: programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación (Vived, 2011); programa de autodeterminación, participación social y participación laboral (Vived y cols., 2012 b).

### **4. Población destinataria**

Ya se ha comentado que la población destinataria de este proyecto de formación estaba constituida por el colectivo de personas con discapacidad intelectual, de edades comprendidas entre los 12 y los 20 años, aunque también había actuaciones dirigidas a familiares y a profesionales. Las actividades programadas para las personas con discapacidad intelectual se desarrollaron en una muestra de 52 jóvenes con síndrome de Down y con otras discapacidades intelectuales que pertenecían a Down Huesca y Down Lleida. La muestra de alumnos que ha participado en el proyecto y el lugar en el que se ubican se recoge en la siguiente tabla.

Provincia	Localidad	Participantes
Huesca	Huesca	15
	Monzón	10
	Barbastro	6
Lérida	Lérida	21
TOTAL		52

## RESULTADOS

A continuación, se describen las actuaciones y resultados en torno a siete aspectos:

1. Diseño del programa de formación
2. Desarrollo de las actividades programadas
3. Colaboración y coordinación con la familia
4. Colaboración y coordinación entre profesionales de las Asociaciones y otros agentes educativos
5. Colaboración y coordinación con los profesionales de los centros escolares
6. Actuaciones de investigación e innovación
7. Elaboración de material didáctico

### 1. Diseño del programa de formación

A lo largo del periodo de aplicación del programa de formación se estableció un primer diseño curricular, estructurado en dos niveles (I y II), que contiene tres módulos, en cada uno de los cuales se incluyen talleres y/o programas:

- Módulo 1. Comunicación y creatividad: taller de comprensión lectora y creatividad; taller conversacional; taller de periodistas; programa de música /danza; etc.
- Módulo 2. Autodeterminación e inclusión social: programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación; programa de autodeterminación, participación social y participación laboral; educación afectivo-sexual; etc.
- Módulo 3. Habilidades para la vida independiente: destrezas en el contexto familiar; destrezas en el contexto social; destrezas en el contexto laboral.

Esta primera propuesta curricular, organizada en módulos, permite mantener una estructura flexible que facilita la adaptación de los contenidos a las necesidades del grupo y a las necesidades personales de cada alumno. Por ello, los contenidos de cada módulo pueden tener distinto formato metodológico: talleres, programas, bloque de contenido, etc.

Módulos	Nivel I (12-16 años)	Nivel II (17-20 años)
Módulo 1. Comunicación y creatividad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Taller de comprensión lectora y creatividad I</li> <li>- Taller conversacional I</li> <li>- Taller de periodistas I</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Taller de comprensión lectora y creatividad II</li> <li>- Taller conversacional II</li> <li>- Taller de periodistas II</li> </ul>

	- Programa de música /danza	- Programa de música /danza
Módulo II. Autodeterminación e inclusión social	- Programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación - Educación afectivo-sexual	- Programa de autodeterminación, participación social y participación laboral - Educación afectivo-sexual
Módulo III. Habilidades para la vida independiente	- Destrezas en el contexto familiar I - Destrezas en el contexto social I - Destrezas en el contexto laboral I	- Destrezas en el contexto familiar II - Destrezas en el contexto social II - Destrezas en el contexto laboral II

## 2. Desarrollo de las actividades programadas con los alumnos

A. Como consecuencia de dicha aplicación se ha observado una mejora de las habilidades para la vida independiente y las habilidades para la participación social de los alumnos/as participantes, evaluadas a través de registros de observación del funcionamiento de los alumnos en las actividades realizadas y a través de cuestionarios de valoración de las diferentes unidades didácticas.

B. Determinación de las orientaciones didácticas que guían la labor del profesorado en cada uno de los talleres y/o programas. Dichas orientaciones se plantean con arreglo a las dificultades y necesidades de los alumnos, a las características del taller y/o programa educativo y al modelo didáctico mediacional, que ha sido el referente de actuación pedagógica.

