

Formación para la inclusión social y la vida independiente. Un programa para jóvenes con Síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales

Elías Vived y Eva Betbesé

Down Huesca y Down Lleida



1. Introducción

El proyecto de formación que presentamos constituye una experiencia pionera, que surge de las necesidades del colectivo de personas con discapacidad intelectual, analizadas a la luz de las nuevas formas de conceptualizar la discapacidad, de considerar las opiniones de los propios jóvenes con discapacidad, de sus padres y de los profesionales de las asociaciones. Este proyecto fue presentado a una convocatoria del Ministerio de Educación para la realización de actuaciones dirigidas a la atención del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y a la compensación de desigualdades en educación y fue aprobado para ser desarrollado durante el curso 2011-12. Está coordinado por Down España y se lleva a cabo, en esta primera fase piloto, en Down Huesca y Down Lleida.

Con esta formación para la inclusión social y la vida independiente se pretende impulsar actuaciones dirigidas a las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales con el fin de contribuir a que las personas con discapacidad intelectual accedan al empleo, participen de forma activa en la sociedad y tengan la oportunidad de emanciparse de sus familias si así lo desean; todo ello con los apoyos (naturales y/o profesionales) que en cada caso precisen. Estas actuaciones formativas complementan la respuesta educativa que los jóvenes reciben en cada centro escolar y no solo van dirigidas a las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales, sino que también se dirigen a sus familias y a los profesionales de las asociaciones y de los centros educativos.

Las dificultades de una persona con discapacidad tienen su origen en sus limitaciones personales, pero también y sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que aparecen en la propia sociedad, estructurada en base al patrón de la persona que responde al tipo medio. Dentro de estas limitaciones, la posibilidad de desarrollar una vida independiente es quizás una de las que mantiene todavía mayores lagunas. Por todo ello nuestro proyecto formativo se enmarca dentro de un proyecto más amplio que denominamos proyectos de vida independiente, promovidos por la Red de Entidades Down, en consonancia con el movimiento integrado por algunas organizaciones de personas con discapacidad, organismos internacionales y expertos a favor del modelo de "vida independiente" que se vincula con el acceso al empleo, la participación ciudadana y la vivienda independiente (con los apoyos que sean precisos).

Queremos contextualizar el proyecto formativo dentro de los cambios que se producen en las normativas (particularmente la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad) y en la concepción de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular; autodeterminación, calidad de vida, modelos de apoyos, modelo social de la discapacidad, accesibilidad universal y diseño para todos, inclusión social, vida independiente son algunos de los conceptos que guían nuestro proyecto. Asimismo queremos vincularlo con los itinerarios personalizados hacia la vida independiente.

Los módulos y talleres tienen como referente los proyectos de vida independiente (vivienda con apoyo, empleo con apoyo, participación ciudadana, formación permanente). La metodología didáctica que se desarrolla 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.

2. Los nuevos conceptos sobre discapacidad como referente teórico

Este proyecto quiere ubicarse en los nuevos modelos de concepción de la discapacidad, que pretenden ofrecer una imagen de las personas con discapacidad centrada en sus competencias y en su normalización. Conceptos como modelo de apoyos, autodeterminación, calidad de vida, accesibilidad universal, diseño para todos, vida independiente, etc., constituyen

un nuevo modo de entender la discapacidad y lo que es más importante, de ellos se derivan implicaciones importantes en los ámbitos educativos, laborales y sociales y cambios en las organizaciones y en los servicios de atención a las personas con discapacidad.

Estamos de acuerdo con Verdugo (2006) cuando afirma que la discapacidad no puede identificarse exclusivamente como una característica del individuo, sino que debe entenderse como un estado del funcionamiento de la persona, que depende no sólo de las condiciones individuales, sino que está muy influido por las oportunidades que tiene la persona para desarrollarse, así como por los apoyos que se le ofrecen para facilitar tal desarrollo. Ahora bien, ambos aspectos, oportunidades y apoyos, dependen del contexto, de la conceptualización que se tiene de la discapacidad intelectual y del modelo de intervención que se plantea con ella.

La fundamentación teórica que contextualiza nuestro proyecto se sitúa entre las principales aportaciones en relación a la evolución que ha tenido el concepto de discapacidad intelectual, calidad de vida, autodeterminación y autonomía personal, accesibilidad de los contextos, vida independiente y modelo social.

