

# UNIVERSIDAD DE ALMERÍA



## FACULTAD DE PSICOLOGÍA



**Trabajo Fin de Máster en Psicología General Sanitaria**

**Convocatoria febrero 2019**

**Desarrollo de un programa de autonomía funcional en discapacidad intelectual. Relación con la calidad de vida.**

**Autor: Rafael Ramos López**

**Tutora: María Inmaculada Gómez Becerra**



## Índice:

### **1. Contexto profesional e institucional del TFM: Centro de prácticas.**

1.1 Descripción del dispositivo de prácticas.....	3-4
1.2 Actividades realizadas en el centro de prácticas.....	5-10
1.3 Valoración personal.....	10-11

### **2. Desarrollo y medición de la efectividad del taller de autonomía funcional, y la relación que dicha autonomía tiene con la calidad de vida de los usuarios.**

#### 2.1 Introducción

2.1.1 Instrumentos para la medición de la autonomía funcional y la C.V.....	12-13
---	-------

2.1.2 Objetivos.....	15
----------------------	----

#### 2.2 Metodología

2.2.1 Participantes.....	16
--------------------------	----

2.2.2 Instrumentos.....	16-19
-------------------------	-------

2.2.3 Contexto.....	19
---------------------	----

2.2.4 Procedimiento-intervención.....	20-23
---------------------------------------	-------

2.2.5 Técnicas.....	23-24
---------------------	-------

2.3 Resultados.....	24-29
---------------------	-------

2.4 Discusión.....	29-32
--------------------	-------

2.5 Conclusiones.....	32
-----------------------	----

2.6 Bibliografía.....	33-35
-----------------------	-------

Anexo.....	36
------------	----



## **Resumen**

Este trabajo está compuesto de dos partes: en la primera se hace una síntesis de las prácticas en el centro Asalsido de El Ejido, y en la segunda se profundiza en el desarrollo y en la medición de la efectividad de un taller de autonomía funcional, realizado en dicho centro, ex proceso para este TFM. También se pone en relación el concepto de autonomía funcional con la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. Así, el objetivo último del trabajo es desarrollar un protocolo para valorar la adecuación y efectividad de talleres de autonomía funcional, así como analizar la repercusión de los mismos sobre la calidad de vida.

*Palabras clave: Autonomía funcional, Calidad de vida, Discapacidad intelectual, Adultos.*

## **Abstract**

This work is made up of two parts; in the first one, a synthesis of the practices in the Asalsido center, in El Ejido city, is described; in the second one, the development and measurement of the effectiveness of the functional autonomy workshop, carried out in said center, is deepened. The concept of functional autonomy is also related to the quality of life in people who present intellectual disability. The main objective of this work is to develop a protocol in order to evaluate and measure the development of functional autonomy workshops and to analyze the impact of the improvement of functional autonomy on the quality of life.

Key words: functional autonomy; quality of life; intellectual disability; adults.

# 1. Contexto profesional e institucional del TFM: Centro de prácticas

## 1.1 Descripción del dispositivo de prácticas

Desde el año 2000 familias de niños, jóvenes y adultos con Síndrome de Down de El Ejido, se unieron con el fin de conseguir para ellos una atención más especializada desde su nacimiento, una mejor enseñanza y apoyo en la edad escolar, una más amplia formación y una total ocupación en la edad adulta. Con ello se pretendía que los usuarios conseguirían una mayor autonomía que les permitiera alcanzar una vida más libre, independiente y propia, disfrutando de todos los derechos que como ciudadanos les corresponden.

Este trabajo se llevó a cabo a través de Down Almería, que en aquella fecha ya tenía una gran experiencia en los objetivos que se pretendían alcanzar y que se encargó de toda la programación, captación de recursos, actividades y proyectos. Con los años, la unión se fue fortaleciendo y ampliando, llegando en la actualidad a constituirse como una asociación independiente, de ámbito local, a la que se ha llamado Down El Ejido, siguiendo así la unidad corporativa de todas las asociaciones de Síndrome de Down en España.

En 2010 se inauguró la nueva sede, mucho más amplia que la antigua, con más recursos y la consiguiente mejora en los servicios. Fue inaugurada en marzo por la Excm. Sra. D<sup>a</sup> Micaela Navarro Garzón, Consejera para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía. Está situada en C/Cuenca, 2 y consta de: sala de espera, 5 salas de tratamiento, sala multisensorial, sala colectiva, sala de audiovisuales e informática, cocina, y aseos.

En el centro se atiende a las personas desde su nacimiento en todas las áreas, especialmente en: escuela de padres, atención temprana, rehabilitación integral, logopedia, fisioterapia y psicología en sesiones individuales y de grupo, desarrollo y autonomía personal, habilidades sociales, educación sexual y vida autónoma, formación e inserción laboral, deporte, ocio y tiempo libre. Esto es posible gracias a la participación de profesionales expertos en psicología, fisioterapia, logopedia, educación física, y educación especial. Estos profesionales prestan tratamiento individualizado y adaptado para cada persona, y talleres para grupos que potencian los tratamientos individuales: taller de lectura, teatro, afectivo-sexual, autonomía funcional, refuerzo, alimentación, nuevas tecnologías, imagen personal, habilidades conversacionales, salidas nocturnas, salidas de vacaciones y campamentos, natación, y gimnasia. También se lleva a cabo con las familias una escuela de padres donde se tratan los asuntos de interés general, atención personal, resolución de problemas, expectativas, y aceptación de diagnóstico.

Todas las decisiones relacionadas con el funcionamiento del centro son tomadas de forma colectiva por la directiva, compuesta por un grupo de madres y la coordinadora. Todos los miércoles se reúnen directiva y profesionales para hacer nuevas propuestas, revisar horarios, resolución de problemas, y petición de materiales. Entre los profesionales existe un organigrama horizontal, se pretende un trabajo interdisciplinar, donde existe una coordinación continua, con el objetivo de dar respuesta y solución a problemas complejos.

Entre los profesionales se eligió una coordinadora, para que se encargara de la parte burocrática, relación directa con las familias y con la directiva. El organigrama y órganos de gobierno están representados a continuación en la figura 1.

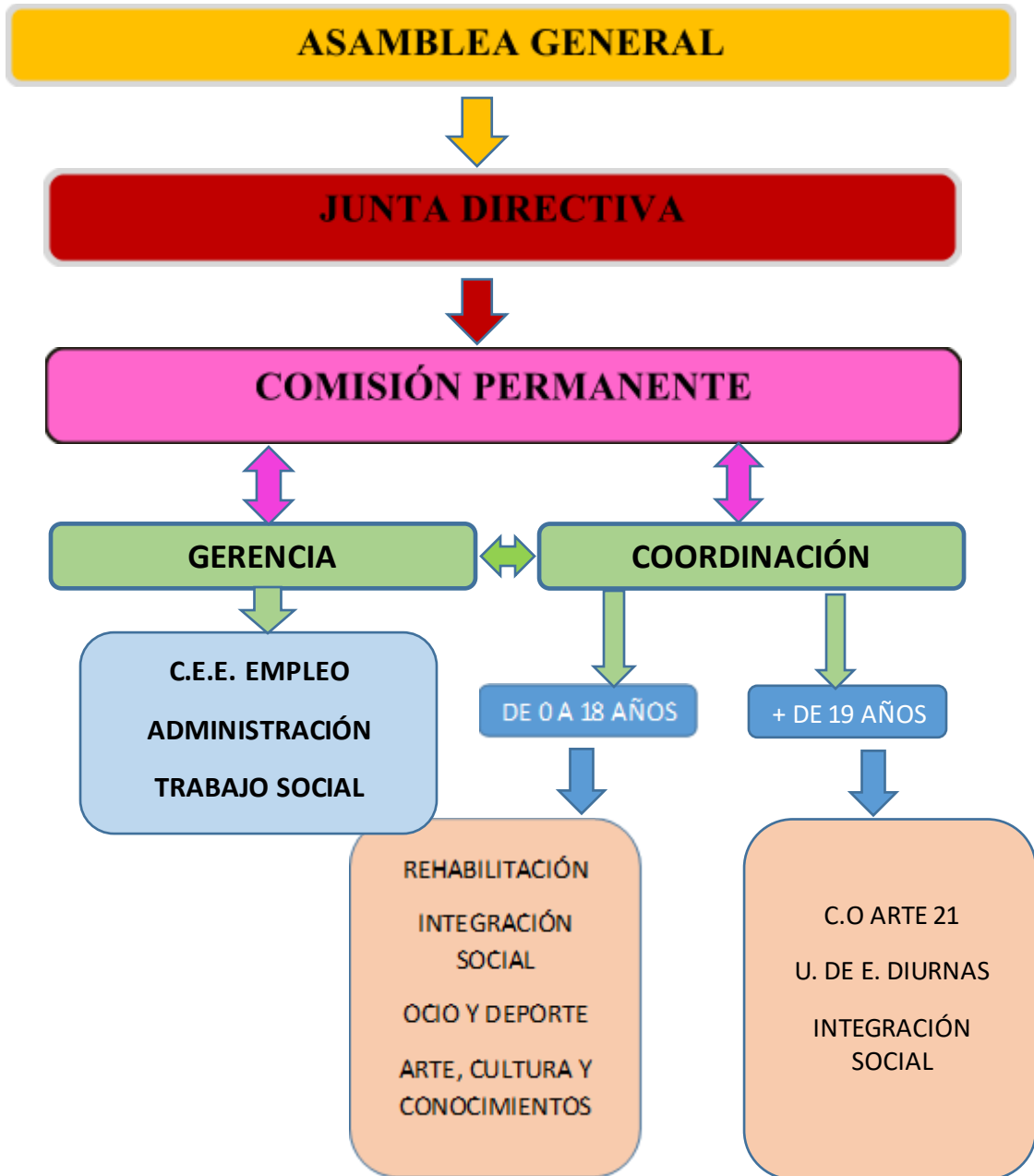


Fig. 1 Organigrama de Down El Ejido (Asalsido)

## 1.2 Actividades realizadas en el centro de prácticas.

**Atención temprana:** He realizado un trabajo terapéutico con 31 usuarios de atención temprana (de 0 a 6 años), en el área de psicología sanitaria. Ha sido un trabajo en continua coordinación con los profesionales del área de fisioterapia y logopedia. La prevalencia de diagnósticos en mi periodo de prácticas está representado en la Tabla 1.

Tabla 1. Frecuencia diagnósticos en atención temprana

Trastornos del espectro autista	23%
Síndrome Down	13%
Retraso madurativo	39%
Trastorno del lenguaje	6%
TDAH	3%
Discapacidad intelectual sin especificar	16%

Elaboración: propia

En el tratamiento se ha pretendido trabajar todas las áreas para favorecer el desarrollo del usuario: área cognitiva, social, autonomía personal, lenguaje, y motricidad. Intentando que en cada sesión queden trabajadas al menos tres de estas áreas. Ha sido importante la utilización de distintos materiales, favoreciendo así la generalización del aprendizaje. Y la coordinación con las familias para generalizar estos aprendizajes a contextos naturales.

