



Trabajo Fin de Máster

TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA. ÁREAS DE CALIDAD DE VIDA COMO PILARES FUNDAMENTALES PARA EL BIENESTAR DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y TRASTORNOS AFINES

(TRANSITION TO ADULT LIFE. AREAS OF QUALITY OF LIFE AS FUNDAMENTAL PILLARS FOR
THE WELL-BEING OF PEOPLE WITH CEREBRAL PALSY OR ANY RELATED DISORDERS)

Autor

Ignacio Jesús Blanco López

Directora

Raquel Pérez-Ordás

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación
2020

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. JUSTIFICACIÓN.....	7

BLOQUE I

3. ANTECEDENTES.....	8
3.1. ASPACE	8
3.2. PROCESO EVOLUTIVO.....	9
4. ÁREAS DE CALIDAD DE VIDA.....	11
4.1. INCLUSIÓN.....	12
4.2. BIENESTAR FÍSICO.....	13
4.3. BIENESTAR EMOCIONAL.....	15
4.4. AUTODETERMINACIÓN.....	16
4.5. DERECHOS.....	17
4.6. RELACIONES INTERPERSONALES.....	18
4.7. DESARROLLO PERSONAL.....	19

BLOQUE II

5. ORIGEN DEL PROYECTO.....	21
6. CONCLUSIONES DEL GRUPO DE TRABAJO.....	23
7. INDICADORES Y NUEVO MODELO.....	26

BLOQUE III

8. PROYECTO “AREAS DE CALIDAD DE VIDA EN EL AULA DE TRANSIC A LA VIDA ADULTA”	29
8.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	29
8.1.1. OBJETIVO E HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN.....	29
8.2. POBLACIÓN Y MUESTRA.....	31
8.2.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	31
8.2.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	32
9. IMPLEMENTACIÓN DEL PROYECTO.....	33
9.1. OBJETIVOS.....	33
9.2. PROCEDIMIENTO.....	34
10. TEMPORALIZACIÓN.....	38

11. EVALUACIÓN.....	39
12. ANÁLISIS DE DATOS Y RESULTADOS.....	41
13. CONCLUSIÓN.....	44
14. FUTURAS LINEAS DE INVESTIGACIÓN.....	46
15. LIMITACIONES Y VALORACIÓN DEL MARCO LEGAL.....	47
16. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	51
ANEXO I.....	54
ANEXO II.....	55

RESUMEN

Las personas con Parálisis Cerebral o trastornos afines precisan de una vida digna. El concepto actual de Calidad de Vida se establece como nuevo modelo. Las dimensiones que lo fundamentan permiten favorecer el desarrollo integral de la persona atendiendo a las necesidades específicas que presenta el colectivo.

El presente trabajo de fin de máster presenta una fundamentación teórica de estas dimensiones o áreas que van a permitir comprender el proyecto de intervención. Tras este primer bloque se descubre el proyecto llevado a cabo en el centro de ASPACE Huesca. Se crearon grupos de trabajo formados por padres/madres, usuarios/as y profesionales, con el fin último de consolidar ideas clave entorno al concepto de Calidad de Vida.

Para transferir todos estos conocimientos del papel a la práctica se crea un proyecto piloto que se realizó en el aula de Transición a la Vida Adulta y que promovió una nueva forma de organización y gestión del aula.

Palabras clave: Calidad de Vida, dimensiones, grupo de autogestores, Transición a la Vida Adulta.

People with Cerebral Palsy or any related disorders deserve a dignified life. The current concept of Quality of Life is established as a new model. The dimensions that support this model favor the development of the individual in his totality, tending the collective's specific needs.

This master's thesis aims to form a theoretical foundation of these dimensions or areas that will allow us to understand the intervention project. After this first block, the project carried out in the ASPACE Huesca center is presented. Working groups formed by parents, the individuals and professionals were created, with the ultimate goal of consolidating key ideas around the concept of Quality of Life.

To transfer all this knowledge from paper to practice, a project was created and carried out in the Transition to Adult Life classroom that promoted a new way of organizing and managing the classroom.

Keywords: Quality of Life, dimensions, group of self-sufficient individuals, Transition to Adult Life.

1. INTRODUCCIÓN

El presente Trabajo de Fin de Máster se centrará en un modelo de proyecto de intervención. La comunicación será esencial para afrontar la intervención como consecuencia de la pluridiscapacidad que presentan los sujetos del centro ASPACE Huesca (Asociación de Personas con Parálisis Cerebral de Huesca). El proyecto se basa en la importancia de garantizar una Calidad de Vida en personas que presentan Parálisis Cerebral o trastornos afines. La atención y el servicio que se le ofrece a las personas con parálisis cerebral o trastornos afines está en constante cambio, en constante evolución. Con el desarrollo del trabajo comprenderemos cómo pasamos en poco tiempo de un modelo médico rehabilitador, pasando por el modelo bio-psicosocial que, según García, Hoover, Ovando y Maritza (2007) intenta lograr una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social y desembocando en un modelo inclusivo actual.

Abordaremos el concepto de Calidad de Vida, de los pilares transversales que la sostienen y cómo dar cabida a los criterios establecidos por el equipo de profesionales para gestionar de manera significativa la labor de los diferentes servicios que se ofrecen en el centro. El punto de referencia para el desarrollo del proyecto nace de la Confederación ASPACE (Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines) cuya visión, misión, y valores son mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines mediante la defensa de sus derechos, el apoyo a las familias y la realización de proyectos participativos e inclusivos. A través de principios como son: Innovación, excelencia, transparencia, profesionalidad, universalidad, compromiso, accesibilidad, responsabilidad, cercanía, solidaridad, discriminación positiva, ilusión y optimismo.