En 1992 la Asociación Americana por el Retraso Mental (AAMR – hoy denominada AAIDD, Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo) propone una nueva definición sobre retraso mental que trata de poner fin a la discusión sobre la validez del criterio de inteligencia, de conectar la definición con algunos modelos más en desarrollo de la psicología y con otras perspectivas como la sociológica. La nueva propuesta no sólo trata de avanzar en una nueva conceptualización sino que además desarrolla un sistema de evaluación para planificar los apoyos y servicios de acuerdo a las necesidades detectadas. Este nuevo enfoque de la AAIDD se ha profundizado en años posteriores, dando lugar a un nuevo paradigma sobre discapacidad intelectual (modelo de apoyos), que se concreta en la reformulación que establecen Luckasson y colaboradores (2002).

Por lo que respecta a la calidad de vida, el objetivo de todo proceso educativo y formativo debe estar enfocado a mejorar la calidad de vida de las personas a quienes se dirige. Schalock (1996) plantea que el concepto “calidad de vida” es un concepto multidimensional, formado por varias dimensiones: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos. Entre los predictores para la calidad de vida señala factores personales (específicamente la conducta adaptativa y la autodeterminación) y otras variables del entorno, entre ellas el apoyo recibido.

El cambio de actitud y de conceptualización que se produce con la discapacidad intelectual consiste en centrarse en la persona, tanto como individuo como en relación con su entorno; parte de este cambio supone pasar de una orientación basada en el déficit a una estrategia de mejora apoyada en el reconocimiento de sus posibilidades; y parte es debido a la consideración del concepto de calidad de vida como agente de cambio para mejorar la vida de las personas. Schalock (2009) señala la integración conceptual que se está produciendo en el ámbito internacional de un marco de calidad de vida en combinación con un proceso de planificación individualizado, basado en el paradigma de apoyos. De esta manera, se alinea la prestación de apoyos con el marco de calidad de vida, enfatizando el papel que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora de los resultados personales relacionados con la calidad de vida (van Loon, 2008).

La autodeterminación es uno de los elementos centrales del concepto de calidad de vida como ya hemos visto. Se refiere a la capacidad para actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas (Wehmeyer, 1996). A la hora de plantear qué componentes están relacionados con la autodeterminación, se considera que la autodeterminación es una

combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo.

Por otro lado, la accesibilidad y adaptabilidad de los contextos debe ser una condición necesaria para brindar oportunidades de participación a las personas con discapacidad, oportunidades que hay que considerarlas como derechos irrenunciables. La planificación de los servicios y la respuesta que la comunidad debe proporcionar a las personas con discapacidad tiene que tener como eje al individuo, a partir del cual se organizan las acciones. El objetivo no es crear programas y planes pensados específicamente para personas con discapacidad sino que de lo que se trata es de planificar servicios para el conjunto de los ciudadanos, que cuenten con los soportes necesarios para, en el contexto de la comunidad, responder a las necesidades más específicas, desde el paradigma de la accesibilidad universal y del diseño para todos.

Consideramos que el concepto de vida independiente resulta esencial en los planteamientos educativos de las personas con discapacidad intelectual. La conceptualización de las personas con discapacidad intelectual, como ya hemos comentado, ha evolucionado a lo largo de la historia. Uno de los aspectos más importantes del cambio al que nos referimos ha sido el proceso de normalización. Actualmente se pretende que las personas con discapacidad desempeñen el papel más normalizado posible en la sociedad. Para conseguir su total inclusión social se busca, desde diferentes ámbitos, la eliminación de barreras para la participación y el aprendizaje y la propuesta de acciones educativas centradas en las habilidades para una vida más autónoma e independiente.

Finalmente, otro referente que hemos contemplado es el modelo social de la discapacidad. Frente al modelo basado en el déficit, que conceptualiza la discapacidad como consecuencia de los déficits existentes en la persona, el modelo social define la discapacidad como las desventajas que el individuo experimenta cuando el entorno es incapaz de dar respuesta a las necesidades derivadas de sus características personales (Jiménez, 2007).