Una parte esencial del trabajo en atención temprana ha sido la realizada con las familias. Se ha pretendido en todo momento que la colaboración de las familias facilite la consecución de los objetivos marcados. Y que la ansiedad familiar disminuya, consiguiendo así un ambiente más seguro y fiable. El trabajo terapéutico con las familias se ha realizado en horario de programación (los lunes), de forma individual y con petición de cita previa. Se ha utilizado material de escuela de padres desde el enfoque terapéutico de la terapia de aceptación y compromiso, utilizando las metáforas características de este modelo.

Por último, ha sido importante la coordinación y comunicación constante con otros profesionales, psicólogos y de otras áreas profesionales. Cada profesional va creando su propio modelo de tratamiento, siendo interesante compartir, discutir y llegar a consenso. Es importante conocer también el trabajo que realizan los profesionales de terapia ocupacional, logopedia y fisioterapia; con la finalidad última de que se llegue a consenso respecto a la línea de trabajo de cada usuario y todos trabajar en la misma dirección.

**Atención psicológica a usuarios privados:** He realizado un trabajo terapéutico con 3 usuarios que tenían más de 6 años y sus familias habían decidido continuar con el tratamiento. En estos casos, el proceso terapéutico ha consistido también en asesoramiento a las familias para afrontar las nuevas necesidades que iban surgiendo.

Tabla 2. Frecuencia diagnósticos en atención privada

Síndrome Down	33%
Discapacidad intelectual sin especificar	66%

Elaboración: propia

La coordinación continua con las escuelas ha sido útil para poder generalizar el aprendizaje de nuevas habilidades a contextos naturales de la forma más natural posible. Habilidades sociales, de autonomía funcional o comunicativa.

**Colectivas con usuarios socios**, he llevado a cabo varias actividades colectivas, que a continuación iré detallando. El número total de socios que acuden a estas actividades son 24.

Tabla 3. Frecuencia diagnósticos en colectivas

Síndrome Down	75%
Trastorno del espectro autista	12,5%
Discapacidad intelectual sin especificar	12,5%

Elaboración: propia

Los grupos tienen un máximo de 8 componentes cuando se trata de salidas de ocio, y un máximo de 6 componentes cuando son actividades dentro de la sede. La duración de las colectivas normalmente es de 1 hora, aunque hay casos en los que son 2 horas, y otros en los que son 3 horas. El mínimo de usuarios que debe componer un grupo es de 3-4 usuarios. Se procura que los grupos sean lo más homogéneos posible, teniendo en cuenta criterios de edad y competencias. Por último, los usuarios podrán acudir a varias colectivas, si los profesionales, las familias y ellos mismos están de acuerdo en que es necesario.

A continuación en la tabla 4, se muestra la programación semanal de las actividades colectivas que he realizado. Los viernes sólo se realizan actividades de ocio, que suelen programarse fuera de la sede, favoreciendo así la integración en la sociedad de nuestros usuarios.

Tabla 4. Programación semanal de colectivas

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
Nuevas tecnologías I	Refuerzo funcional adultos	Nuevas tecnologías II	Autonomía funcional	Taller de lectura
Refuerzo académico I		Refuerzo académico II		Salidas nocturnas

Elaboración: propia

Los talleres relacionados con las **nuevas tecnologías** son dos, están divididos porque existe diferencia de edad y porque los usuarios del primer grupo necesitan más apoyo y el grupo debe ser más reducido. El objetivo principal de estos talleres es que adquieran un mejor manejo de las nuevas tecnologías y que esto les sirva de una forma funcional para sus vidas. Necesitamos que el uso del teléfono móvil, la Tablet o el ordenador no se reduzca a escuchar música y ver vídeos. Es necesario ampliar sus recursos, enseñarles a utilizar esto como herramientas que también les pueden ser útiles para la vida. Los objetivos específicos con los que he trabajado han sido:

- Mejorar el manejo del PC; uso del ratón, conocimiento del escritorio, saber encender-apagar, entrar en internet...
- Mejorar la comprensión lectora y auditiva.
- Mecanografía; he utilizado las nuevas tecnologías como motivador para reforzar competencias de lectoescritura (uso de WhatsApp). Mejorando así la comunicación y la creación de relaciones fuera del centro.
- Mejorar su autonomía en la ciudad; hemos aprendido a usar google maps, con la finalidad de que sepan llegar a un lugar concreto, y que conozcan el uso del mapa en la web.
- Aprendizaje de las distintas herramientas del teléfono móvil; uso de alarmas, uso de linterna, uso de la meteorología, agenda de contactos, siri...
- Prevención de riesgos con las nuevas tecnologías; hemos aprendido la importancia de la privacidad de nuestro número de teléfono, nuestras imágenes, nuestros vídeos, y sobre todo uso adecuado de las redes sociales.
- Flexibilización del ocio; hemos descubierto nuevas series, otros estilos de música, cómo mirar la cartelera del cine, o como buscar la programación cultural de nuestra ciudad.

Los talleres de **refuerzo académicos** también están divididos en dos grupos, también por motivos de edad y necesidades de apoyo. En estas colectivas se procura que adquieran un conocimiento funcional que les sirva para desarrollarse como individuos en la sociedad. El primer grupo no tiene adquirida la lectoescritura, y por lo tanto trabajamos más lectura global y conciencia fonológica. Mientras en el segundo grupo el nivel de lectoescritura es alto por lo tanto realizamos más lecturas funcionales de etiquetas de alimentos, carteles publicitarios etc. Los objetivos específicos de estos talleres son:

- Promover el desarrollo cognitivo, intelectual y de habilidades de las personas con Síndrome de Down.
- Adquirir autonomía en la realización de sus actividades habituales y desarrollar su capacidad de iniciativa.



- Comprender y representar algunas nociones y relaciones lógicas y matemáticas referidas a situaciones de la vida cotidiana, acercándose a estrategias de resolución de problemas.
- Representar aspectos de la realidad vivida de forma cada vez más personal y ajustada a los distintos contextos y situaciones, desarrollando competencias comunicativas y formas de expresión.
- Utilizar el lenguaje oral de forma cada vez más adecuada a las diferentes situaciones de comunicación para comprender y ser comprendido por los otros.
- Utilizar sistemas de comunicación aumentativos y/o alternativos como apoyo o sustitución del lenguaje oral.
- Fomentar la lectura y escritura, valorando el lenguaje escrito como instrumento de comunicación y representación.
- Potenciar la autonomía de los participantes en todos los contextos sociales a través del aprendizaje y uso de la moneda.
- Aumentar la capacidad de comunicación: expresión y comprensión oral y escrita.
- Generalizar los aprendizajes a otros contextos y situaciones.
- Percibir la funcionalidad de los aprendizajes: necesitan que se trabaje desde lo concreto, con actividades prácticas, útiles y funcionales.
- Recibir apoyo de tipo visual y verbal para la comprensión de las instrucciones.
- Trabajar el reloj de forma que sean capaces de leer el reloj: saber qué hora marca y saber poner una hora, así como integrarlo de forma significativa en su día a día.

La actividad colectiva de **refuerzo funcional adultos** está compuesta por un grupo de tres adultos de entre treinta y cuarenta años. No tienen adquirida la lectoescritura, y por tanto el trabajo se centra más en lectura global funcional (carteles que encontramos en la vida diaria como: entrada-salida, baños, suelo mojado...); gran parte del trabajo con este grupo se centra en la prevención del deterioro cognitivo. Los objetivos específicos son:

- Lectura global funcional (empujar-tirar, entrada-salida, prohibido el paso, semáforo rojo-verde...)
- Manejo hora analógica (en punto, y cuarto...)
- Manejo del dinero (discriminación euros-céntimos, sumas)
- Memoria secuencial de actividades cotidianas (razonamiento visual para ordenar secuencias y memoria a corto-largo plazo de estas secuencias).
- Prevención de riesgos y normas de convivencia.
- Conocer horarios comerciales; horarios de autobuses, cines, teatro, farmacia...
- Aprendizaje de fechas importantes; Navidad, Halloween, Semana santa...

El **taller de lectura** se realiza con los más pequeños del centro. Son cuatro niños de entre cuatro y ocho años, con Síndrome Down. Lo que se pretende con esta colectiva es que tengan ellos también su momento de ocio, y sobre todo que adquieran interés por la lectura. Con este grupo las actividades siempre están relacionadas con un cuento, y suelen ser actividades más manipulativas, donde la prioridad nunca es la exigencia académica. Se procura que al menos una vez al mes la actividad propuesta se realice fuera del centro, con la finalidad también de hacernos visible cada vez más en la sociedad. Intentamos usar los recursos que la comunidad nos ofrece, como por ejemplo la biblioteca pública, o los parques públicos. Los objetivos específicos de esta actividad son:

- Afianzar el placer por la lectura.
- Adquirir nuevos conocimientos.
- Incrementar el vocabulario.
- Mejorar el autoconcepto del niño. Desarrollar su personalidad.
- Despertar la imaginación y fantasía.
- Aprender a expresarse oral y corporalmente.
- Trabajar en equipo, interrelacionarse con los demás.
- Fomentar la cooperatividad entre los usuarios
- Aprender a involucrarse en tareas y a en la realización de algunos juegos.
- Leer textos sencillos en mayúscula.
- Responder a cuestiones relacionadas con los textos.
- Representar textos diversos.

Los viernes llevamos a cabo las **salidas nocturnas**. Hay dos grupos (adolescentes y adultos), y cada viernes sale uno de ellos. El profesional en estas salidas siempre va acompañado de una persona voluntaria. Estas actividades se realizan en la comunidad, intentando que nuestros usuarios puedan disfrutar de un ocio con iguales, evitando así la monopolización del ocio por parte de las familias. Los objetivos específicos son:

- Mejorar la preparación y formación de los usuarios para la gestión del ocio de forma que puedan percibirlo como un espacio en el que compaginar aprendizaje, creación y diversión.
- Incrementar la motivación para la utilización de un ocio creativo.
- Potenciar las capacidades de los usuarios para detectar lo positivo de las relaciones interpersonales y descubrir actividades a realizar de forma planificada.
- Desarrollar la dimensión social del ocio estimulando la participación en el entorno comunitario más próximo.
- Garantizar el conocimiento y la utilización por parte de los usuarios de los medios y recursos a los que se pueda tener acceso para desarrollar un ocio saludable y creativo, especialmente los del entorno más cercano (espacios culturales, Auditorio, espectáculos, espacios al aire libre,...).

- Desarrollar la capacidad para desenvolverse dentro de su entorno más próximo (reconocimiento de señalización de tráfico, uso correcto de pasos de peatones, conocimiento de calles y establecimientos más importantes de la zona,...).
- Potenciar la capacidad de preocuparse por su aspecto e imagen personal.
- Fomentar la comunicación oral entre los usuarios.
- Incrementar el manejo del euro entre los usuarios.