En cuanto al nuevo paradigma que nos enfrentamos, hemos de destacar la versatilidad y las diversas formas de concebir la diversidad funcional de la sociedad en la que nos encontramos. Por lo tanto, un paradigma es lo que nos encontramos, al respecto de una disciplina, en los libros de texto, en las teorías presentadas por las comunidades científicas, en el tipo de experimentos y observaciones que se realizan. El paradigma define los métodos, los problemas a resolver o los campos de investigación a abordar. Un paradigma es un modelo desde el que interpretar e interaccionar con la realidad, define una forma de pensar sobre ella.

Los paradigmas se obtienen cuando somos capaces de interaccionar con el mundo, tratando de asumir y desarrollar habilidades que nos permitan desenvolverse adecuadamente, desde una perspectiva objetiva (Martínez y Ríos, 2006).

2. JUSTIFICACIÓN

Ante la necesidad de concretar y de adaptarnos a un nuevo paradigma inclusivo, surge la necesidad desde el ámbito profesional de reajustar aquellos límites que establecía el antiguo modelo. Por ello se consideró esencial y fundamental determinar qué es Calidad de Vida y cómo transferirlo al Aula de Transición a la Vida Adulta dentro del colegio “San Jorge” (ASPACE Huesca) como proyecto piloto. Comprende edades entre 18 y 21 años y sirve de punto de encuentro entre el Centro de día y la Etapa Escolar. El Centro de Día, es el lugar al que asisten las personas que tienen Parálisis Cerebral mayores de 21 años en el que se desarrollan diferente índole. Por otro lado, ASPACE también lo constituye el colegio que comprende edades de los 3 a los 21 años.

Transición a la Vida Adulta adquiere un marco teórico amplio y abstracto que permite el desarrollo integral de la persona pero que olvida la continuidad y la convivencia que estas personas seguirán manteniendo en la asociación o aquel lugar que garantice adecuarse a las necesidades que presenta cada una de ellas. Calidad de Vida va a ser el eje vertebrador que permita ofrecer cierta coherencia entre los parámetros que se establecen a nivel institucional y las necesidades que presentan las familias, los usuarios y usuarias y los diferentes profesionales que forman este colectivo.

BLOQUE I

3. ANTECEDENTES

Antes de conocer el proyecto y su procedimiento es preferible comprender cuál son los antecedentes y la historia de la Asociación de Personas con Parálisis Cerebral y Trastornos Afines (ASPACE Huesca) y que ha llevado a la sociedad a cumplimentar y formular diversas propuestas de actuación, basándose en los derechos humanos de las personas. Comprender su futuro nos ayudará a gestionar y valorar el trabajo realizado durante años y nos proporcionará información de los logros conseguidos hasta el momento.

3.1. ASPACE HUESCA

ASPACE Huesca surgió en 1979 como respuesta de un pequeño grupo de familias a la absoluta carencia de servicios y atención hacia las personas con parálisis cerebral, en medio de un cierto grado de indiferencia, desconocimiento e incomprensión. En este último aspecto, la larga “travesía del desierto” aún no ha concluido.

Su historia puede resumirse como un apasionante reto que comenzaba hace más de treinta años en una vetusta vivienda del Coso Bajo oscense, en la que los primeros pasos, siempre los más duros, se solventaron a base del esfuerzo y el trabajo activo de esas familias, orientando exclusivamente la actividad a la prestación de servicios, que ha marcado toda la trayectoria posterior.

Como etapa más templada y esperanzadora podría calificarse la estancia en un local de planta baja, situado en el Pasaje Cosme Blasco, en el que se pasaba de tres a dieciocho trabajadores en aproximadamente dieciocho años, profesionalizando la estructura a la par que se iba incrementando el volumen de personas atendidas.

Esa etapa constituye el puente de unión, después de mucho tiempo y diversos avatares, para enlazar con el centro “S.A.R. DON JUAN DE BORBÓN”, un proyecto muy ambicioso que permitió sentar las bases de la situación actual, consolidándose el apoyo financiero de las administraciones públicas y produciéndose un intenso crecimiento en el número de usuarios (más de cien, desde lactantes a adultos), atendidos por más de medio centenar de profesionales.

El Centro fue inaugurado oficialmente el 16 de junio de 1999 (el acto simbólico de colocar la primera piedra se había producido seis años antes, concretamente el 30 de mayo de 1993) y se halla ubicado en Huesca (Carretera de Grañén, s/nº).

Desde entonces hasta hoy la evolución de la Entidad es el testimonio de la evolución del colectivo de personas con parálisis cerebral y/o afines (en cuanto al crecimiento en cifras , de ahí el aumento progresivo de plazas en todos los servicios, y en cuanto a envejecimiento personal y de sus entornos familiares, de ahí la creación de nuevos servicios), y de conocimiento y especialización académica en torno a la discapacidad, de ahí el aumento de equipos multidisciplinares, con equipos profesionales formados en diferentes áreas.