Como ha señalado Verdugo (1995), el modelo social es una elaboración teórica que surgió como consecuencia de las luchas por la vida independiente, la ciudadanía y los derechos civiles para las personas con discapacidad. Desde este modelo, las personas con discapacidad se ven como un grupo sujeto a discriminación, cuyas limitaciones son la consecuencia de la falta de adecuación del entorno construido (barreras físicas) y del entorno social (estereotipos, prejuicios, limitaciones a la participación) a las necesidades de todos los ciudadanos. Consecuentemente, las soluciones han de venir desde la acción social, pues la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones en el entorno necesarias para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad. En el nivel político, esta responsabilidad se configura como una cuestión de derechos humanos.

3. Los proyectos de vida independiente como referente curricular

En el Artículo 2.a de la Ley 51/2003, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal se define la vida independiente como la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.

Se pretende que las personas con discapacidad desempeñen el papel más normalizado posible en la sociedad, defendiendo su total integración social. La formación en comportamiento adaptativo y adquisición de habilidades para la vida diaria se deben empezar a trabajar de manera sistemática desde la escuela y desde las asociaciones para favorecer su inclusión social y sus

relaciones interpersonales, así como su autonomía personal y su autodeterminación. También consideramos que es importante crear espacios que les permitan seguir adquiriendo, una vez terminada la escuela, estas habilidades y que estos espacios deben ser lo más normalizados posibles.

En este sentido, consideramos que la finalidad básica de un Proyecto de Vida Independiente es ofrecer oportunidades y apoyos que permitan favorecer 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).

- a. 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, al menos, los siguientes componentes: participación laboral, vivienda independiente, participación ciudadana y formación permanente.

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. El concepto de autodeterminación, junto a otros conceptos como la autoestima, la eficacia y la autoeficacia, la percepción de valía o sentimiento de competencia y la calidad de vida, están llamados a ocupar un lugar predominante en la investigación y prácticas educativas y profesionales de los próximos años.

Los proyectos de vida independiente, así como los conceptos que fundamentan dichos proyectos, deben tener implicaciones en las familias y en los centros educativos, tanto en los centros escolares como en los centros de las asociaciones. Para ello habrá que plantear medidas de sensibilización, información y formación tendentes a reflexionar y contrastar las prácticas habituales con respecto a los nuevos conocimientos que tenemos sobre la discapacidad, con respecto a nuevos planteamientos educativos y con respecto a nuevas oportunidades y apoyos. Las prácticas parentales, las prácticas pedagógicas, el diseño de nuevos programas educativos, la organización de servicios, el papel de las asociaciones en el contexto social, etc, son algunos ámbitos que tendrán que verse afectados por los nuevos planteamientos sobre la discapacidad intelectual.

4. Formación para la inclusión social y la vida independiente

Por lo que respecta a la formación para la inclusión social y la vida independiente, hay que tener en cuenta que las habilidades sociales, la autonomía personal, el desarrollo de conductas autorreguladas, la participación social y laboral (vinculando todo ello a un desarrollo de la autodeterminación de los alumnos con discapacidad intelectual) constituyen competencias fundamentales en su desarrollo como personas, de gran importancia para su preparación laboral y su posterior integración en el mercado de trabajo, para su participación en la sociedad y para el desarrollo de una vida independiente. Todas estas competencias se trabajan dentro de este programa formativo.

En este sentido, el programa formativo incide en todas las áreas de desarrollo señaladas, indagando metodologías centradas en el autoconcepto, en el sentimiento de competencia, en el enfoque mediacional y en el aprendizaje cooperativo. El resultado de todo ello constituye precisamente un itinerario formativo centrado en el proyecto de vida independiente que se orienta hacia el trabajo, la participación ciudadana y un óptimo desarrollo de la autonomía y la autodeterminación.

4.1. Objetivos del programa formativo

- Diseñar un programa formativo para jóvenes con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales que tenga como referencia los proyectos de vida independiente.
- Aplicar y evaluar el programa de intervención en una muestra de alumnos/as con necesidades específicas de apoyo educativo.
- Indagar nuevos planteamientos didácticos, coherentes con los perfiles de aprendizaje de los alumnos.
- Plantear medidas formativas para las familias de los jóvenes y medidas de colaboración entre padres y profesionales acordes a los nuevos planteamientos.
- Establecer mecánicas sensibilizadoras y formativas de todos los agentes educativos que intervienen con este alumnado.
- Desarrollar mecanismos de colaboración entre las Asociaciones de discapacidad con los centros educativos para ofrecer una respuesta educativa integral y coordinada.
- 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.