La colectiva de **autonomía funcional** la detallaré con más precisión en la segunda parte de mi trabajo final de máster. Ya que gran parte del trabajo teórico lo he realizado con este grupo de adolescentes.

Aunque el aprendizaje de habilidades para la adquisición de autonomía funcional en personas con diversidad funcional, es un campo de trabajo que pertenece mayormente a la terapia ocupacional. En el centro donde he realizado las prácticas no existe la figura de terapeuta ocupacional por una cuestión meramente económica. Desde la perspectiva psicológica no hay gran controversia a la hora de definir el concepto de autonomía funcional, ni en reconocer su importancia para el desarrollo como individuo.

### 1.3 Reflexión personal

Después de llevar a cabo un proceso de prácticas en el centro Down El Ejido puedo concluir con que hay tantas formas de hacer terapia como terapeutas, y tantos tipos de clientes como personas acuden. Cada uno de los profesionales con los que he trabajado me ha enseñado una parte de su trabajo, una parte de su conocimiento, y ha sido un placer estar ahí absorbiendo lo que podía. Ha sido muy interesante ir rotando y conocer en un mismo espacio tantas perspectivas diferentes.

He adquirido habilidades y competencias muy variadas, resumidamente:

- Manejo de historiales actuales y antiguos (ley de protección de datos).
- Manejo de diferentes instrumentos de evaluación (entrevistas, cuestionarios...).
- Elaboración de informes psicológicos, informe dirigido al servicio andaluz de salud (SAS), informe dirigido a la escuela para la escolarización, informe informativo para la familia, e informe para pediatra o neurólogo.
- Elaboración de programaciones, en base a evaluación previa del grupo y necesidades de la familia y del propio sujeto.
- Elaboración de objetivos, en base a valoración de ítems de escala de desarrollo.
- Gestión de grupos.
- Trabajo en equipo, con profesionales de distintas ramas de conocimiento (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, psiquiatras, neurólogos, pediatras y profesores).
- Valoración en atención temprana, uso de escalas de desarrollo.

- Realización del proceso terapéutico, aprendizaje de conjunto de técnicas, e instrumentos que se utilizan en el trabajo terapéutico en atención temprana.
- He aprendido el valor y la utilidad de estas habilidades en el psicólogo.

Mi valoración personal es muy positiva, me ha enriquecido mucho, se han reducido mis miedos y dudas a nivel profesional. Habiendo conocido a gente muy interesante y con las que he intercambiado tanto conocimiento como he podido y/o he sabido. Siento que he conocido la realidad de esta profesión.

He aprendido de todos y cada uno de los usuarios con los que he tratado. Ellos me han enseñado a mirar sin juicios y ver más allá de un diagnóstico. Ver a personas con ambiciones, con ganas de ser independientes, con ideas propias y con capacidad para llevarlas a la realidad. He sentido que todo estaba bien para ellos, y eso me ha permitido sacar lo mejor de mí, sin más exigencias que la mía propia. También he podido reconocer la dificultad en este trabajo, la paciencia que se necesita para llegar a cumplir con los objetivos marcados, y sobre todo la implicación que se necesita con los usuarios y sus familias. Hay que estar dispuesto a entender que cada uno hace lo que puede dentro de su contexto, y como parte de ese contexto, sin juicios, hay que promover el cambio hacia nuestra meta.

He descubierto que si las personas con diversidad funcional no aprenden no es porque no sean capaces, es debido a que no se están utilizando los medios necesarios para que ese aprendizaje se esté produciendo. He aprendido a ser consciente y discriminar claramente qué es imprescindible y qué no. Cuando hay gran dificultad en el proceso de aprendizaje, debemos valorar si es necesaria la frustración o podemos dotar al usuario de la capacidad de pedir ayuda en el caso necesario, o buscar alguna herramienta de apoyo que le permita cumplir el objetivo sin tanto esfuerzo. También he aprendido a discriminar el conocimiento funcional, útil para la vida, de aquel que no lo es.

Otra cosa necesaria en todo este proceso son las familias. Los usuarios necesitan el apoyo de sus familiares, para poder permitirles generalizar todo lo aprendido a su contexto natural, que es donde verdaderamente es funcional. Esto creo que es lo que me ha parecido más difícil de trabajar con personas adultas con discapacidad intelectual. Las familias tienen sus expectativas de lo que va a ser la vida de su hijo-hermano, hay veces que no se permiten creer en el trabajo y la constancia de unos profesionales, que están ahí para ayudarles, ni en la capacidad del usuario.

En suma, mis prácticas han sido toda una experiencia, debido a mi trabajo y mi dedicación, la empresa me ha contratado, permitiéndome así continuar mi función como psicólogo en el centro. Permiéndome mejorar como profesional y disfrutar de mi trabajo que es lo que vengo haciendo desde hace unos meses. Continuaré atendiendo la demanda de atención temprana, aunque empezaré a dedicar gran parte de mi jornada laboral a talleres de autonomía funcional. Esto justifica de alguna forma la segunda parte de mi trabajo final de máster, sobre la medición y valoración de la autonomía funcional y la calidad de vida.

## **2. Desarrollo y valoración de un programa de autonomía personal en personas con discapacidad. Relación con la calidad de vida.**

### **2.1. Introducción**

Las personas con discapacidad intelectual han sido etiquetadas y estigmatizadas a lo largo de la historia, pudiendo ser esto una de las causas de la limitación del desarrollo de la autonomía (Murugami, 2009). Actualmente, las propias personas con discapacidad han participado activamente en la defensa de sus necesidades, deseos, esperanzas, sueños, y sentimientos. Ellos y las personas que se preocupan por ellos han permitido mejorar la situación esforzándose por respetar la dignidad humana (Stainton, 1994). De hecho, en la actualidad una gran mayoría de las personas con discapacidad reciben servicios destinados a ayudarles a lograr las objetivos de vida y con mayor calidad (Schalock et al., 2010). Aunque es verdad que con frecuencia los servicios de apoyo están basados en la estigmatización de la discapacidad, y esto hace que se den menos oportunidades para que se cumplan objetivos auto-designados (Barron, 2001).

Siendo así, la **autonomía funcional se define** como la capacidad de las personas para realizar acciones mínimas de supervivencia cotidianas, estas acciones están relacionadas con la higiene personal y del hogar, la alimentación, el control de esfínteres, la gestión del tiempo libre, y la convivencia en la comunidad. Definición que podemos ampliar como la capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por propia iniciativa acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias (Barthel, 1955, citado por Barrero, Arrijoja & Ojeda, 2005). La autonomía es también conocida como capacidad funcional, y se muestra como uno de los conceptos más relevantes con relación a la salud, la aptitud física y la calidad de vida. La independencia como término antagonista a la autonomía, está relacionada directamente con la calidad de vida. De hecho, la autonomía o capacidad funcional se correlacionan positivamente con la calidad de vida (Durán, Valderrama, Uribe-Rodríguez & Molina, 2008; Serra Lobo, Santos & Gomes, 2014).

Es importante entender que cuando se habla de autonomía funcional se está haciendo referencia a comportamientos relacionados con el autocuidado, el aseo, la alimentación, el vestido, la higiene, la apariencia física, las tareas del hogar, desplazamientos, hacer recados, etc. Y también es importante ser conscientes de que la adquisición de estas habilidades es indispensable para conseguir que los individuos lleguen a tener una vida plena (Soto, 2009).

La autonomía personal o funcional es uno de los componentes de la **autodeterminación**. La autonomía sería como la capacidad del individuo de desarrollarse de una forma satisfactoria e independiente en su entorno, mientras que la autodeterminación engloba el conjunto de habilidades, creencias y conocimiento que capacitan a la persona para la realización de una vida autónoma (Wehmeyer, 1996).

Otro de los constructos muy relacionados con la autonomía es la **calidad de vida**. De hecho, a medida que el individuo alcance mayor autonomía debe tener mayor calidad de

vida. Se diría que la calidad de vida es directamente proporcional a la participación en las decisiones que afectan a sus vidas, aceptación e integración en la comunidad, y tener acceso a las mismas oportunidades que el resto de la comunidad, siendo posible alcanzar las metas personales (Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005; Schalock y Verdugo, 2002; Verdugo, Gómez, Arias & Matín, 2006; Verdugo y Schalock, 2003).

La Calidad de Vida es actualmente una de las principales directrices que guía la práctica profesional en centros de discapacidad intelectual (Schalock, 2004). Lo que declara la misión de las organizaciones de apoyo y ayuda a las personas con discapacidad. El concepto de Calidad de vida no es nuevo, lo encontramos en literatura, política, y en el habla popular; hace referencia siempre a aspectos positivos y deseables de la vida (Schalock y Verdugo, 2002, 2003). En los últimos años se ha conseguido ampliar el concepto, antes este concepto sólo tenía una función sensibilizadora, mientras que ahora es un agente de cambio social y de las organizaciones. De hecho, la búsqueda de calidad es un objetivo compartido por todos (Verdugo, et al., 2014).

En el panorama actual encontramos una gran dificultad para evaluar la calidad de vida con información proporcionada por la propia persona con discapacidad intelectual. Por tanto se han desarrollado herramientas que miden el constructo de forma objetiva. Normalmente esta evaluación se realiza a través de la información que proporciona una tercera persona (Navas, Verdugo, Domínguez, & Aza, 2017). La investigación actualmente aboga por un modelo de ocho dimensiones para valorar la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, como el propuesto por Schalock y Verdugo (2002).

Autoras como Petry, Maes & Vlaskamp, (2005) señalan como dimensiones importantes de la calidad de vida: bienestar físico, bienestar material, bienestar social, desarrollo y actividades, y bienestar emocional. Teniendo en cuenta estas dimensiones, adquiere importancia el trabajo realizado por Petry, Maes y Vlaskamp (2009) en el desarrollo de instrumentos como el QOL-PMD (Quality of Life of People with Profound Multiple Disabilities) para evaluar la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual múltiple y profunda.

El constructo de Calidad de Vida individual ha experimentado un gran desarrollo en las últimas décadas, aunque la investigación y la práctica han introducido un nuevo concepto: **calidad de vida familiar**.

Calidad de vida individual y familiar están interrelacionadas, aunque todavía no existe suficiente desarrollo teórico relacionado con el segundo constructo (Wang y Kober, 2011). Sin embargo, se han desarrollado varios instrumentos de evaluación (Hoffman et al., 2006; Isaacs et al., 2007; Giné et al., 2013; Fernández, Martínez y Orcasitas, 2012). Y se empieza a construir modelos teóricos relacionados con el concepto (Summers, 2005; Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Xu, 2011).

### **2.1.1. Instrumentos para la medición de la autonomía funcional y la calidad de vida.**

No existe una escala exclusiva que mida la autonomía funcional de los usuarios adultos con diversidad funcional, pero si existen sub-escalas dentro de las escalas de autodeterminación que hacen referencia a este constructo. Y la autodeterminación, a su vez, aparece como sub-escala en escalas que evalúan la calidad de vida.