3.2. PROCESO EVOLUTIVO

Según la Confederación ASPACE, las entidades, y las formas de hacerlas, nacen, en su gran mayoría, a partir de finales de los años 60. Hasta ese momento, en el que las familias de personas con parálisis cerebral decidieron organizarse y crear sus propios recursos para la atención a sus hijos e hijas, las personas con parálisis cerebral permanecían mayormente en sus casas, al margen de una vida con posibilidades de aprendizaje o desarrollo. Las personas con parálisis cerebral eran vistas como enfermas y, como tales, se les trataba, sobre todo, desde una perspectiva médica. Cuando las Asociaciones vieron la luz y empezaron a generar servicios se hizo desde este paradigma médico rehabilitador y los perfiles profesionales más demandados eran médicos, fisioterapeutas, profesores de pedagogía terapéutica y cuidadores. Otros perfiles como trabajadores sociales, logopedas, terapeutas ocupacionales tardaron unos años en empezar a incorporarse. “Que el cambio de paradigma nos empuje en unas direcciones positivas o negativas, o que se produzca de modo instantáneo o gradual, determina que pasemos de una manera de ver el mundo a otra. Ese cambio genera poderosas transformaciones” (Covey, 2015 p.82).

A partir de los años 80, con el cambio de paradigma sobre la discapacidad se empieza a hablar de normalización, de normalizar la vida de todas las personas, independientemente del tipo de discapacidad que se observa en ella. Y entonces las entidades eclosionan, en número, en calidad de los servicios prestados y en comprensión del hecho de la persona con parálisis cerebral. Se inicia entonces todo un desarrollo en cuanto a otras formas de prestar servicios, nos encontramos ya ante el paradigma, o modelo, bio-psico-social en el que se determina que todas las personas deben de tener oportunidades de desarrollo no solo en el plano biológico, sino también en el psicológico y en el social y además se saca el foco de la situación de discapacidad de la persona y se pone en la interacción entre la persona y su

entorno. Como consecuencia se comenzó a necesitar cada vez más recursos, más diversidad en nuestras plantillas profesionales y mucha más creatividad e imaginación para poder adaptarse al entorno. Desde finales de los 90 y la última década del siglo XX el discurso cambia mirando hacia el cumplimiento de la Carta de los Derechos humanos y la reivindicación de la puesta en marcha efectiva de estos para todas las personas, independientemente de su condición (Martínez y Ríos, 2006).

Según Tamarit (2006) actualmente, nos encontramos ante una nueva forma de concebir la discapacidad afirmando que:

“Estamos asistiendo a un momento esencial de cambio en la concepción de la atención a las personas con discapacidad y, por tanto, a un cambio en los modos en que las organizaciones sociales (generalmente asociaciones) disponen sus estrategias para cubrir las necesidades de estas personas y de sus familias. Es, en esencia, el paso necesario de prestar atención especialmente a la patología, a la discapacidad, como condicionante exclusivo y único de la persona, a prestar atención y sobre todo apoyo a la persona, a sus proyectos en la vida, a sus ilusiones de futuro, a su anhelo singular de felicidad” (p. 171).

4. ÁREAS DE CALIDAD DE VIDA

Casi la totalidad de las entidades que conforman la Confederación ASPACE incluyen dentro de su Misión, de su Visión y/o de sus Valores, el término Calidad de Vida. Sin embargo, a pesar de ser uno de los términos más utilizados dentro de nuestra comunidad se plantean muchas dudas y preguntas.

El concepto de calidad de vida representa, según Palomba (2002):

“Un término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida ‘objetivas’ y un alto grado de bienestar ‘subjetivo’, y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades” (p.3).

Actualmente el término "calidad de vida" se define como un constructo complejo, en donde se acepta que hay una dualidad subjetiva-objetiva. de estas dos vertientes, la primera hace referencia al concepto denominado “felicidad” entendiéndola como sentimiento de satisfacción y estado de ánimo positivo, y la segunda está relacionada con aspectos del funcionamiento social, físico y psíquico. La interacción entre ambas determina la calidad de vida como estado de bienestar (Tuesca, 2012)

Para poder concretar el significado de este término de una forma más sencilla, hemos seguido la definición proporcionada por la Organización Mundial de la Salud (OMS):

“La calidad de vida es la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el proceso psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno” (citado en Botero y Pico, 2007, p. 16)

En la conceptualización desarrollada por Shalock y Verdugo (2010), la Calidad de Vida es un concepto:

- Universal. Todo aquello que es tanto positivo como negativo para la Calidad de Vida es de igual manera para unas culturas que para otras al igual que para otras posiciones sociales y/o económicas.
- Subjetivo. No todo el mundo provee de la misma importancia a los diferentes parámetros o áreas, por lo tanto, acoge esta característica.

- Holístico. Todas las cuestiones clave tienen importancia, en mayor o menor medida. todas deben estar presentes.
- Dinámico. Debe abordar una actitud flexible ya que a medida que avanzamos en nuestro proceso vital, cambiamos.
- Interdependiente: Los parámetros que medimos como parte de nuestra calidad de vida se ven afectados unos por otros, tanto en positivo como en negativo.

Varios autores determinan diferentes áreas de Calidad de Vida. En ASPACE Huesca se concretan 6 de ellas como pilares fundamentales en el proyecto que será descrito en las próximas páginas y que consideran indispensables para desarrollar su labor y atender así las necesidades del colectivo.

Las áreas de Calidad de Vida que conforman dicho concepto son: inclusión social, bienestar físico, bienestar emocional, derechos, autodeterminación, desarrollo personal, derechos y relaciones interpersonales. Para comprender el proyecto de investigación es necesario recabar información acerca de ellas con el fin de comprender en qué dirección se toman las decisiones que repercutirán en la vida de personas con Parálisis Cerebral.