## 3. Colaboración y coordinación con la familia

### 3.1. Determinación de un plan de formación para las familias, a partir de un debate previo con los padres.

Este plan de formación para las familias tiene los siguientes contenidos:

1. La escolarización de los alumnos con discapacidad intelectual. Inclusión escolar: políticas, problemas y procesos. Situación actual y perspectivas de futuro.
2. Participación de los padres en los marcos asociativos. Participación en la escuela. Participación en la Asociación Down. Relación de los padres con los profesionales de la educación: encuentros y desencuentros, problemas y soluciones. La comunicación escuela-familia-asociación.
3. Aprendizajes escolares básicos: lectura, escritura, matemáticas, uso del ordenador. Dificultades de aprendizaje más comunes en esta etapa.
4. Cómo fomentar la comunicación y el lenguaje.
5. Desarrollo de la autonomía personal, la competencia social y las habilidades para la vida independiente. Tiempo libre y actividades recreativas.
6. Problemas de comportamiento. Pautas para una modificación de conducta.

7. Personalidad y desarrollo socioafectivo. Educación emocional. La adolescencia. Educación sexual y afectiva.
8. Nuevos conceptos y enfoques sobre la discapacidad intelectual. Implicaciones educativas, sociales y laborales.
9. Formación profesional: debilidades del sistema educativo. Transición a la vida adulta.
10. Atención médica de las personas con discapacidad intelectual. El programa de salud para personas con síndrome de Down.

### ***3.2. Establecimiento de un sistema de relación con las familias que constituye un plan de apoyo y un plan de colaboración.***

Presenta los siguientes elementos:

1. Cursos para familiares. Se estableció la relación de contenidos que figuraba anteriormente y se planteó para este nuevo curso la puesta en acción de este formato, utilizando un sistema mixto (presencial y on-line).
2. Encuentros de padres. Se plantearon una serie de reuniones grupales periódicas, con una frecuencia mensual, para abordar distintas temáticas relacionadas con los contenidos del proyecto y, lógicamente, relacionadas con la etapa que a los jóvenes les toca vivir: autonomía personal: el papel de los padres; inclusión escolar e inclusión social; problemas de conducta en casa y en otros escenarios; relaciones interpersonales; educación afectivo-sexual; ¿qué es la autodeterminación?; formación profesional e itinerario hacia el empleo; los proyectos de vida independiente; derechos y discapacidad: la Convención Internacional. Algunas de estas temáticas eran propuestas por los profesionales y otras por los padres. En algunas de estas reuniones también se analizaba el desarrollo del proyecto, las dificultades que surgían, las soluciones propuestas, etc.
3. Orientación familiar. Se inició una introducción progresiva de la planificación centrada en la persona como mecánica para impulsar la autodeterminación de los jóvenes participantes, así como para ofrecer un nuevo planteamiento en torno a la orientación familiar y colaboración con los padres.
4. Colaboración de las familias. Un aspecto de especial interés lo constituyó la reflexión compartida entre profesionales y padres en torno a su colaboración y su participación en los programas educativos (tanto en el diseño de programas como en el desarrollo de los mismos y en su valoración y la de su hijo). Este proceso de reflexión sobre el papel de los padres en los programas educativos y la necesaria colaboración y coordinación con los profesionales generó un documento de trabajo titulado *Familias y discapacidad intelectual: enfoques, apoyos y marcos de colaboración*.
5. *Elaboración de documentos para padres*: Se ha elaborado un documento sobre autodeterminación, como principio regulador de la atención a las personas con discapacidad intelectual. Lógicamente este documento servirá también para otras personas como profesionales, alumnado en prácticas, etc. Otro documento que se ha elaborado aborda los nuevos conceptos y enfoques sobre la discapacidad intelectual: modelo de apoyos, autodeterminación, calidad de vida, accesibilidad universal y diseño para todos, vida independiente, modelo social de la discapacidad.



#### **4. Colaboración y coordinación entre los profesionales de las Asociaciones y otros agentes educativos**

A lo largo de los meses de duración del proyecto se desarrollaron varias reuniones para establecer los niveles básicos de colaboración y coordinación entre los distintos agentes que inciden en el proyecto. Los distintos tipos de reuniones fueron los siguientes:

- Se mantuvieron reuniones trimestrales con las respectivas Juntas Directivas para la explicación del proyecto, su evolución y sus resultados.
- Se llevaron a cabo reuniones mensuales de coordinación y seguimiento entre las personas responsables del proyecto de las entidades participativas.
- Reuniones semanales / quincenales de formación, programación y planificación de acciones, evaluación de procesos y resultados, etc. con los profesionales de cada asociación encargados de aplicar los diferentes módulos del programa.
- Actividades de formación de los voluntarios y/o alumnado en prácticas de distintas facultades universitarias que han colaborado en el desarrollo de algunos módulos.
- Elaboración de un plan de formación para los profesionales, a partir de debates mantenidos con ellos.