Sería distinto si evaluáramos la autonomía funcional en la infancia, ya que en edades tempranas (entre 6 y 12 años), la autonomía personal está incluida en casi la totalidad de escalas de desarrollo y en las escalas comportamentales, junto con otras áreas (cognitiva, motora, social o lenguaje). Por tanto, si se trabajase en atención temprana, la autonomía funcional estaría incluida como objetivo de tratamiento y evaluación. Finalizada la infancia, estos objetivos quedan desvirtuados en el resto de escalas o instrumentos de evaluación. De suyo, en infancia encontraríamos, entre otras muchas, las siguientes herramientas:

- El Inventario de Desarrollo Battelle –BDI-, de la Fundación Catalana por el Síndrome Down (1989; TEA Ediciones): Ayuda en la identificación de la consistencia o fragilidad del desarrollo de niños con o sin trastornos de 0 a 8 años. Prueba muy usada en Atención Temprana, al dar una indicación de “riesgo” en algún área del desarrollo. Evalúa las siguientes áreas: motora gruesa y fina, lenguaje receptivo y expresivo, habilidades conceptuales (memoria, percepción, discriminación,...), interacción social con adultos o con los iguales, expresión emocional, autoestima, autonomía en el entorno, juego de rol social, conducta adaptativa (atención, comida, vestido, aseo...). Es usada en edades de 0 a 8 años.
- Guía Portage de Educación Preescolar (Bluma, Shearer, Frohman & Hilliard, 1976), distribuida por TEA. Es una escala de conducta, que cuenta con rangos del desarrollo paralelos, y evalúa las siguientes áreas: lenguaje, socialización, cognición, autoayuda, desarrollo motriz. Permite planear programa de intervención o curriculum, al disponer de fichas de actividades. Es usada en edades de 0 a 6 años.

A continuación, se hace un breve resumen de las escalas más relevantes en la evaluación del constructo calidad de vida y autodeterminación en usuarios adultos:

- Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen (Alcedo, Aguado, Arias, González, & Rodaza, 2008): evalúa seis dimensiones relacionadas con la calidad de vida (bienestar físico, inclusión social, autodeterminación y desarrollo personal, bienestar emocional, y relaciones interpersonales, y bienestar material). Se ha aplicado a una muestra española, procedente de distintas comunidades autónomas, el número total de participantes ha sido de 2.292 personas. Todas las personas que participaron tenían discapacidad y eran mayores de 45 años. Esta herramienta se desarrolló con la motivación de crear un instrumento de evaluación para el colectivo adulto que envejece. Estas medidas fiables facilitarían la planificación de la intervención y mejoraría su eficacia.

- Escala integral de calidad de vida (Verdugo, Schalock, Gómez, & Arias, 2007): es una herramienta dirigida a evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Lo innovador es la utilización de aspectos objetivos y subjetivos. Sus resultados confirman su validez y su fiabilidad. Está basada en las últimas investigaciones del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002, 2003), conjuga la perspectiva de la persona evaluada con la de su cuidador.

- Escala de calidad de vida GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez, & Schalock, 2009): es un instrumento para evaluar de forma objetiva la calidad de vida de usuarios con diversidad funcional. Inicialmente fue desarrollada para servicios sociales, los profesionales respondían a 69 ítems de escala de frecuencia en base a una observación previa de mínimo tres meses. Esta herramienta se desarrolló a raíz del modelo multidimensional de Schalock y Verdugo (2002, 2003). Autores que participaron directamente en el diseño del instrumento y que tuvieron en cuenta ocho dimensiones (relaciones interpersonales, inclusión social, bienestar emocional, material y físico, autodeterminación, desarrollo personal, y derechos). También incluyeron un índice global de calidad de vida. Esta escala la aplicaremos completa.

- Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo, et al., 2014): permite conocer las necesidades individuales y diseñar una intervención que permita la promoción de la conducta autodeterminada. Es una herramienta diseñada para evaluar a adolescentes con discapacidad intelectual o dificultades en el aprendizaje. Está validada, y se aplicó a 279 adolescentes con discapacidad intelectual, con edades comprendidas entre 11 y 19 años.

### **2.1.2. Objetivos**

El objetivo último sería mejorar el servicio que se ofrece en el centro de prácticas, adaptándolo a las necesidades individuales de los usuarios. Para ello es necesario revisar la efectividad de los talleres, valorar de manera rigurosa (recogiendo datos de efectividad) los mismos y, a la luz de esa valoración, perfilar y mejorar los protocolos.

Los objetivos específicos son los siguientes:

- Valorar la adecuación y efectividad del taller de autonomía funcional impartido en el centro de prácticas.
- Desarrollar un protocolo de intervención-valoración en talleres de autonomía funcional.
- Analizar la repercusión de la mejora en la autonomía funcional sobre la calidad de vida.



## 2.2. Método

### 2.2.1 Participantes

Han participado seis usuarios del centro Down El Ejido, con edades comprendidas entre los 18 y 19 años. Todos los participantes acuden a este centro desde hace más de un año. No existen vínculos amorosos entre los usuarios y las familias no participan en el taller. Además es importante resaltar que la mayoría de los usuarios extienden sus relaciones sociales fuera del contexto terapéutico, realizando actividades en común fuera y dentro del centro. Como se aprecia en la Tabla 5 el diagnóstico más frecuente es el de Síndrome Down.

La muestra es de carácter intencional, teniendo en cuenta dos variables: edad y características personales (lenguaje, habilidades sociales, motricidad, lectoescritura...). Esto se ha realizado con la finalidad de obtener un grupo lo más homogéneo posible. Todos los usuarios tienen lectoescritura adquirida (esto facilita el trabajo con auto-registros), y tienen capacidad de comprensión y expresión verbal.

Tabla 5. Frecuencia diagnósticos grupo autonomía

Síndrome Down	67%
Discapacidad intelectual sin especificar	33%

Elaboración: propia

### 2.2.2 Instrumentos

Se han aplicado dos escalas previas al taller de autonomía funcional.

La primera es la **Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación**, pero sólo se ha utilizado la sub-escala de autonomía, que contiene los siguientes ítems:

- Yo mismo preparo alguna de mis comidas (por ejemplo, el desayuno, bocadillos...)
- Cuido mi ropa yo mismo
- Hago algunas tareas de la casa
- Ordeno mis cosas
- Si me duele algo o me duele una herida, sé lo que tengo que hacer para resolverlo
- Cuido mi imagen y mi higiene personal
- Utilizo el transporte público (autobuses, etc)
- Cuando voy a tiendas y bares, yo mismo pido lo que quiero tomar
- Cuando quedo con mis amigos, sé dónde he quedado y llego puntual
- Los fines de semana hago actividades que me gustan
- Participo en actividades organizadas por el colegio (excursiones, encuentros deportivos, etc.)
- Escribo cartas, sms, e-mails, llamo por teléfono a mis amigos y familiares

- Escucho la música que me gusta
- Voy al cine, conciertos y discotecas (u otros centros de ocio)
- Hago planes sobre mi futuro (sobre lo que me gustaría ser de mayor o lo que me gustaría hacer al terminar el colegio)
- En el colegio y en mi tiempo libre hago aquellas actividades relacionadas con lo que me gustaría ser de mayor
- Trabajo o he trabajado para ganar dinero
- Cuando me interesa un trabajo, pregunto a la gente acerca de ese trabajo, o visito lugares donde lo realizan
- Elijo la ropa y los complementos que uso cada día
- Yo elijo como me quiero peinar o cortar el pelo
- Yo mismo elijo los regalos para mi familia y mis amigos
- Decoro mi propia habitación
- Empleo mi tiempo libre en actividades que me interesan
- Suelo hacer aquellas actividades del colegio que me ayudaran en el futuro a trabajar en lo que quiero ser de mayor
- Yo decido como gastar mi dinero

Propiedades psicométricas: La consistencia interna de este instrumento se llevó a cabo a través del índice de Cronbach y alfa de Cronbach estandarizado. Los resultados muestran que la escala es fiable, concretamente para la sección de autonomía:  $\alpha = .902$ ;  $\alpha$  estandarizado = .867. El índice de consistencia interna es elevado (superior a .900). Mostrando en todas las secciones índices de fiabilidad superiores a .700. La dimensión de autonomía fue la que presentó mayor consistencia interna. Según el criterio establecido por Nunnally (Nunnally, 1978; Nunnally y Bernstein, 1994), la escala y sus secciones cumplen los requisitos marcados para poder asegurar la precisión de la información obtenida y avala su utilización como instrumento de evaluación aplicado.

También se realizó un análisis factorial confirmatorio. Debido a la gran cantidad de ítems, se dividieron en *parcels*. Se cumplieron los requisitos de unidimensionalidad para poder llevar a cabo el análisis factorial. Los resultados obtenidos en el análisis factorial confirmatorio muestran un buen ajuste de los datos y confirman el modelo propuesto de cuatro dimensiones que convergen en un constructo superior de autodeterminación.

La segunda prueba que se ha aplicado es la **Escala de calidad de vida GENCAT**. Las sub-escalas que componen esta herramienta son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social, y derechos. Se ha aplicado la escala en su totalidad a cada usuario junto a una persona del mismo núcleo familiar.

Las propiedades psicométricas de la escala GENCAT son las siguientes: El coeficiente de consistencia interna calculado para el total de la escala fue de ,916. Como el resultado es superior a ,900 podríamos afirmar que la consistencia interna es adecuada. Los

errores típicos de medida de cada sección tienen medidas que no son redundantes, lo que confirma la precisión del instrumento. Esta herramienta también cuenta con una validez suficiente como para afirmar su utilidad, se han considerado los siguientes tipos de validez: de contenido, convergente, nomológica, discriminante, y de constructo.

Con las familias se han realizado **entrevistas semiestructuradas**, donde se ha procurado recabar información referida a las siguientes dimensiones: Autonomía en el hogar (tareas de casa), autonomía en el ámbito del cuidado personal (higiene, ropa, y alimentación), autonomía referida al ocio (gestión del tiempo libre), y autonomía en la comunidad (uso de servicios, y manejo con el dinero). También se ha recopilado información sobre las expectativas de futuro del usuario y de la familia. Es importante escuchar las necesidades de las familias para posteriormente diseñar la intervención. Con esto se ha pretendido favorecer la adherencia al tratamiento por parte de todos los miembros del núcleo familiar. Y anticipar los posibles problemas que pueden ir apareciendo a lo largo del proceso.

Tabla 6. Auto-registro

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Tareas del hogar (Poner-quitar mesa, hacer cama, limpiar suelo-polvo, limpiar platos, tirar basura, tender ropa...)							
Elegir-preparar-ordenar- ropa							
Preparar alguna comida							
Preparar cosas Escuela							
Hacer tareas escuela							
Ducha-crema-perfume...							
Elegir-comprar-pagar							
Llamar o escribir por teléfono							
Utilizar transporte público							
Pienso y me preocupo por el futuro...							
Ocio (Música, cine, internet, series, juegos, televisión, redes sociales, deporte...)							