4.1. Inclusión social

El área de Inclusión aborda aspectos trascendentales para el desarrollo integral de las personas con Parálisis Cerebral o trastornos afines. Es un concepto integrador que impregna aspectos esenciales en personas que presentan diversidad funcional. La inclusión nace como contrapunto a la exclusión que prevalece en el mundo actual. Pronto acabará siendo un término atractivo para encauzar líneas políticas y educativas en una gran mayoría de los países del mundo.

Es un área relevante que permitirá comprender y analizar las restantes de manera exitosa. La Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), comienza a tratar la inclusión como tema fundamental para posteriores Convenciones, Conferencias y Declaraciones mundiales. Por lo tanto, en el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008) se estableció que los Estados que formaron parte, asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:

- a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana.
- b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas.
- c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.

Los países participantes deben comprometerse a su vez a que:

- a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad.
- b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que viven.
- c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales.
- d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva.
- e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

Estos aspectos son cruciales para comprender y garantizar en primer lugar, una detección del problema y por lo tanto generar respuestas globales y comunes. No podemos olvidar que cada grupo o colectivo, como consecuencia de convivir en un entorno determinado, necesitará a su vez adaptarse a un contexto propio.

4.2. Bienestar físico

El bienestar físico es otra de las dimensiones de Calidad de Vida y los indicadores que permiten concretar y materializar su medición son: salud, seguridad, hábitos saludables, movilidad y actividades de la vida diaria entre otros (Navas, Verdugo, Martínez, Sainz, y Aza, 2019; Verdugo, Borja y Urríes, 2001).

Para comprender el área de bienestar físico nos centramos en el servicio de Habilitación Física formada por la Fisioterapia y la Terapia Ocupacional y que atiende a las personas del Centro Escolar, Centro de Día para Adultos y Residencia según ASPACE Huesca. Este servicio es el responsable de la valoración funcional y el tratamiento del trastorno motor, así como de la prevención de las complicaciones ortopédicas, con la finalidad de promover, mantener y/o restituir el mayor grado de capacidad funcional y autonomía posibles, contribuyendo así a mejorar la Calidad de Vida de los usuarios que atiende.

Sus principales objetivos son:

- Mantener las capacidades funcionales adquiridas.
- Conseguir el mayor grado de desarrollo motor.
- Prevenir y/o retrasar la aparición de complicaciones ortopédicas.
- Facilitar la adquisición de conocimientos, destrezas y actitudes necesarias para desarrollar las actividades de la vida diaria y conseguir el máximo grado de autonomía e integración.
- Promocionar la autonomía a través de la búsqueda de productos de apoyo y la realización de adaptaciones.
- Orientar y promocionar la accesibilidad.
- Conseguir el mayor grado de apoyo y asesoramiento a los usuarios, familias/tutores, profesionales y entorno.

Para alcanzar estos objetivos es imprescindible la coordinación con los demás servicios de la entidad, trabajar en equipo atendiendo a las personas con PC desde un concepto integral y aunar nuestro trabajo diario al de los usuarios, familias y profesionales.

Sus principios quedan recogidos en los siguientes puntos:

- Visión bio-psico-social de la persona.
- Atención directa, especializada, individualizada, integral, funcional y empática.
- Perspectiva interdisciplinar, coordinación y trabajo consensuado.
- Comunicación continua entre usuarios/familias y profesionales, garantizando la fluidez de la información necesaria y adaptada.
- Atender a la diversidad de los usuarios, atendiendo a sus necesidades y marcos familiares.

- Fomentar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y sus familias.

Dentro del apartado es imprescindible comunicar que dentro de dicho servicio contamos con servicio médico el cual trabaja de forma conjunta y coordinada con el resto de servicios del centro. Entre sus actividades se encuentran:

- Valoraciones funcionales.
- Seguimiento de la evolución de los usuarios.
- Atención médica específica: atender situaciones de urgencia y necesidades de salud que surjan durante el periodo laboral.
- Realización de informes y memorias que recogen información relevante para comprender el día a día de los usuarios/usuarias.

Con el desarrollo del primer bloque podemos observar que las dimensiones se interrelacionan entre sí, es decir que son de carácter interdependiente como se establece en las características del concepto de Calidad de Vida utilizado anteriormente por Shalock y Verdugo (2010).

4.3. Bienestar emocional

El bienestar emocional como área de calidad es complejo ya que como seres individuales y cada uno lleva consigo un bagaje de experiencias que nos permiten desenvolvernos diariamente de forma diferente al resto. En este apartado, prima la consecución de un equilibrio y una estabilidad emocional consciente. Crear un clima de seguridad y confianza es indispensable para nosotros como profesionales. Jurado (2005) afirma que “Bienestar emocional se refiere a un estado de satisfacción personal referido a conceptos como felicidad, salud, estabilidad afectiva y seguridad” (p.5).

Cuando hablamos de Bienestar Emocional nos referimos al estado de ánimo en el cual nos sentimos bien, tranquilos, percibimos que dominamos nuestras emociones y somos capaces de hacer frente a las presiones del día a día, siendo la base para lograr una vida sana, feliz y plena. Además, debemos considerar dos vertientes, por un lado la que se centra en el crecimiento personal, el propósito en la vida y la autorrealización y la que se centra en la propia experiencia de satisfacción con la vida (García, 2014).

En el día a día de ASPACE Huesca, prima la salud, el bienestar de la persona en su totalidad. Esta pretensión no promueve una vida pasiva, inactiva y motivada en muchas ocasiones por la compasión o la sobreprotección ya que suscita la participación activa en la sociedad, buscando y recurriendo a todos aquellos recursos que hagan falta para sentirnos plenos y partícipes en las actividades diarias que la sociedad oferta, demanda o propone.