#### **5. Colaboración y coordinación con los profesores de los centros escolares**

- Explicación al profesorado de los diferentes centros escolares en los que están escolarizados los alumnos del programa de formación para la inclusión escolar y la vida independiente. Este contacto trimestral se estableció a partir del programa de coordinación y seguimiento escolar.
- Presentación de materiales didácticos, documentos formativos, etc., relacionados con los contenidos del programa formativo al profesorado de los diferentes centros.

#### **6. Actuaciones de investigación e innovación**

##### ***6.1. Indagación sobre nuevos planteamientos didácticos, coherentes con los perfiles de aprendizaje de los alumnos.***

Un ámbito importante que hemos querido indagar son los procedimientos metodológicos utilizados en el desarrollo de los diferentes módulos formativos. Nos ha preocupado el desarrollo metodológico de las actividades, es decir, hemos querido investigar no tanto el qué hacemos (y cómo repercute sobre los alumnos), sino el cómo lo hacemos, cómo actuamos y cómo repercute en el proceso de enseñanza-aprendizaje. En este sentido, hemos centrado la reflexión en el modelo didáctico por mediación. A partir de los principios didácticos establecidos y del análisis del papel del profesor como mediador, hemos concretado una serie de orientaciones didácticas (generales y específicas para cada uno de los talleres y/o programas que configuran el proyecto de formación) y hemos definido la secuencia didáctica que guía el desarrollo de las unidades didácticas de los distintos talleres y programas. Esta secuencia didáctica tiene los siguientes componentes:

- a) Delimitación de objetivos: en cada unidad didáctica se proponen algunos objetivos vinculados al taller o módulo concreto.
- b) Desarrollo metodológico de la actividades: se exponen en este apartado los diferentes componentes que debe abordar el/la profesor/a para responder a los objetivos planteados. Estas actividades, que se desarrollan en pequeño grupo, son las siguientes:
  - 1. Presentación de los organizadores previos.
  - 2. Evaluación de los conocimientos previos.
  - 3. Realización de las tareas previstas: lectura de textos; representaciones sobre diferentes situaciones sociales, laborales y personales; uso de vídeos u otros materiales audiovisuales vinculados con los objetivos de la unidad didáctica; etc. Para cada una de las diferentes situaciones de aprendizaje, la secuencia a seguir es la siguiente:
    - Explicación de las situaciones y de la conducta a realizar
    - Ejemplificación por parte del profesor/a de la conducta (con ayuda de un/a colaborador/a si es preciso), poniendo énfasis en la distinción de lo fundamental y lo accesorio, en la planificación y en la selección de buenos procedimientos o estrategias.
    - Práctica por parte de los alumnos. En esta práctica se establecerá la mediación del profesor, incidiendo en los procesos.
    - Valoración y refuerzo de la conducta desarrollada.
  - 4. Diálogo y comentarios sobre las actividades realizadas, potenciando el aprendizaje estratégico.
  - 5. Aplicación de los aprendizajes a otras situaciones.
  - 6. Consolidación de la organización cognitiva y resumen de los contenidos abordados.

Además de estas actividades grupales se proponen algunas actividades individuales para la consolidación de los aprendizajes:

- 7. Actividades con el cuaderno de trabajo personal.
  - 8. Sugerencias de tareas para trabajar con la familia.
- c) Evaluación: Para evaluar el desarrollo de cada unidad didáctica se utilizan los registros de sesiones, así como los cuestionarios de autoevaluación que realizan los alumnos y los cuestionarios de valoración de las unidades didácticas que complimentan los profesores.

Lógicamente, esta secuencia didáctica ha experimentado algunas modificaciones en función de la tipología de taller o programa educativo que se ha desarrollado, aunque la estructura básica ha sido siempre la misma.

## **6.2. Diseño y valoración de la utilidad de un sistema evaluador del programa formativo.**

Este sistema de evaluación nos permite la identificación de los puntos fuertes y débiles del programa de formación para la inclusión social y la vida independiente. Dicho sistema está basado en los estándares profesionales.