4.2. Contenidos

Los contenidos del programa formativo tienen un carácter modular y de taller práctico, funcional y participativo. Cada uno de los módulos se articula en unidades didácticas con los siguientes componentes en cada unidad: objetivos, contenido, desarrollo metodológico de las actividades (presentación de los objetivos y de los organizadores previos; evaluación de los conocimientos previos; lectura de un texto o visionado de un video sobre la temática de la unidad didáctica; responder a las preguntas sobre el contenido del texto o del video y sobre aspectos relacionados; otras actividades relacionadas con la temática; aplicación de los aprendizajes a otras situaciones; trabajo individual con el cuaderno de trabajo personal; consolidación de la organización cognitiva, resumen y valoración de los contenidos abordados), y evaluación.

Los módulos que se plantean en el programa formativo son los siguientes:

- a. Programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación
- b. Taller de autodeterminación
- c. Habilidades para la vida en el hogar
- d. Habilidades para la participación social
- e. Talleres de comunicación y creatividad
- f. Educación afectivo-sexual

4.3. Actividades

En el programa se plantean distintos tipos de actuaciones: a) acciones de diseño, elaboración y planificación, b) actuaciones para realizar con los alumnos, c) actuaciones para desarrollar con la familia, d) actuaciones con profesionales de las Asociaciones y con los voluntarios y alumnado en prácticas que colaboren en el proyecto y e) actuaciones para llevar a cabo con los centros escolares.

Finalmente también se plantean otro tipo de actuaciones que se consideran importantes para garantizar la eficacia y la calidad del programa; son las siguientes: actuaciones de

investigación e innovación, actuaciones de elaboración de material didáctico y actuaciones de divulgación y multiplicación de efectos. A continuación se describen brevemente algunas de estas acciones que se están desarrollando.

- Acciones de diseño, elaboración y planificación:

- a. Diseño definitivo del programa, configurando los diferentes módulos con sus respectivas unidades didácticas.
- b. Reflexión y concreción del modelo didáctico.
- c. Diseño de las medidas formativas con respecto a las familias (nos centramos básicamente en los padres y los hermanos), a los técnicos de las asociaciones, al profesorado de los centros educativos, a los voluntarios y estudiantes en prácticas.
- d. Planteamiento en la elaboración de materiales didácticos. Especial énfasis en la metodología de lectura fácil.

- Actuaciones con los alumnos:

Las actividades que se llevan a cabo con los alumnos son las que se plantean en los diferentes módulos formativos, y se concretan en las respectivas unidades didácticas. Estas actividades se desarrollan en las asociaciones y en el contexto social. Se definen y desarrollan actividades en pequeño grupo colaborativo y actividades individuales.

- Actuaciones con las familias:

Se plantean una serie de reuniones periódicas en grupo para analizar el desarrollo del programa, las dificultades que surgen, las soluciones que se pueden aportar, etc. Estas reuniones tienen una frecuencia mensual. En la primera reunión se presentó el programa y se explicaron los diferentes componentes del mismo. En las siguientes reuniones se van explicando diferentes contenidos de los proyectos de vida independiente y las implicaciones educativas que se derivan de ellos y se van abordando distintos temas relacionados con los contenidos de los módulos formativos (autonomía personal, educación vial y movilidad, autodeterminación, sexualidad, habilidades para la vida independiente, etc.). La última reunión grupal del curso se destinará a efectuar una valoración del programa

Además de las reuniones grupales se establecen mecanismos de relación individual, a través de reuniones individualizadas con cada familia (con frecuencia trimestral, pero también con criterios flexibles, en función de necesidades específicas y de la demanda de la propia familia).

- Actuaciones con profesionales de las Asociaciones y con los voluntarios y alumnado en prácticas que colaboren en el proyecto:

- a. Curso breve sobre la fundamentación, contenidos y metodología del programa.
- b. Reuniones de coordinación y seguimiento.

- Actuaciones con los centros escolares:

En las reuniones periódicas que se mantienen con cada centro escolar se ofrece información de la marcha del programa así como de la evolución de los alumnos escolarizados en el centro escolar, sus avances y dificultades y las perspectivas de apoyo de los diferentes agentes educativos (familias, profesorado del centro escolar, profesionales de la asociación y voluntarios).