4.4. Autodeterminación

La autodeterminación se ha convertido en un concepto muy importante en la educación de personas con discapacidad. Es difícil comprender el proceso de la vida sin autonomía o sin autogobierno, por ello, la selección, la elección, la autorregulación, la adaptación, la regeneración son fenómenos que lógicamente presupone la autonomía del ser humano (Navas et al., 2019).

Además, según nos explica Angyal (1997), hemos de tener en cuenta que la individualidad no es esencial sin tener en cuenta el contexto, el entorno, ya que:

“La autonomía del organismo no es un conjunto absoluto. La autodeterminación está limitada por influencias exteriores que son, respecto al organismo, heterónomas. El organismo vive en un mundo en el cual los procesos siguen independientemente de este. El organismo se afirma frente a los entornos heterónomos” (citado en Verdugo et al., 2001, p. 117)

Al considerar la discapacidad como una condición inherente al ser humano, el respeto hacia las decisiones y el actuar de mujeres y hombres con discapacidad, ha de partir de una única condición ya que toda persona debe poder disponer de su propia vida. Si bien, en la actualidad, las personas con diversidad funcional son vistas desde un paradigma social de derecho. Su vida y sus decisiones, a nivel legal, son valoradas como las de cualquier otra persona, aunque no debemos olvidar que la conducta autónoma no puede ser confundida con la conducta egocéntrica o egoísta (Verdugo et al., 2001).

Las personas con discapacidad cuentan con todos sus derechos a nivel legal, pero a nivel social no se les permite asumir riesgos y, en muchos casos, tampoco decidir sobre su sexualidad, el estilo de vida que desea llevar, así como las actividades que desea realizar. Si bien vivimos tiempos muy diferentes en comparación con hace diez o veinte años atrás.

Reclaman a la sociedad oportunidades para demostrar sus capacidades, información para tomar sus decisiones con respecto a entornos laborales, escolares y de ocio. En definitiva, solicitan el compromiso de todos para ser reconocidos como ciudadanos de pleno derecho.

4.5. Derechos

En cuanto a los derechos de las personas con discapacidad, se debe hacer referencia a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (2008). Dicha Convención es un acuerdo a nivel internacional realizado en el seno de Naciones Unidas en el año 2006, fue ratificado en España en el 2008 y desde entonces, forma parte de nuestro ordenamiento interno. Recoge los derechos esenciales de las personas con discapacidad entre los que, para las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo, destacan los siguientes:

a) Igualdad ante la ley

El sistema español de incapacitaciones judiciales previsto en el Código Civil prevé dos figuras jurídicas para la representación y el apoyo legal de hombres y de mujeres que son la tutela y la curatela. En Confederación ASPACE se anima a llevar a cabo una reforma seria y consecuente en cuanto a derechos humanos en materia de incapacitaciones judiciales. Así pues, defendemos la fórmula del acompañamiento social en la toma de decisiones y creemos necesario el desarrollo normativo de la figura de la curatela para que las sentencias estén suficientemente detalladas y no susciten confusión en su aplicación práctica.

b) Accesibilidad universal

La accesibilidad universal constituye uno de los ejes centrales para la inclusión social de las mujeres y hombres con parálisis cerebral. Por ello, Confederación ASPACE considera necesario un cambio de mentalidad política y social, que conduzca a construir espacios accesibles universalmente. Esto es, espacios que puedan ser disfrutados por todos los hombres y las mujeres sin distinción y, por tanto, que no estén diseñados y configurados únicamente para una parte de la sociedad.

c) Nivel de vida adecuado y protección social.

El sistema de valoración y prestación de apoyos socioeconómicos debe atender a las circunstancias sociales de cada una de las mujeres y de cada uno de los hombres con

parálisis cerebral, y no la aplicación rígida de la Ley. Garantizar los servicios implica, entre otras acciones, aumentar su dotación, incrementar la ratio de profesionales, el estudio personal de las necesidades de cada caso y homogeneizar entre las Comunidades Autónomas la financiación de estos servicios.

d) Educación.

En la Confederación ASPACE apoyamos la educación inclusiva siempre y cuando se cuente con los recursos humanos y materiales necesarios para su implementación en igualdad al resto del alumnado y sin que ello conduzca al olvido socioeducativo de los menores con grandes necesidades de apoyo.

Asimismo, la personalización a la que hace referencia la Convención es la solución a la heterogeneidad de la parálisis cerebral. Por ello, se deben cubrir las necesidades singulares del alumnado personalizando cada caso. Esto implica garantizar la coordinación entre recursos sanitarios, sociales y educativos para facilitar el seguimiento del curso escolar con los apoyos necesarios en el aula al tiempo que se reciben las terapias de rehabilitación especificadas para el niño o la niña con parálisis cerebral.

e) Habilitación y rehabilitación.

Las terapias habilitadoras (fisioterapia y logopedia) han de formar parte de la cartera de servicios sanitarios y tienen que extenderse a lo largo de la vida. Es imprescindible la coordinación entre los sistemas de salud, educación y servicios sociales para garantizar el pleno desarrollo de los niños y las niñas con parálisis cerebral. Esta coordinación asistencial debería de ser prolongada, y darse en todos los servicios a los que pueda acceder una persona con parálisis cerebral a lo largo de su desarrollo vital.