Se definieron los estándares de calidad que permiten valorar el desarrollo de los distintos programas y/o talleres. Para cada estándar se identificaron varios indicadores, que son enunciados en los que se concretan los estándares. Con los indicadores podemos comparar y contrastar nuestra práctica profesional, valorando en qué medida el programa se adecua a los estándares apuntados. Los estándares nos permiten, por tanto, valorar los programas, pero pueden y deben utilizarse como mecanismos o instrumentos de mejora y homologación de las acciones de los centros. En este sentido, constituyen una ayuda que permite prevenir errores en el diseño y desarrollo de programas, puesto que su elaboración parte de la identificación de acciones que son consideradas por los profesionales como aceptables y recogen las mejores acciones actuales. La evaluación de las acciones se realiza través del cuestionario de valoración de los estándares de calidad. A modo de ejemplo, se presentan algunos indicadores correspondientes al primer estándar:

ESTÁNDAR 1. El programa dispone de un documento que define los componentes del mismo y que se revisan anualmente al objeto de modificar y ampliar los elementos que se estimen para mejor adaptarse a las necesidades educativas de los destinatarios.

1. En el programa se determinan los objetivos, contenidos, actividades, metodología y evaluación
2. En la definición del programa se detallan los recursos didácticos necesarios para desarrollar las actividades
3. Existe un apartado destinado a señalar la bibliografía básica relacionada con todos los aspectos del programa
4. Se definen marcos de colaboración (con la familia, con los centros escolares) para garantizar el desarrollo correcto del programa
5. Todos los componentes del programa se revisan anualmente, en función de los resultados obtenidos en el periodo anterior, de los puntos débiles que se hayan observado y de los nuevos conocimientos adquiridos

## **7. Elaboración de material didáctico**

Se han elaborado diversos materiales didácticos vinculados a los diferentes módulos del programa formativo.

Publicaciones que se pueden descargar desde la página WEB de Down España:  
(<http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=10&idIdioma=1&int1=2&accion1=miestraRevistas>)

- Taller de comprensión lectora: habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Textos para el alumno
- Taller de comprensión lectora: habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Cuaderno personal para el alumno
- Taller de comprensión lectora: autodeterminación, participación social y laboral. Textos para el alumno

Materiales editados y maquetados, que próximamente también podrán ser descargados de la página indicada:

- Taller de comprensión lectora: habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Orientaciones didácticas
- Taller de comprensión lectora: habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Material de Evaluación y seguimiento
- Taller de comprensión lectora: autodeterminación, participación social y participación laboral. Orientaciones didácticas.
- Taller de comprensión lectora: autodeterminación, participación social y participación laboral. Material de Evaluación y seguimiento
- Taller de comprensión lectora y creatividad literaria (I): Mi primer libro de relatos, poesía y teatro. Textos para el alumno
- Taller de comprensión lectora y creatividad literaria (I): Mi primer libro de relatos, poesía y teatro. Orientaciones didácticas
- Taller de periodistas (I). Mi primer libro de noticias y entrevistas. Textos para el alumno
- Taller de periodistas (I). Mi primer libro de noticias y entrevistas. Orientaciones didácticas
- Familias y síndrome de Down. Enfoques, apoyos y marcos de colaboración.

## **ALGUNAS CONCLUSIONES**

1. Este proyecto tiene un marcado carácter innovador, que trata de poner en práctica la nueva conceptualización sobre discapacidad y los nuevos planteamientos sobre los proyectos de vida de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.

La innovación se refleja en los siguientes apartados del proyecto: a) contenido, basado en los proyectos de vida independiente; b) modelo didáctico mediacional, centrado en los procesos, en el sentimiento de competencia y autoeficacia, en la generalización de los aprendizajes y en el papel del profesor como mediador; c) sistema de valoración del programa, centrado en los estándares de calidad; d) elaboración de materiales didácticos, utilizando la metodología de lectura fácil; e) definición de redes de colaboración, basadas en el aprendizaje cooperativo; f) fundamentación teórica, tratando de establecer una síntesis de las nuevas aportaciones y planteamientos sobre discapacidad en general y discapacidad intelectual en particular; g) indagación sobre las implicaciones educativas de los nuevos conceptos, tanto en las prácticas parentales como en las prácticas profesionales (nuevas competencias y orientaciones), en el diseño de programas, en el papel de las asociaciones, etc.; h) carácter investigador del proyecto, a través de metodologías de investigación-acción. En este sentido, se presenta

este proyecto como una primera fase piloto llevada a cabo por dos entidades pertenecientes a la Red Down, próximas geográficamente y ubicadas en distintas Comunidades Autónomas.