Elaboración: propia

Por último, para un seguimiento en el hogar más efectivo se han diseñado unos **auto-registros** para controlar el nivel de conducta autónoma que aparece en el contexto natural. Se ha necesitado de la supervisión de las familias. Esto nos permite observar la evolución semanal de los usuarios, la generalización del aprendizaje y las dificultades que van apareciendo en el desarrollo de la conducta autónoma. El autorregistro diseñado se ilustra en la Tabla 6.

Al finalizar la intervención se deben aplicar de nuevo las mismas escalas (**post-evaluación**): Sub-escala de autonomía (Escala de Autodeterminación) y la escala de calidad de vida GENCAT. Con la finalidad de poder evaluar los resultados de la intervención; así como correlacionar los cambios observados en la autonomía funcional con los cambios que se podrían dar en la calidad de vida.

Para finalizar el proceso de intervención se realizará una nueva entrevista semiestructurada para:

- Poder detectar propuestas de mejora para el próximo año
- Identificar puntos débiles de la intervención
- Evaluar el impacto en la vida familiar.

Esta evaluación final servirá como punto inicial de valoración y re-diseño para el programa de autonomía del próximo curso escolar.

### 2.2.3. Contexto

La intervención se realiza en el curso académico 2018-2019 (Noviembre-junio), como ya se ha mencionado anteriormente, en el centro de Down El Ejido. La frecuencia es de un día a la semana (respetando periodos vacacionales como navidad y semana santa). Cada sesión tiene una duración de dos horas, sin incluir media hora más de supervisión familiar. El número total de sesiones es de 30, por tanto la intervención contará con un total de 60 horas, más 15 horas de supervisión familiar.

Las sesiones se realizan en una sala multifuncional, en la cual disponemos de: cocina, armarios, electrodomésticos, pizarra táctil, mesas, sillas, ropa, manteles, utensilios de higiene personal, utensilios de cocina, monedas, etc. Aunque cuando es necesario, también se utiliza espacios comunitarios como: supermercados, medios de transportes públicos, cafeterías, bares, tiendas de ropa, perfumerías etc.

Los recursos humanos que han participado en el desarrollo de esta intervención han sido: un psicólogo, y dos voluntarios. Mientras que los recursos económicos utilizados son los propios de Asalsido.

#### 2.2.4. Procedimiento-Intervención

Los **objetivos** propios de la intervención son los siguientes:

- Higiene: Todo lo referido a la higiene y autocuidado personal. Por ejemplo: Lavado de manos, cepillado de dientes, usar los productos de higiene, uso de perfume, uso de desodorante, limpieza de gafas, cambio diario de ropa etc.
- Vestido: Uso de las prendas y su cuidado: ponerse distintas prendas (pantalones, calcetines, abrigos, zapatos, cremalleras, botones...), elegir la propia indumentaria.
- Comida: Comer adecuadamente, uso de los distintos utensilios o cubiertos, respetar normas básicas de educación en la mesa, alimentación saludable, elaboración de comidas simples, uso de electrodomésticos de la cocina, higiene en la cocina, prevención de riesgos en la cocina etc.
- Vida en sociedad: Los hábitos referentes a la relación con los demás y el uso de algunos servicios comunitarios: desde saludar de manera adecuada, pedir las cosas por favor y dar las gracias; respetar turnos en juegos, conocer los lugares para cruzar la calle, ordenar sus pertenencias, comportamientos adecuados por la calle, saber utilizar el transporte público, saber utilizar el teléfono móvil para poder hablar con amigos, poder estar localizado, y ampliar la vida social.
- Ocio: Conocer las posibilidades de ocio que les ofrece la comunidad, descubrir más variedad de ocio en el hogar y fuera de él, aprender a disfrutar del tiempo libre de forma creativa y dinámica, evitando por completo la monotonía.
- Tareas del hogar: usar la escoba, usar la fregona, conocer los productos de limpieza, aprender a lavar los platos, orden en el hogar, ventilación, gestión de residuos...
- Futuro: Planificación de la vida, línea de vida, búsqueda de valores, dar un papel central al ser autónomo, para poder avanzar hacia el resto.

Estos objetivos se trabajan con diferentes técnicas, intentando generalizar el aprendizaje y dando funcionalidad a lo aprendido. Un objetivo se identifica como superado cuando es conseguido en distintos contextos, con distinto material y en distintos momentos. Y, sobre todo, cuando la familia informa de la generalización al contexto natural. En estos casos se continúa con un programa de mantenimiento para evitar la pérdida de destrezas. Los reforzadores que mayormente se utilizan son sociales, y se procura que sean lo más natural posible.

Se dedica un espacio de tiempo posterior a cada intervención, al seguimiento por parte de las familias, favoreciendo así el reforzamiento en contexto natural de los objetivos trabajados en sesión. También se les explica el funcionamiento de los auto-registros, y se resuelven las dudas que hayan podido surgir a lo largo de la semana.

Cada sesión será estructurada dando prioridad a dos de los objetivos marcados, intentando siempre crear dinámicas que mantengan objetivos anteriores. A continuación, en la tabla 7 se presenta el calendario completo y la **organización de objetivos** por sesión.

Tabla 7. Planificación de las sesiones.

Fecha	Objetivos
8-11-2018	Evaluación inicial, planificación de la vida, línea de vida, búsqueda de valores, dar un papel central al ser autónomo, para poder avanzar hacia el resto.
15-11-2018	Evaluación inicial, planificación de la vida, línea de vida, búsqueda de valores, dar un papel central al ser autónomo, para poder avanzar hacia el resto.
22-11-2018	Higiene (limpieza de manos, dientes), productos de higiene (gel-champú-desodorante-perfume) Vestido (elegir prendas, doblar prendas)
29-11-2018	Comida (elaboración receta, educación en mesa, uso de electrodomésticos, prevención de riesgos) Tareas del hogar (lavar platos, uso de fregona, uso de escoba)
13-12-2018	Vida en sociedad (Uso de transporte público, cafetería) Ocio (uso de teléfono, grupo WhatsApp)
20-12-2018	Higiene (limpieza de manos, dientes), productos de higiene (gel-champú-desodorante-perfume) Vestido (elegir prendas, doblar prendas)
10-1-2019	Comida (elaboración receta, educación en mesa, uso de electrodomésticos, prevención de riesgos) Tareas del hogar (lavar platos, uso de fregona, uso de escoba)
17-1-2019	Vida en sociedad (Uso de transporte público, supermercado) Ocio (uso de teléfono, grupo WhatsApp, serie Luz y Luna)
24-1-2019	Higiene (limpieza de manos, dientes), productos de higiene (gel-champú-desodorante-perfume) Vestido (elegir prendas, doblar prendas)
31-1-2019	Comida (elaboración receta, educación en mesa, uso de electrodomésticos, prevención de riesgos) Tareas del hogar (lavar platos, uso de fregona, uso de escoba)
7-2-2019	Vida en sociedad (Uso de transporte público, tienda ropa) Ocio (uso de teléfono, grupo WhatsApp, música)
14-2-2019	Higiene (ducha, limpieza de oídos, limpieza de gafas, cambio de ropa diario) Vestido (poner-quitar camiseta + chaqueta +pantalón)
21-2-2019	Comida (alimentación saludable, manejo de utensilios, prevención de riesgos) Tareas del hogar (gestión de residuos, limpieza del polvo, orden y ventilación del hogar)
28-2-2019	Vida en sociedad (Merienda con grupo de voluntarios en cafetería) Ocio (intercambio de música, uso de teléfono, karaoke)
7-3-2019	Higiene (ducha, limpieza de oídos, limpieza de gafas, cambio de ropa diario) Vestido (poner-quitar camiseta + chaqueta +pantalón)

14-3-2019	Comida (alimentación saludable, manejo de utensilios, prevención de riesgos) Tareas del hogar (gestión de residuos, limpieza del polvo, orden y ventilación del hogar)
21-3-2019	Vida en sociedad (uso de transporte público, pabellón de deportes) Ocio (WhatsApp, deporte, música)
28-3-2019	Higiene (ducha, limpieza de oídos, limpieza de gafas, cambio de ropa diario) Vestido (poner-quitar camiseta + chaqueta +pantalón)
4-4-2019	Comida (alimentación saludable, manejo de utensilios, prevención de riesgos) Tareas del hogar (gestión de residuos, limpieza del polvo, orden y ventilación del hogar)
11-4-2019	Vida en sociedad (Merienda con grupo de voluntarios en cafetería) Ocio (intercambio de música, uso de teléfono, karaoke)
18-4-2019	Higiene (lavar la cara al despertar, uso de ropa interior) Vestido (poner-quitar camisas, zapatos)
25-4-2019	Comida (Higiene en cocina, cortar, pelar y trocear alimentos) Tareas del hogar (Identificar productos de limpieza)
2-5-2019	Vida en sociedad (Uso de transporte público, visita a la oficina de turismo) Ocio (intercambio de música y series)
9-5-2019	Higiene (lavar la cara al despertar, uso de ropa interior) Vestido (poner-quitar camisas, zapatos)
16-5-2019	Comida (Higiene en cocina, cortar, pelar y trocear alimentos) Tareas del hogar (Identificar productos de limpieza)
23-5-2019	Vida en sociedad (realizamos receta e invitamos a las familias) Ocio (planificamos visita al cine con iguales)
30-5-2019	Higiene (lavar la cara al despertar, uso de ropa interior) Vestido (poner-quitar camisas, zapatos)
6-6-2019	Post-evaluación y programación del futuro próximo, orientación laboral.
13-6-2019	Post-evaluación y programación del futuro próximo, orientación laboral.
20-6-2019	Post-evaluación y programación del futuro próximo, orientación laboral.

*Elaboración: propia*

Como se muestra en la tabla 7, las dos primeras sesiones de la intervención estarían dirigida: por una parte a la evaluación inicial de los usuarios, pasar encuestas, y conocer a las familias, y, por otra parte, a la clarificación de valores, poner en valor la inserción laboral, la independencia y la calidad de vida, para poder encontrar la motivación necesaria para el trabajo sobre la autonomía personal.

Las 25 sesiones posteriores estarían orientadas al aprendizaje de nuevas habilidades, nuevos conocimientos, exposición a nuevas situaciones, y resolución de problemas cotidianos. Estas 25 sesiones están estructuradas dando prioridad a dos objetivos relacionados por sesión, sin olvidar la importancia de mantener las habilidades adquiridas.

Las 3 últimas sesiones están dirigidas a una evaluación final para identificar la evolución y los cambios dados en el proceso. Pero también se pretende orientar a los usuarios

hacia el futuro, identificar aquello que han conseguido y lo que queda por conseguir. Identificar las posibilidades laborales de cada uno e intentar motivar hacia la independencia.