4.4. Metodología

La metodología didáctica se plantea en la aplicación del programa está fundamentada en el modelo didáctico mediacional, experimentado por Molina, Vived y Albés (2008) en un grupo de

niños con discapacidad intelectual y también en un grupo de niños con dificultades de aprendizaje. Los principios didácticos que fundamentan dicho modelo son los siguientes:

- El principio de globalización: eje vertebrador de la metodología didáctica
- La Zona de Desarrollo Próxima: base de la programación didáctica
- La mediación como estrategia de enseñanza
- El aprendizaje cooperativo, base de la Experiencia de Aprendizaje Mediado
- Generalización de los aprendizajes: papel de los padres en una red coordinada

Algunas de las orientaciones didácticas, que se desprenden del modelo anterior y que deben guiar las prácticas pedagógicas de los agentes educativos, son las siguientes:

- a. Partir del conocimiento de los procesos cognitivos y las características de aprendizaje de los/as niños/as con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.
- b. Centrar la valoración del niño/a en su potencial de aprendizaje.
- c. Tener en cuenta la zona de desarrollo próxima a la hora de establecer la programación didáctica para los alumnos.
- d. Iniciar las experiencias de aprendizaje activando los organizadores previos y valorando los conocimientos iniciales de los alumnos, tratando de impulsar aprendizajes significativos.
- e. Fomentar el aprendizaje cooperativo.
- f. Desarrollar prácticas pedagógicas basadas en la Experiencia de Aprendizaje Mediado. Fomentar el papel del profesor como mediador.
- g. Potenciar el sentimiento de competencia del alumno, reforzando sus logros, proyectando expectativas positivas y pidiéndole esfuerzo, atención y motivación hacia las actividades planteadas.
- h.

4.5. Materiales didácticos

Se diseñan materiales didácticos vinculados a las distintas fases de la secuencia didáctica de los diferentes módulos y talleres formativos. En el diseño de los materiales escritos se utiliza la metodología de lectura fácil para hacer los recursos accesibles a los distintos niveles de comprensión lectora de los/as alumnos/as.

5. Aplicación y desarrollo del programa formativo

5. 1. Lugares de aplicación, temporalización y coordinación

El programa se está desarrollando, en esta primera fase en Lleida y Huesca. La aplicación del programa se extenderá durante el curso escolar 2011-12 y se organiza en sesiones de 1,30 h. de duración, dos veces por semana. Las actividades diseñadas en el programa se desarrollan, en una buena parte, en las sedes de las organizaciones implicadas en esta fase piloto (Down Lleida y Down Huesca), aunque estamos analizando la ubicación de algunos módulos en las universidades de referencia o en otros entornos inclusivos. Nos interesa indagar propuestas educativas que pudieran ubicarse en escenarios comunitarios e inclusivos. El desarrollo del proyecto está coordinado por Down España.

5.2. Participantes

Los destinatarios del programa son los jóvenes con discapacidad intelectual, sus familias, y los distintos agentes educativos, tanto de las asociaciones como de los centros escolares.

La determinación y concreción de las actividades planteadas con los alumnos/as en el programa se estructuran en niveles, en función de la edad y de las características personales de cada uno. Los niveles que se han considerado son los siguientes: Nivel I (12- 16 años) y nivel II (17- 21 años). La muestra de alumnos que participan en el proyecto está formada por 52 jóvenes con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales, con edades comprendidas entre los 12 y los 20 años.

5.3. Recursos personales

En la aplicación del programa se cuenta con la participación del personal técnico de las asociaciones implicadas, con familiares colaboradores y con voluntariado y estudiantes universitarios que participan en algunas de las actuaciones planteadas.

5.4. Procesos de evaluación y seguimiento

La evaluación inicial y final corresponden a la fase pretest y postest, respectivamente. Por tanto, se van a utilizar, en ambos momentos de la evaluación, las mismas pruebas, que son las siguientes:

- Inventario de Destrezas Adaptativas (CALSA) (Morreau, Bruininks y Montero, 2002). Se ha diseñado una versión adaptada de dicho inventario, utilizando únicamente aquellos ítems útiles y operativos para la experiencia.
- Escala de Autodeterminación Personal ARC. Versión para adolescentes (Wehmeyer y Kelchner, 1995). Utilizamos la adaptación española de la escala ARC, realizada por Peralta, Zulueta y González (2006).