2. El desarrollo de los proyectos de vida independiente va a depender, en gran medida, de la definición de oportunidades adecuadas y apoyos que respondan a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y en este sentido ya hemos comentado que estas oportunidades se pueden concretar en, al menos, los siguientes entornos inclusivos: a) un entorno de vivienda que podemos definir como piso de vida independiente (o vivienda con apoyo); b) un entorno laboral normalizado, donde los jóvenes con discapacidad intelectual puedan acceder al empleo a través de metodologías adecuadas (empleo con apoyo); c) entornos comunitarios accesibles que permitan la participación de todos los ciudadanos, también de los ciudadanos con discapacidad intelectual; d) entornos formativos inclusivos, que ofrezcan currículos apropiados a las características y necesidades personales, socio-culturales y laborales de los jóvenes con discapacidad intelectual.

3. Los nuevos conceptos y principios mencionados deben orientar nuestras acciones y modificar el funcionamiento de los servicios y sistemas de atención a las personas con discapacidad. A los profesionales, a los familiares, y a las instituciones públicas y privadas que apoyan a las personas con discapacidad nos corresponde el reto de transformar las prácticas profesionales y parentales, los programas y servicios en función de los nuevos conceptos para poder ofrecer una mayor calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual.

4. Los proyectos de vida independiente deben ser referentes de las propuestas formativas que se dirigen a las personas en las etapas previas a su vida adulta; es decir, en las últimas etapas de su itinerario educativo. Es necesario establecer, dentro de la respuesta educativa que reciben los alumnos, una línea formativa orientada a la vida independiente. Y ésta es la razón del proyecto que hemos desarrollado. Además del impulso en el desarrollo de los ámbitos contextuales (vivienda, trabajo, comunidad, formación), que van a permitir el desarrollo de itinerarios individuales de vida independiente, basados en la autodeterminación y en la inclusión social, se requiere también una formación específica para la inclusión social y la vida independiente que se presente con los nuevos planteamiento teóricos que hemos definido y con una metodología didáctica mediacional, basada en el sentimiento de competencia, en los procesos y en la generalización de los aprendizajes. Dicha formación debe ir dirigida tanto a las personas con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual, como a sus familias y a los profesores y técnicos que se relacionan con ellas.

5. El programa para la inclusión social y la vida independiente se ha mostrado como un programa orientado al desarrollo de varias habilidades personales necesarias para potenciar la autonomía personal y una disposición favorable a participar en la sociedad. La aplicación del programa incide en el desarrollo de un itinerario individualizado hacia la inclusión social y la vida independiente.

6. En lo que hace referencia a la colaboración con la familia, la participación de los padres constituye un elemento esencial para el éxito de la intervención educativa en los niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Que los padres se integren en el proceso

de la educación de sus hijos permitirá optimizar la intervención educativa. Son enormes las ventajas de la participación activa de la familia en los programas educativos de los jóvenes con discapacidad intelectual. Cuando los padres están implicados en los programas de intervención, el mantenimiento y generalización de los aprendizajes hechos por el niño o el joven tienen más posibilidades de producirse y consolidarse. En el presente programa se ha planteado la colaboración de los padres en tres ámbitos importantes: en la aplicación del programa, en la valoración del desarrollo del hijo/a y en la valoración del programa.

7. Por lo que respecta a los centros escolares, una de las finalidades de este proyecto fue el desarrollo y la potenciación de los mecanismos de colaboración entre las Asociaciones de discapacidad con los centros educativos para ofrecer una respuesta educativa integral y coordinada, centrada en la satisfacción de las necesidades educativas de los alumnos con discapacidad intelectual.