4.6. Relaciones interpersonales

En todas las relaciones interpersonales existen responsabilidades y compromisos y eso también sucede en la relación de apoyo entre quienes trabajan ofreciendo servicio a personas con discapacidad. Vienen determinadas por el hecho de que lo relacional forma parte intrínseca del proceso enseñanza/aprendizaje que está presente en las actuaciones de cada día y que se produce de manera recíproca. Es un área que se encuentra íntimamente relacionada con la competencia social que se trabaja en las aulas. Por ello, Pagés (2009) establece que “la competencia social y los conocimientos, las habilidades y las actitudes que

la concretan cobran sentido cuando se utilizan en la comprensión de los problemas de la vida y en su resolución, es decir, cuando implican reflexión y acción” (p.10).

En efecto, en cualquier relación de trabajo, la responsabilidad del trabajador es desempeñar su función todo lo bien que resulte posible con los medios que se ponen a su disposición. En cambio, cuando el trabajo consiste en prestar apoyo a otra persona, la responsabilidad profesional va más allá, en la medida en que la adecuada ejecución de las funciones viene muy condicionada, además, de por la calidad y por la forma en que la persona atendida percibe el apoyo, por la calidad de la relación que se establece.

García Requena (1997), indica que:

“Las relaciones se plantean en términos de las distintas posturas que adoptan las personas con respecto a otras próximas y agrega que éstas se refieren, a las actitudes y a la red de interacciones que mantienen los agentes personales. Pueden presentarse actitudes positivas como: cooperación, acogida, autonomía, participación, satisfacción; pero también se puede observar actitudes de reserva, competitividad, absentismo, intolerancia y frustración, que producen una corriente interna, explícita o no, de deseos, aspiraciones e intereses corporativos y personales” (citado en Molina y Pérez, 2006, p.199).

4.7. Desarrollo personal

La dimensión de desarrollo personal es compleja y engloba una amplia gama de posibilidades y necesidades. Lo esencial en esta área será oportunidades para participar y aprender, en definitiva, disponer de oportunidades para el crecimiento personal. Existen dificultades a la hora de considerar qué indicadores son los más adecuados, pero también es cierto que el concepto de Calidad de Vida no viene determinado por una sola dimensión, sino que se convierte en un círculo cerrado en el que interactúan unas con otras (Navas, Verdugo, Martínez, Sainz y Aza, 2019).

Para las personas que tienen una discapacidad más severa según Verdugo (2018) “el crecimiento personal se encuentra estrechamente ligado a su capacidad para influir en el propio entorno y realizar elecciones que permitan tanto la participación en actividades como el desarrollo de competencias y habilidades” (p.111).

El término de desarrollo personal tiene una estrecha relación con la autodeterminación, así como ocurre entre otros como bienestar físico y bienestar emocional ya que comparten indicadores, pero como hemos podido observar en el desarrollo de todas las áreas, componen un concepto que las engloba y las determina como es el concepto de Calidad de Vida.

Para concluir el primer bloque del presente trabajo, Prieto, Fernández, Rojo, Lardiés, Rodríguez, Ahmed y Rojo (2008) afirman que:

“Calidad de Vida es considerada como un concepto multidimensional que depende de factores personales, del entorno y de su interacción; tiene componentes similares para todas las personas; es medida a través de indicadores subjetivos, como la satisfacción con la salud u otros dominios de vida, y objetivos, como el estatus socioeconómico; y es mejorada por aspectos tales como la autodeterminación, los propósitos en la vida, los recursos y el sentido de pertenencia” (p.305).

BLOQUE II

5. ORIGEN DEL PROYECTO

Tras esta breve fundamentación teórica expongo el nacimiento y el origen del proyecto inicial que permite la creación del proyecto de intervención “Áreas de Calidad de Vida en Transición a la Vida Adulta”. Esta iniciativa está promovida por Verónica Bermúdez, orientadora y psicopedagoga del centro ASPACE Huesca desde el año 2005 hasta el año 2014. Expuso el proyecto en el año 2015 y comenzó a llevarlo a cabo en el curso 2016/2017. Fue un proyecto abierto a todos aquellos que formaban parte de la entidad excepto a los profesionales que se obligó a realizarla como parte del programa formativo de la entidad. Por lo tanto, los destinatarios fueron:

- Usuarios/usuarias
- Padres/madres o tutores legales
- Profesionales

El proyecto está dividido en 3 apartados para los cuales se ha intervenido de manera diferente atendiendo a las necesidades y características de los diferentes grupos que fueron convocados. Estos apartados son los siguientes:

1. Carácter formativo
2. Reflexión y conclusiones
3. Creación de un nuevo modelo

Para este primer apartado de carácter formativo, se llevan a cabo 3 sesiones cuya duración es de 4 horas. Cada una de estas sesiones se imparte a cada grupo de trabajo. El grupo de destinatarios quedó dividido para que además de estudiar las diferentes dimensiones de Calidad de Vida se pudieran recoger aquellos límites, discrepancias o dificultades que cada grupo consideraba en cuanto a Calidad de Vida.



Figura 1: Descripción de las primeras sesiones del proyecto

Una vez que aterriza el concepto de Calidad de Vida se convoca de nuevo otra reunión, esta vez con todos los grupos unidos creando así un nuevo grupo de trabajo más amplio. El Objetivo principal de la nueva reunión será unificar criterios y establecer conexión entre los intereses individuales de usuarios/as, las necesidades de padre y madres y el criterio profesional, siendo el eje vertebrador la Calidad de Vida de los usuarios y usuarias del colectivo.