También utilizamos diversos instrumentos de evaluación continua; la tipología de los mismos depende de las actividades que se proponen, de las áreas curriculares, etc. Se han diseñado los siguientes instrumentos de valoración continua, que nos dan cuenta del funcionamiento de los alumnos en las distintas tareas que se les propone: registros del desarrollo de las sesiones, cuestionarios para la valoración continua y cuestionarios de autoevaluación.

En cuanto a la valoración del programa, utilizamos un cuestionario de estándares de calidad, basado en la Guía de Estándares de Atención Temprana (Ponte y cols., 2004), con las modificaciones que lógicamente se han realizado. Este instrumento nos servirá para facilitar los procesos evaluativos del propio programa, dentro de la metodología de investigación-acción que queremos impulsar en el desarrollo del proyecto y nos permitirá la obtención de conocimientos útiles para una futura divulgación a otras entidades. La valoración del programa, usando el cuestionario de estándares de calidad, se realizará en 2 ocasiones: en febrero (a mitad del desarrollo del programa) y en junio (al finalizar el programa).

5.5. Establecimiento de redes de colaboración

Es este un proyecto que defiende 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. Los marcos de colaboración que se definen en este proyecto son los siguientes: a) entre profesionales de distintas entidades de la red

Down; b) entre profesionales y familias; c) entre asociaciones y centros escolares (incluyendo en esta vinculación los CPRs); d) entre asociaciones y universidades; e) con los medios de comunicación; e) con distintas administraciones (locales y comarcales, educativas, sociales y culturales).

Con respecto a los centros escolares, en cada una de las localidades en las que se pone en funcionamiento el proyecto, la organización encargada de aplicar el programa se ha puesto en contacto con el equipo directivo del centro escolar de referencia de los alumnos para establecer y definir el marco colaborativo entre ambas entidades.

6. 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.

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 los alumnos 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 los/as alumnos/as en las etapas previas a su emancipación familiar (con los apoyos pertinentes en cada caso); es decir, en las últimas etapas de su itinerario educativo. Dicho de otra manera, es necesario establecer, dentro de la respuesta educativa que reciben los alumnos, una línea formativa orientada a la vida independiente. Y esta es la razón del proyecto que presentamos.

5. Además del impulso en el desarrollo de estos 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.

6. El programa para la inclusión social y la vida independiente se está mostrando como un programa orientado al desarrollo de varias habilidades personales necesarias para fomentar 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.

Referencias bibliográficas

JIMÉNEZ, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. En R. DE LORENZO y L. CAYO (coord.), *Tratado sobre discapacidad*. Cizur Menor (Navarra): Aranzadi.

LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTIX, W.H.E., COULTER, D.L., CRAIG, E. M., REEVE, A., y COLS. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano de M.A. VERDUGO y C. JENARO, 2004. Madrid: Alianza Editorial).MOLINA, S., ALVES, A. y VIVED, E. (2008). *Programa para el desarrollo de habilidades básicas en alumnos con síndrome de Down*. Zaragoza: PUZ.

MORREAU, L.E., BRUININKS, R.H. y MONTERO, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALS)*. Bilbao: Ediciones Mensajero.

PONTE, J., CARDAMA, J., ARLANZÓN, J. L., BELDA, J. C., GONZÁLEZ, T. y VIVED, E. (2004). *Guía de estándares de calidad en Atención Temprana*. Madrid: IMSERSO.

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

SCHALOCK, R. L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales. En M. A. VERDUGO, T. NIETO, B. JORDÁN DE URRÍÉS y M. CRESPO (coord.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. Salamanca: Amarú.

VAN LOON, J.H.M. (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, M.A. (1994). *El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR*. Siglo Cero, 25 (3), 5-24.

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

VERDUGO, M.A. (2006). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.

WEHMEYER, M.L. (1996). Self-determination in youth with severe cognitive disabilities: From theory to practice. En L. Powers, G. Singer y J.A. Sowers (Eds.), *Making your way: Building self-competence among children and youth with disabilities*. Baltimore: Brookes.

WEHMEYER, M.L. y KELCHNER, K. (1995). Measuring the autonomy of adults with mental retardation: A self-report version of the Autonomous Functioning Checklist. *Career Development of Exceptional Individuals*, 18, 3-20.

WEHMEYER, M.L., PERALTA, F., ZULUETA, A., GONZÁLEZ-TORRES, M.C. Y SOBRINO, A. (2006). *Escala de Autodeterminación Personal ARC. Instrumento de valoración y guía de aplicación*. Madrid: CEPE.