### 2.2.5 Técnicas utilizadas en la intervención.

En el desarrollo del programa de intervención se han utilizado distintas técnicas propias de la psicología conductual de la primera generación, y técnicas de la psicoterapia contextual propias de la tercera generación (Hayes, 2004).

Teniendo en cuenta que el grupo de sujetos tienen Síndrome Down, y que la cognición social y los procesos sociales influyen en su desarrollo como en el resto de la población (Carpendale y Lewis, 2006) la técnica que más se ha utilizado para el aprendizaje de nuevas habilidades ha sido el **modelamiento**. Los tipos de modelamiento que han sido introducidos en nuestro programa ha sido: modelamiento en vivo y modelamiento filmado. El primero consistía en presentar un modelo al usuario en vivo, mientras que en el segundo el modelo se presenta a través de una grabación (Crespo, & Larroy, 1998). Así, el uso de transporte público se ha enseñado a través de modelamiento en vivo, mientras que las conductas relacionadas con la higiene personal-ducha se han enseñado a través de modelamiento filmado.

Otra de las técnicas que se han utilizado ha sido el **moldeamiento**, con esta técnica se han reforzado aproximaciones y simultáneamente se han extinguido todas aquellas conductas que no iban en la dirección correcta. Bajo esta estrategia se han enseñado habilidades como: cortar y pelar alimentos, limpieza de dientes, lavado de manos, limpieza de gafas, poner y quitar la ropa.

El moldeamiento en ocasiones se ha utilizado combinando ayudas que favorezcan la aparición de la conducta. Y, posteriormente, una vez aprendida la conducta se han ido desvaneciendo progresivamente las ayudas. Las ayudas han sido de tipo visual, física, o auditiva. Un ejemplo de moldeamiento con ayudas visuales son los autoregistros, los estímulos observados en los autoregistros han tenido función de ayuda visual para la realización de la conducta autónoma en el contexto natural. En el seguimiento del próximo curso escolar se realizará el desvanecimiento de ayudas visuales progresivamente (se retirarán los autoregistros).

Para incrementar las conductas ya adquiridas se han utilizado **reforzadores naturales positivos** de dos tipos: reforzadores secundarios (no relacionados con las necesidades primarias, más relacionados con actividades reforzantes), y reforzadores sociales (relacionados con la aprobación y el alago del grupo).

Con el uso de autoregistros de la conducta en contexto natural se ha establecido un **programa de reforzamiento de razón**. El reforzador se obtiene de forma contingente a la



realización de la conducta. A partir de la sesión 13, el reforzador por el trabajo realizado a lo largo de la semana pasa a ser intermitente.

Lo más utilizado para la reducción de conductas en este programa ha sido la **extinción** y el **reforzamiento diferencial de conductas alternativas** (RDA). Por ejemplo, en tareas referidas a la higiene en el hogar se han reforzado conductas que favorecían la higiene, mientras que se han ido extinguiendo conductas que la dificultaban (conductas extinguidas: tirar objetos al suelo, secarse las manos en la ropa, dejar basura en la encimera, coger alimentos con las manos sucias, no usar productos para la limpieza... conductas reforzadas diferencialmente: poner objetos en su lugar, uso de paños para secar las manos, tirar basura en su sitio, lavarse las manos antes de coger alimentos, usar correctamente los productos de limpieza...).

Para la **clarificación de valores individuales y direccionar la atención hacia la vida futura** y hacia las cosas importantes se han utilizado **metáforas** (véanse ilustradas en anexo). Se ha elegido esta técnica porque permite a los usuarios llegar a sus propias conclusiones, sin la necesidad de una guía directa por parte del terapeuta (Monestes y Villatte, 2008). Se pretende generar cambios en la comprensión del usuario de su situación y sugerir un cambio conductual sin imponer tareas ni reglas de comportamiento. Se ha procurado adaptar las metáforas a los problemas personales de cada usuario, asegurando la comprensión (McCurry y Hayes, 1992). A continuación, en la tabla 8 se presenta un resumen de las metáforas utilizadas en la intervención.

Tabla 8. Metáforas.

Identificación de valores y dirección futura	Metáfora del jardín
Lucha contra el estigma social (discapacidad)	Metáfora del perro
Orientación hacia el trabajo	Metáfora del viaje a Sevilla

Elaboración propia.

En la tabla 8 se pueden apreciar las tres metáforas utilizadas en nuestra intervención; por una parte, para identificar las cosas verdaderamente importantes para cada uno de nuestros usuarios, por otra parte, para luchar contra una sociedad, unos pensamientos aprendidos, y unas familias que nos pueden limitar, y por último, para dirigirnos hacia una vida independiente, aunque nos encontremos dificultades en el camino.

### 2.3. Resultados

En este apartado se muestran datos preliminares y de tipo descriptivo y la mayoría cualitativos, se decide no mostrar resultados cuantitativos debido a que el programa de intervención no ha finalizado, de manera que pasar en este momento los instrumentos de evaluación estandarizados podría provocar un efecto de aprendizaje (que los resultados se contaminaran por efectos de memoria); así como por cuestiones éticas se ha valorado que no

sería adecuado saturar a los usuarios con tantas pruebas. Siendo así, presentaremos resultados cualitativos referidos a las entrevistas semiestructuradas iniciales y la evolución de los autoregistros.

Los datos que se muestran en las siguientes tablas representan al primer tercio de la intervención. Un total de once sesiones que se han realizado entre principios de noviembre y principios de febrero. Que comprende un total de 22 horas de trabajo terapéutico y 10,5 horas de supervisión familiar.

En la figura 2, se hace un resumen de la información recopilada del conjunto de entrevistas semi-estructuradas que se realizan a las familias, previas a la intervención. En el eje horizontal se muestran los ítems más significativos que se han valorado a través de la entrevista. Mientras que en el eje vertical, se contabiliza el número de familias que han respondido positivamente a los ítems. Es importante recordar que el número total de familias son 6.

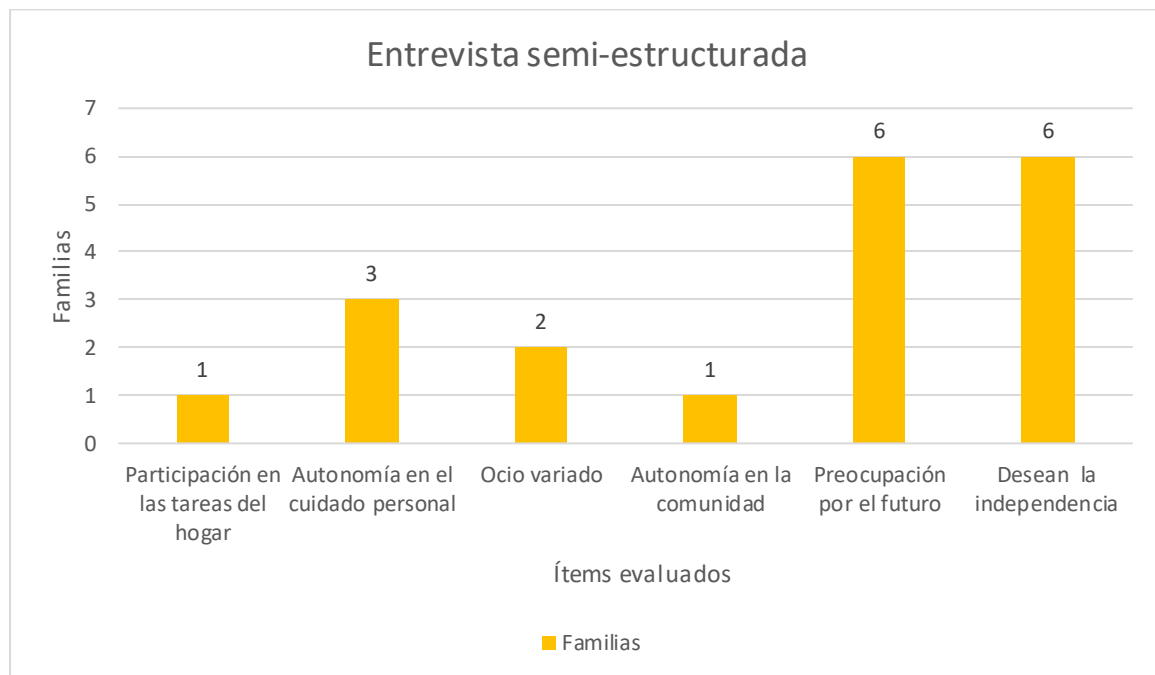


Fig. 2. Resumen de la entrevista con las familias.

Todas las familias sienten o han sentido preocupación por el futuro de su familiar con discapacidad intelectual, y desean o han deseado la independencia de este. La mayoría de familias no ven la posibilidad de la independencia total, aunque si la desean. Y el 100 % sienten preocupación por el futuro lejano.

Los índices más bajos corresponden a:

- La participación en las tareas del hogar, la mayoría de familias confirman que los usuarios no ayudan en el hogar por dos motivos: comodidad (hacen referencia a la lentitud) y por miedo (sienten ansiedad ante la idea de que se hagan daño).

- La autonomía de los usuarios en la comunidad, la mayoría de familias tienen miedo a que les suceda algo que no pueden controlar (robo, pérdida, atropello...).

Otro índice también representativo, es el ocio variado. Sólo dos familias están satisfechas con el tipo de ocio que realizan su hijo o hija. La mayoría hace referencia a una monotonía en la elección del ocio, y una rigidez en las actividades. Las actividades de ocio más comunes entre los usuarios, según las familias son: escuchar música, usar el teléfono móvil, ver vídeos en YouTube, y ver la televisión.

Y, por último, la mitad de las familias no están satisfechas con las conductas de higiene y cuidado personal de su familiar. Hacen referencia a un cuidado dependiente no autónomo. Las familias participan en las duchas, en la preparación de la ropa, y deben estar muy atentos para que los hábitos de higiene se cumplan (lavado de dientes, lavado de manos, limpieza de gafas...).

Tabla 9. Frecuencia asistencia.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Frecuencia en %
A	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	90,9
B	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	100
C	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	90,9
D	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	100
E	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	90,9
F	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	100

Elaboración: propia.

En la tabla 9 se muestra de una forma descriptiva la asistencia al programa o talleres por parte de los usuarios (que por cuestiones de privacidad son identificados con letras en la primera columna); mientras que en la primera fila está el número de cada sesión. Tres de los usuarios acuden a la intervención el 100% de las sesiones. Y en el resto de los casos la frecuencia total de asistencia supera el 90%. Es necesario resaltar que todas las faltas de asistencia han sido justificadas debidamente por las familias.

Tabla 10. Frecuencia uso de autoregistros

	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Frec. %
A	NO	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	80
B	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	100
C	NO	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	70
D	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	90
E	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	90
F	NO	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	90

Elaboración: propia

La tabla 10 muestra una medida descriptiva del uso de los autoregistros por parte de los usuarios. De nuevo, en la primera columna quedan representados los usuarios con seudónimos, mientras que en la primera fila se indica el número de las distintas semanas. En la columna 11 se presenta la frecuencia con la que han utilizado los autoregistros en estos tres meses. La primera semana de intervención no queda representada en la tabla 10 porque se inició la recogida de autoregistros a partir de la segunda semana.