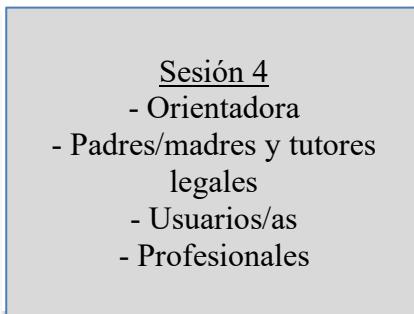


Figura 2: Nuevo grupo de trabajo

Estas dinámicas promueven lo que muchos expertos denominan inteligencia colectiva, entendiendo este concepto como “la capacidad de un grupo de personas para colaborar en orden a decidir sobre su propio futuro y alcanzarlo en un contexto complejo” (Noubel, 2004, p.16). hacer partícipes a todos del proceso de toma de decisiones permite tanto directa como indirectamente hacerles responsables del mismo.

El fin último fue establecer una serie de conclusiones para tratar de ofrecer conocimientos y generar diferentes posibilidades y alternativas, entrelazándolas con aquello que ya se hacia correctamente y pudiendo valorar la capacidad de mejora que es posible desarrollar. Unir familia, profesionales y los chicos y chicas del centro fue una experiencia enriquecedora ya que, hasta entonces, el modelo había sido seguir dinámicas preestablecidas teniendo en cuenta la opinión de los usuarios/usuarias, pero no haciéndoles partícipes del propio proceso de toma de decisiones.

Surgieron discrepancias, derivadas de la sobreprotección de familiares con respecto a sus hijos/as, expresaron y compartieron miedos, opiniones e incertidumbres y centros de interés entre otros, que favorecieron el desarrollo de las dinámicas. A través de la función de la orientadora, se pudieron obtener una serie de reflexiones que han quedado recogidas en el siguiente apartado en forma de objetivos.

6. CONCLUSIONES DEL GRUPO DE TRABAJO

Para comprender el grueso del presente Trabajo de Fin de Máster hemos de saber de dónde procede la necesidad de llevar a cabo este proyecto de intervención y para ello es fundamental reflejar las conclusiones extraídas por las personas que constituyeron el grupo de autogestores. Las reflexiones para cada una de las áreas fueron las siguientes:

Inclusión

Conclusiones grupo de autogestores

- Promover actividades fuera y dentro del centro.
- Desarrollar actividades que refuerzen nuestros vínculos con los voluntarios y voluntarias.
- Aprovechar la mejora en la accesibilidad de la ciudad para acceder más a ella.
- Favorecer actividades de ocio que nos permita participar con otros.
- Incluir a las familias en la toma de decisiones y promover a su vez apoyo y actividades progresivas que promuevan la separación progresiva con respecto a sus hijos.
- Realizar actividades de sensibilización haciéndoles partícipes del propio proceso.
- promover programas de formación para otros colegios.

Bienestar físico

Conclusiones grupo de autogestores

- Mantener el trabajo realizado para la mejora de la alimentación.
- Realizar actividades físicas y ampliar la tipología en la medida de lo posible.
- Valorar y recurrir a recursos adaptados y hacer un uso adecuado de ellos.
- Primar el bienestar físico ante cualquier actividad diaria individual o de grupo.
- Participar de manera significativa en las actividades diarias.

Bienestar emocional

Conclusiones grupo de autogestores

- Cuidar la imagen personal y respetar las propias elecciones.
- Ofrecer explicaciones verbales antes, durante las actividades diarias.
- Atender la vulnerabilidad de las personas, asegurando mecanismos de protección y prevención.

- Trabajar en equipo y coordinarnos permite ajustar las respuestas profesionales a las demandas individuales.
- Ser consistentes en nuestra manera de intervenir cuando se producen desajustes emocionales.
- Mantener actividades diarias que favorezcan el bienestar emocional.

Autodeterminación

Conclusiones grupo de gestores

- Traducir a acciones del día a día lo que es la autodeterminación considerando los diferentes niveles de afectación.
- Legitimar sus intereses y darles cabida. Disponer de un amplio repertorio de opciones y alternativas tratando de acoger las necesidades del grupo a la vez.
- Generar progresivamente la apertura de expectativas.
- Desarrollar habilidades de comunicación que faciliten hablar en público, organizar ideas, expresar y conocer nuevos contenidos.
- Acoger responsabilidades dentro del aula y como colectivo.
- Mantener un equilibrio entre metas individuales y grupales.

Derechos

Conclusiones grupo de gestores

- Mantener el trabajo diario por la reivindicación y defensa de los Derechos del colectivo. Llevarlo a cabo de forma proactiva.
- Permitir terapias individuales y colectivas con profesionales de diversa índole.
- Acerca recursos humanos y materiales a todos los que forman la entidad.
- Mantener o desarrollar vías de comunicación entre diferentes entidades con el fin de opinar y justificar el por qué de estas demandas.

Relaciones interpersonales

Conclusiones grupo de gestores

- Mantener y realizar convivencias entre familiares, profesionales y usuarios para dar soporte y facilitar así buenas relaciones con los familiares.
- Promover y fomentar el servicio de ocio.
- Facilitar “tiempo libre” para que simplemente podamos estar juntos.
- Encauzar vías de comunicación con otros colectivos y gente externa y ajena a nuestra labor.
- Aprovechar el grupo-clase o los pequeños grupos de los talleres para trabajar la competencia social.

- Conocer bien sus preferencias, sus gustos, intereses con el fin de desarrollar habilidades sociales ajustadas a sus necesidades individuales.

Desarrollo personal

Conclusiones grupo de autogestores

- Promover un rol activo para todas las personas que conforman el colectivo.
- Ampliar la gama de actividades.
- Asistir a charlas, congresos y conferencias sobre intereses propios y de otros.
- Mantener participación activa en las actividades diarias.
- Anticipar las tareas para que en la realización de estas haya más posibilidades de ser significativas.