8. Es éste un proyecto que ha planteado el aprendizaje cooperativo como una estructura importante para la enseñanza de los contenidos del programa, pero también queremos reivindicar el aprendizaje cooperativo como una filosofía de funcionamiento y de relación interpersonal. La interdependencia positiva y solidaria debe ser una consideración clave en el desarrollo del proyecto. De tal manera que una línea nueva de reflexión debe estar centrada en nuevos modos de definir la cooperación entre distintos agentes educativos. Nuevos conceptos, nuevas expectativas, nuevos planteamientos educativos, nuevos proyectos de vida para las personas con discapacidad intelectual requieren de nuevas competencias profesionales, nuevas prácticas parentales y nuevos modos de definir la cooperación entre los distintos agentes. La cultura de funcionamiento en red debe también mejorarse. Los marcos de colaboración que se definen en este proyecto son los siguientes:

- Entre profesionales de distintas entidades de la Red Nacional de Educación Down
- Entre profesionales y familias
- Entre Asociaciones y Centros escolares (incluyendo en esta vinculación los CPRs y otros servicios educativos)
- Entre Asociaciones y Universidades
- Con los medios de comunicación
- Con y entre distintas administraciones (locales, autonómicas y nacionales; educativas, sociales y culturales)

9. A través del cuestionario de valoración del programa, basado en los estándares profesionales se pretende definir mecanismos de actuación que permitan mejorar aquellos indicadores que, a través de la valoración, se hayan considerado deficitarios. No hay que olvidar que el objeto básico de estos estándares es el de contribuir a la reflexión sobre la eficacia de cada componente del programa y poder realizar las correcciones precisas que permitan mejorar la calidad de la intervención educativa.

Hay que tener en cuenta que los estándares profesionales deben permitir, en primer lugar, una mejor elaboración de acciones y programas y en segundo lugar, deben facilitar el autoanálisis de los responsables y participantes acerca de los siguientes aspectos básicos: a) existe un proyecto claro que refleje la realidad de nuestra

actividad; b) se dispone de un/unos programa/s bien identificados; c) se puede mejorar el diseño y organización de los programas; d) se tienen establecidos con claridad los criterios que permiten valorar la calidad de nuestro trabajo; e) se conocen los resultados que se obtienen del análisis de nuestras acciones, programas o servicios; f) se puede mejorar nuestra presentación de resultados; g) se conocen las áreas fuertes y débiles que se aprecian en nuestra actividad.

## **BIBLIOGRAFÍA**

Alonso F. (2007). La accesibilidad universal y el diseño para todos. En De Lorenzo R, Cayo L (coord.), *Tratado sobre discapacidad*. Cizur Menor (Navarra): Aranzadi.

Ginnerup S. (2010). *Hacia la plena participación mediante el diseño universal*. Madrid: IMSERSO

Jiménez A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. En De Lorenzo R, Cayo L (coord.), *Tratado sobre discapacidad*. Cizur Menor (Navarra): Aranzadi.

Luckasson R. y col. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. (Traducción española de Verdugo MA, Jenaro C. Madrid: Alianza Editorial, 2004).

Molina S, Alves A. y Vived E. (2008). *Programa para el desarrollo de habilidades básicas en alumnos con síndrome de Down*. Zaragoza: PUZ.

Schalock RL. (1996). *Quality of life: Vol 1. Conceptualitation and measurement*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schalock RL y col. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification and Systems of Supports*. 11th Edition. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Van Loon JHM. (2008). *Aligning quality of life domains and indicators to support intensity scale companion guide: A resource for SIS user*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Verdugo MA. (1995). Personas con retraso mental. En Verdugo MA (Dir.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.

Verdugo MA. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con Discapacidad Intelectual. *Siglo Cero*, 41 (4): 7-21.

Vidal J. (2003). *El movimiento de vida independiente*. Madrid: Fundación Luis Vives.

Vived E. (2011). *Habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza.

Vived E, Betbesé E, Díaz M. (2012a). Formación para la inclusión social y la vida independiente. *Revista Síndrome Down Adultos*, 11: 2-14.

Vived E, Carda J, Royo M, Betbesé E. (2012b). *Autodeterminación, participación social y participación laboral*. Zaragoza: Mira Editores.

Wehmeyer ML. (1996). Self-determination in youth with severe cognitive disabilities: From theory to practice. En Powers L y col. (Eds.), *Making your way: Building self-competence among children and youth with disabilities*. Baltimore: Brookes.

Wehmeyer ML. y col. (2006). *Escala de Autodeterminación Personal ARC. Instrumento de valoración y guía de aplicación*. Madrid: CEPE.