En base a los datos que ofrece la tabla 10 podemos afirmar que todos los usuarios han cumplimentado el autoregistro más de un 70 % de las veces, dos de los usuarios han entregado el autoregistro el 100% de las veces, y el 67% de los usuarios han realizado el autoregistro más de un 90% de las sesiones.

Tabla 11. Resultados autoregistros por frecuencias.

Obj.	Sem.	Sem. 2	Sem. 3	Sem. 4	Sem. 5	Sem. 6	Sem. 7	Sem. 8	Sem. 9	Sem. 10	Sem. 11
Hacer actividades de ocio		100%	80%	100%	80%	100%	80%	100%	100%	80%	100%
Pensar en el futuro		0%	0%	17%	0%	0%	0%	0%	17%	0%	0%
Usar transporte público		0%	0	0	0%	33%	33%	17%	50%	33%	33%
Usar teléfono		50%	40%	50%	40%	67%	60%	83%	83%	100%	100%
Comprar-pagar		0%	40%	33%	40%	33%	40%	50%	50%	60%	50%
Ducha e higiene		50%	60%	50%	60%	67%	80%	67%	83%	100%	83%
Preparar material escuela		50%	80%	83%	100%	83%	80%	83%	100%	100%	83%
Elaboración comida		0%	0%	0%	40%	17%	0%	50%	33%	0%	50%
Hacer la cama		0%	40%	33%	40%	50%	40%	33%	50%	40%	50%
Preparar ropa		50%	40%	50%	40%	50%	60%	67%	67%	60%	67%
Tareas hogar		50%	20%	33%	60%	50%	60%	67%	83%	80%	83%
N (muestra)		2	5	6	5	6	5	6	6	5	6

Elaboración: propia.

En la tabla 11 se resumen los datos obtenidos en los autoregistros. Se ha cuantificado la frecuencia con la que los usuarios respondían positivamente a los distintos ítems. En la primera columna vienen representados los distintos ítems, mientras que en la primera fila se muestra las semanas (sin incluir la primera semana). En la última fila viene representado el número de sujetos total que han entregado el registro cada semana, y por tanto el número total de sujetos que se han tenido en cuenta para calcular los porcentajes. Es necesario resaltar que en el registro se permitía escribir para concretar las actividades realizadas en los ítems: Tareas del hogar, pienso y me preocupo por el futuro, y ocio.

Los datos más destacables en relación a los registros son los siguientes:

- La mayoría de usuarios realizan actividades de ocio en su tiempo libre desde el inicio de la intervención. Siendo la frecuencia más baja de un 80%. Aunque todos coinciden en un ocio en solitario (no social), como: escuchar música, ver series (Soy Luna), ver YouTube, y ver la televisión. El único ocio social al que hacen referencia lo realizan con las familias, o con el centro.
- Los índices recogidos referidos a pensamientos o preocupaciones en relación al futuro han sido los más bajos. Siendo la frecuencia más alta de un 17%. Ningún usuario ha hecho referencia a ningún pensamiento o preocupación concreta.
- La frecuencia en el uso de transporte público ha sido 0% en las cinco primeras sesiones. Este índice aumenta hasta un 33% en la semana seis, que coincide con la semana en la que se ha comenzado a trabajar el objetivo vida social (uso de transporte público).
- Al inicio de la intervención los índices relacionados con el uso del teléfono rondaban el 50%, mientras que en las dos últimas semanas estos índices han aumentado hasta llegar al 100%.
- El objetivo de comprar y pagar de forma autónoma presenta una frecuencia mínima de 0% en la primera semana de intervención, mientras que en la semana 11 presenta la frecuencia más alta, siendo del 60%.
- Respecto a la ducha y a la higiene personal, al menos un 50% de los usuarios han presentado alguna conducta relacionada a lo largo de estas 11 semanas.
- La preparación de material para la escuela de forma autónoma lo han realizado casi todos, siendo la frecuencia más común el 80%.
- La mayoría de semanas los índices relacionados con la preparación de alguna comida han sido del 0%, coincidiendo el aumento de este porcentaje con las semanas en las que se han trabajado la realización de alguna receta en sesión, llegando a un 50%. Aunque este porcentaje descendía ligeramente en semanas posteriores.
- El ítem relacionado con la realización de la cama propia de forma autónoma ha mostrado una frecuencia más o menos estable, rondando el 40%.
- Las conductas relacionadas con preparar la ropa propia han aumentado de un 50% en la primera semana a un 67% en las últimas semanas.

- Y, por último, la realización de tareas en el hogar ha sufrido bastante variación a lo largo de las semanas de intervención. Siendo la frecuencia más baja de un 20% en la segunda semana, y de un 80% en las últimas tres semanas. Las conductas más frecuentes en este ítem son; limpiar el suelo con escoba, poner y quitar la mesa, y limpiar el polvo. Las conductas que han realizado pero de forma menos frecuente son; limpiar el suelo con fregona, fregar los platos, y tirar la basura.

Como datos descriptivos recogidos a lo largo del proceso de intervención llevado a cabo hasta el momento, destaca por parte de los usuarios que:

- Los registros han servido como apoyo para recordar las tareas que debían o podían realizar en el tiempo libre.
- Han aumentado el número de conductas autónomas en el hogar y fuera de él.
- Aún necesitan la supervisión familiar para la realización de algunas conductas autónomas, y para recordar completar diariamente los registros.

Gracias a los datos obtenidos a través de la comunicación bidireccional constante entre las familias y los profesionales se valora que:

- Los registros están suponiendo un gran esfuerzo para la unidad familiar. Existe un coste de tiempo y dedicación.
- Sienten preocupación por la posible dependencia por parte de los usuarios a este apoyo (registros) y dudan del mantenimiento de estas conductas una vez desvanecidos los registros.

Al inicio de la intervención se han dedicado dos sesiones a la clarificación de valores e identificación de la línea de vida individual de cada usuario. La mayoría de usuarios hacen referencia a la familia como valor principal y como un valor imprescindible para el desarrollo del resto de valores. Aunque también frecuentemente hacen referencia a valores como los amigos y la autonomía. Y, por último, algunos de los usuarios destacan como un valor importante la escuela y el ocio.

## **2.4. Discusión**

El programa de intervención no ha finalizado, por tanto, se hará un análisis preliminar de los datos obtenidos a través de las asistencias, los autoregistros y las entrevistas con las familias. Los datos definitivos se recogerán en junio y se podrá evaluar, en base a las pruebas estandarizadas, lo siguiente: la eficacia del presente programa, incluyendo también la correlación entre la variabilidad de autonomía funcional; y la variabilidad en los índices de calidad de vida.

Las frecuencias referidas a la asistencia de los usuarios a las sesiones muestran adherencia a la intervención, por parte de los usuarios, y por parte de las familias. Más de un 90% de los usuarios han acudido a todas las sesiones. En estos datos se refleja la implicación de estas seis familias, y la motivación de que sus hijos adquieran una independencia normalizada.

El uso del autorregistro está implicando la participación-supervisión de varios miembros de la unidad familiar, y un trabajo en equipo. Como se ha mencionado anteriormente en los resultados, las familias hacen referencia a una preocupación por la continuidad de las conductas autónomas, una vez desvanecido el uso del registro. Se ha planteado el inicio de un nuevo programa para el próximo curso escolar (2019-2020), un programa orientado al mantenimiento de las destrezas adquiridas, al aumento de conductas autónomas y al desvanecimiento de ayudas artificiales, facilitando ayudas naturales dentro del contexto. Este programa se diseñará en base a los resultados y conclusiones de la presente intervención.

A pesar del trabajo y la constancia que supone el uso de autoregistros, los usuarios lo han entregado en más de un 70% de las ocasiones. Clarificando que no se han recogido registros en semanas posteriores, los registros sólo se podían presentar el día de la sesión. Con esto se ha procurado evitar confusiones, o cometer errores con las fechas-objetivos. Esto también ha provocado que el seguimiento por registros sea más rígido, y por tanto más complicado.

A través de un muestreo entre las familias y los usuarios, se ha concluido que el uso de registros sería más eficiente y rápido con la utilización de las nuevas tecnologías. El método tradicional es menos atractivo cuando el colectivo al que nos dirigimos son adolescentes que usan el teléfono móvil a diario. Se podría mejorar la autogestión sin tanta supervisión familiar, introduciendo de forma más precisa las ayudas, y pudiendo así desvanecerlas con más precisión.

En relación a los datos obtenidos en los registros aplicados, podemos confirmar que las conductas autónomas se han visto alteradas a lo largo de la intervención, siendo precipitado asociar esta variación al programa de intervención. Aunque si podemos observar en algunos ítems concretos, que los índices de frecuencia aumentaban de forma directa y evidente cuando en la sesión precedente se trabajó el objetivo. Este caso se presenta por ejemplo en la elaboración de comidas; al inicio del procedimiento los índices eran 0%, cuando se ha trabajado este objetivo el índice aumentaba hasta un 50%, y posteriormente tendía a disminuir hasta que en la intervención no se volvía a trabajar este objetivo.

El resto de objetivos valorados a través de los registros también han sufrido alteraciones. Por ejemplo, las frecuencias relacionadas con el uso del teléfono han aumentado continuamente, llegando en las últimas semanas hasta el 100%; todos los usuarios usan actualmente el teléfono móvil. Esto parece en la actualidad un requisito imprescindible para una vida normalizada e inclusiva. De hecho, se plantea para el siguiente

programa incluir el uso del teléfono de una forma funcional, como una herramienta de ayuda, asistencia, apoyo, supervisión, etc.

Las conductas relacionadas con las tareas del hogar también han aumentado continuamente a lo largo de la intervención. Se ha procurado transmitir la idea de que la inactividad en el hogar es una fuente de frustración y aburrimiento. Si no hay actividad tampoco hay refuerzos. Se ha enfocado la participación en el hogar como una idea de inclusión en la familia, una oportunidad para ayudar, y favorecer el sentimiento de pertenencia a una estructura.

El resultado de la clarificación de valores muestra que los usuarios identifican con claridad aquellos aspectos importantes de sus vidas, dando prioridad a sus familias sobre el resto. Sin embargo, al inicio de la intervención se pretendía orientar a los usuarios a valores relacionados con el empleo y la autonomía. Finalmente, se observó que la autonomía en la mayoría de los participantes ya formaba parte de su dirección de vida. No fue necesario orientar sino acompañar para que fueran dando forma a sus prioridades. Y se valoró que no era el momento de plantear aspectos relacionados con el empleo, ya que en la mayoría de los casos les era difícil ver más allá de la escuela.

Como punto fuerte de este programa podríamos destacar la flexibilidad con la que se ha aplicado, siendo sensible a las necesidades e inquietudes de los usuarios y sus familias. No dudando en modificar criterios, ni en crear un programa en continua evolución.

Respecto a la información obtenida a través de las entrevistas iniciales, es importante resaltar que debido a los datos obtenidos respecto a la preocupación por el futuro, los miedos y el deseo por la independencia, se está valorando la posibilidad de realizar una intervención grupal, para familias de personas con Síndrome Down que acuden a un taller de autonomía personal. Ya que se valora a la familia como parte imprescindible de apoyo para el proceso, es necesario que puedan ser acompañados por profesionales, para que así se conviertan en una base sólida de apoyo. La información transmitida semana tras semana por parte de las familias evidencia la necesidad de un grupo terapéutico para evitar variables que dificulten la intervención.

Otro aspecto a valorar para futuros programas es la posibilidad de una intervención en el contexto natural. Esto podría facilitar:

- La generalización del aprendizaje de destrezas al entorno natural.
- La supervisión de la relación usuario-entorno.
- El aprendizaje de las familias.
- Detectar variables extrañas.

Así como hubiese sido de interés ampliar la revisión de literatura con material sobre el efecto del trabajo en autonomía funcional y calidad de vida sobre aspectos neuropsicológicos (por ejemplo mejora de la memoria, funciones ejecutivas, etc.). Al igual que la mejoría en fenómenos psicológicos como la autoestima, el autocontrol y la regulación



emocional. Si la literatura indica tales relaciones deberán ser aspectos que se incorporen en los protocolos de evaluación e intervención.

Y, por último, se espera en relación a la calidad de vida de los usuarios, que se observen cambios relacionados con las siguientes dimensiones: relaciones interpersonales, inclusión social, bienestar emocional, autodeterminación, y desarrollo personal. Esto permitirá evaluar si los cambios observados a nivel conductual correlacionan con la calidad de vida de nuestros usuarios.

## **2.5. Conclusiones**

El diseño de este programa y su aplicación está facilitando la protocolización de la evaluación e intervención de los talleres en nuestro centro. Nos está permitiendo adaptar nuestros servicios a las necesidades de los usuarios y sus familias. Aunque no podemos anticipar los resultados en la efectividad del taller de autonomía, se puede confirmar la utilidad de esta intervención a nivel práctico, para el desarrollo del trabajo terapéutico.

Se está iniciando la estructuración y la protocolización del resto de talleres, permitiendo así, la recogida de datos, y las correlaciones entre las distintas dimensiones trabajadas en el centro. Haciendo posible un seguimiento personalizado y adaptado al entorno.

A través del diseño y aplicación de esta intervención han surgido nuevas ideas por explorar relacionadas con las nuevas tecnologías, la intervención en contextos naturales y la orientación hacia un futuro laboral, inclusivo, e independiente. Un futuro que pertenece por derecho a todas las personas.

## 2.6. Referencias.

- Alcedo, M. A. Aguado, A. L. Arias, B. González, M. & Rodaza, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 153-167.
- Barrero, C. Arrijoja, S. & Ojeda, A. (2005). *Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación*. Mérida: Plasticidad y restauración neurológica.
- Barron, B. (2001). *Disability certifications in adult workers: a practical approach*. New York: University of Rochester School of Medicine and Dentistry.
- Bluma, S. Shearer, M. Frohman, A. & Hilliard, J. (1976). *Portage Guide to Early education*. Revised Edition, Portage. Winconsin: Cooperative Educational Service Agency 12, 1976.
- Carpendale, J. & Lewis, C. (2006). *How children develop social understanding*. Malden: Blackwell Publishing.
- Crespo, M. & Larroy, C. (1998). *Técnicas de modificación de conducta: guía práctica y ejercicios*. Barcelona: Editorial Dykinson.
- Durán, D. Valderrama, L. J. Uribe-Rodríguez, A. F. & Molina, J. M. (2008). Integración social y habilidades funcionales en adultos mayores. *Universitas Psychologica*, 7(1), 263-270.
- Fernández, A., Martínez, N. & Orcasitas, J. R. (2012). *Construcción y validación de dos escalas de Calidad de Vida Familiar para familias españolas con hijos e hijas con discapacidad intelectual menores y mayores de 18 años*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Giné, C. Vilaseca, R. Gracia, M., Mora, J. Orcasitas, J. R. Simón, C. Torrecillas, A. M. Beltran, F. S. Dalmau, M. Pro, M. T. Balcells-Balcells, A. Masa, J. M. Adamalcocera, A. L. & Simó-Pinatella, D. (2013). Spanish family quality of life scales: Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38 (2), 141-148.
- Giné, et al. (2007). *Las escalas de calidad de vida familiar (cdvf-e). Apoyo y orientación para la intervención*. Barcelona: Siglo Cero.
- Hayes, S. C. (2004). *Acceptance and Commitment Therapy, Relational Frame Theory, and the Third Wave of Behavioral and Cognitive Therapies*. University of Nevada: Behavior Therapy.
- Hoffman, L. Marquis, J. Poston, D. Summers, J. A. & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
- Hu, X. Summers, J. A. Turnbull, A. A. & Zuna, N. N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (12), 1098-1114.



- Isaacs, B. J. Brown, I. Brown, R. I. Baum, N. Myerscough, T. & Neikrug, S. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 177-185.
- McCurry, S. & Hayes, S. C. (1992). Clinical and experimental perspectives on metaphorical talk. *Clinical Psychology Review*, 12, 763-785.
- Monestes, J. L. & Villatte, M. (2008). *La terapia de aceptación y compromiso*. Editorial: Elsevier Masson.
- Murugami, MW. (2009). *Disability and Identity*. Universidad de Kenyatta.
- Nunnally, J.C. & Bernstein, I.H. (1994). *The Assessment of Reliability. Psychometric Theory*. New York: McGraw-Hill.
- Nunnally, J.C. (1978). *Psychometric theory. 2ª Edition*. New York: McGraw-Hill.
- Petry, K. Maes, B. & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.
- Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: *First results. Research in Developmental Disabilities*, 30 (6), 1394-1405.
- Schalock et al. (2010). *Changes in the Understanding and Approach to Persons with Intellectual Disability*. Nebraska: EEUU. Hastings College.
- Schalock, R. L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, 14(4), 204–215.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Serra Lobo, A. D., Santos, L. & Gomes, S. (2014). Nível de dependência e qualidade de vida da população idosa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(6), 913-918.
- Soto, M. P. (2009). Habilidades básicas de desarrollo personal y social en personas con discapacidad intelectual: Autonomía personal. Granada: España. *Innovación y experiencias educativas*.
- Stainton, T. (1994). *Autonomy and Social Policy*. University College Dublin.
- Summers, J. A. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 777-783.
- Verdugo, M. Á. Gómez, L. E. Arias, B. Navas, P. & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 75-86.



- Verdugo, M. Á. Vicente, E. Gómez-Vela, M. Fernández-Pulido, R. Wehmeyer, M. Badia, M. González, F. & Calvo, M. I. (2014). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: Publicaciones INICO.
- Verdugo, M.A. Gómez, L.E. Arias, B. & Schalock, R.L. (2009). *Escala integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Manual de aplicación y formulario*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M.A. Schalock, R. L. Gomez, L.E. & Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38 (4), 57 - 72.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B. y Martin, J.C. (2006). *Validation of the eight domain model of quality of life*. Presentación en el simposio Quality.
- Verdugo, M.A., Navas, P. Aza, A. & Dominguez, J. (2017). *Todos somos todos: análisis de los apoyos recibidos por personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Keith, K.D. & Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R. L. (2003). *Cross-cultural Survey of QOL Indicators*. Salamanca: España. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología-Universidad de Salamanca.
- Wang, M. & Brown, R. (2009) Family quality of life: a framework for policy and social service provisions to support families with children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12, 144–67.
- Wang, M. & Kober, R. (2011). Embracing an era of rising family quality of life research. University of California Santa Barbara: *Journal of Intellectual Disability Research*.
- Wehmeyer, M. L. (1996): *Self-determination as an educational outcome*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wilson, K. G. & Luciano, C. (2002). *Terapia de Aceptación y Compromiso: Un Tratamiento conductual orientado a los valores* [Acceptance and Commitment Therapy: A behavioral therapy oriented to values]. Madrid: Pirámide.

## Anexo

### Metáfora del jardín

“Imaginemos que tenemos un jardín y que somos los únicos responsables de cuidarlo”.

Somos el jardinero de nuestro jardín. Las plantas simbolizan lo que tenemos en la vida. Si observamos podremos ver las plantas que tenemos: de la escuela, de la familia, de los amigos, de las aficiones, de nuestro cuerpo... Ante la visión de nuestro jardín podemos empezar a plantearnos muchas preguntas:

¿Todas las plantas están igualmente cuidadas? ¿Cuáles están más mustias y necesitan más nuestras atenciones? ¿El número de plantas de nuestro jardín es el adecuado? Si tenemos demasiadas plantas quizá será imposible dedicarles el tiempo que necesitan, y si disponemos de pocas, y por inclemencias del tiempo se marchitan algunas, nos quedaremos con un jardín muy pobre.

En nuestro jardín también habitan malas hierbas. Éstas simbolizan nuestros miedos, nuestras inseguridades, nuestras dudas, nuestros complejos... Hay jardineros que se dedican todo el tiempo a intentar arrancar malas hierbas y descuidan el resto de sus plantas. Cuanto más se dedican a arrancarlas, peor está el resto de sus plantas. Todos los jardines tienen malas hierbas. Si no fuera así, sería tan artificial que lo veríamos irreal. ¿Dedicamos más tiempo obsesionados con las malas hierbas o a regar nuestras plantas?” (Wilson & Luciano, 2002).

### Metáfora del perro

“Imaginemos que estamos en la terraza de un bar y se acerca un perro con sarna, pulgas y esquelético”.

Si le damos comida ¿Qué hará el perro? ¿Nos seguirá? Y si le damos de nuevo comida ¿Qué pasará con el perro? ¿Se seguirá acercando o se alejará?

Imaginemos que el perro es la idea de que somos discapacitados y que por eso no podemos hacer ciertas cosas. Cuanto más alimentemos esta idea ¿Qué pasará? Cuantas más cosas dejemos de hacer por el simple hecho de tener discapacidad, el perro se hará mayor.

No podemos alimentar al perro, porque se hará fuerte.

### Metáfora del viaje a Madrid

“Imaginemos que quieres viajar a Madrid para cambiar de aires y comenzar una vida nueva, en una ciudad que te encanta”.

Coges el tren para comenzar con esta nueva aventura y unas personas se sientan justo en el asiento de la derecha, estas personas empiezan a decirte: ¿Pero dónde vas? ¡Tú no tienes la inteligencia suficiente para hacer esto!, ¡No puedes coger este tren e irte en otra ciudad!, etc.

Estos compañeros de viaje son los pensamientos negativos que continuamente aparecen en nuestra mente e intentan boicotear nuestros objetivos, generan estrés, ansiedad y pueden hacer que, finalmente, no cojamos el tren y volvamos a nuestra casa, donde viviremos de forma confortable.