Estas son las conclusiones obtenidas por el grupo de autogestores y que permitieron obtener la llave para abrir una puerta más hacia un nuevo modelo de intervención. Para verificar que es el camino correcto se desarrollará en el siguiente apartado un contraste con los indicadores de las áreas que establecen autores más relevantes en el área.

7. INDICADORES Y NUEVO MODELO

Como queda reflejado anteriormente, se reúnen una serie de inquietudes e intereses que incitan a una nueva forma de concebir la manera de actuar de los profesionales con el fin de garantizar un bienestar común. Para cerciorarnos de que nuestro trabajo sigue unas líneas ligadas al contexto real, expongo a continuación una tabla que plantea caminos similares (Verdugo et al., 2001).

Tabla 1: *Dimensiones de Calidad de Vida e indicadores*

DIMENSIÓN	INDICADORES	
BIENESTAR EMOCIONAL	Seguridad Felicidad Autoconcepto	Espiritualidad Disminución del estrés Satisfacción
RELACIONES INTERPERSONALES	Intimidad Familia Amistades	Afecto Interacciones Apoyos
BIENESTAR MATERIAL	Ser propietario Seguridad Empleo Estatus socioeconómico	Comida Finanzas Posesiones Protección
DESARROLLO PERSONAL	Educación Satisfacción Actividades significativas	Habilidades Competencia personal Progreso
BIENESTAR FÍSICO	Salud Ocio Seguros médicos Cuidados sanitarios	Actividades de la vida diaria Movilidad Tiempo libre Nutrición
AUTODETERMINACIÓN	Autonomía Decisiones Autodirección	Valores personales y metas Control personal Elecciones
INCLUSIÓN SOCIAL	Aceptación	Voluntariado

	Apoyos Ambiente residencial Actividades comunitarias	Ambiente laboral Roles sociales Posición social
DERECHOS	Derecho a voto Accesibilidad Privacidad	Juicio justo Derecho a ser propietario Responsabilidades cívicas

Fuente: Verdugo (2001, p. 109)

Como podemos observar en la tabla 1, los indicadores de las dimensiones de Calidad de Vida que recoge Verdugo et al. (2001), están íntimamente conectados a las conclusiones extraídas por el grupo de autogestores. Este dato nos permite destacar que el trabajo de las primeras sesiones ha sido productivo. Llegamos de esta manera a un nuevo punto de inflexión que posibilita un paso más.

Todas estas sesiones promovieron la reflexión y nuevos planteamientos, pero era necesario extrapolar o transferir estos conocimientos a un nuevo modelo de implementación. Para ello, se volvió a crear un nuevo grupo de trabajo con el fin último de crear un proyecto piloto que permitiese canalizar todas estas conclusiones en un nuevo modelo y en una nueva forma de trabajo. De esta manera se creó un nuevo grupo mixto formado esta vez por 4 padres/madres, 4 usuarios/as y 4 profesionales al que se le llamará grupo de “autogestores”.

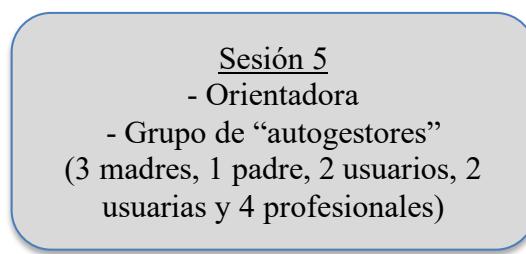


Figura 5: Nuevo grupo de trabajo

Este nuevo grupo de trabajo desarrollará su función desde la estrategia de innovación social. Para justificar esta estrategia debemos tener en cuenta que los factores que la justifican son entre otros: crisis del Estado del Bienestar a nivel global, necesidad de un “cambio organizativo” en la administración, nuevos cambios en la sociedad, nuevas herramientas, agentes y por lo tanto nuevas respuestas. Gutiérrez (2009) afirma: “consistiría en el proceso

a través del cual una idea se transforma en un servicio que satisface determinadas necesidades de las y los ciudadanos” (p.152).

Además, esta estrategia va a estar promovida por la creatividad y el pensamiento divergente, visión global y perspectiva sistémica. Trata de desarrollar procesos sociales de integración adoptando una perspectiva ante la diversidad y la multidisciplinariedad positivas y enriquecedora a través de unos procesos actitudinales de apertura y tolerancia, valentía y riesgo (Gutiérrez, 2009).

Este nuevo grupo de “autogestores”, determinan de manera conjunta unos PARÁMETROS de gestión que recogen mejoras e innovaciones y dan paso al nuevo modelo de trabajo que se llevará a cabo en el aula de Transición a la Vida Adulta. Los Parámetros a los que hago referencia son:

- Formación y sensibilización
- Tiempo para pensar
- Cuidarnos
- Ser equipo
- Atención al individuo
- Equilibrio entre actividades y tiempos
- Eficacia
- Inclusión

Estos nuevos PARÁMETROS nos acompañarán en el desarrollo del siguiente apartado para la puesta en marcha del proyecto de intervención. Estos van a ser el referente del equipo de trabajo y la base fundamental para el nuevo proyecto piloto.

BLOQUE III

8. PROYECTO ÁREAS DE CALIDAD DE VIDA EN TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA

En los siguientes puntos del presente Trabajo Fin de Máster se hace referencia a la investigación y a la descripción del procedimiento llevados a cabo en este proyecto. Se desarrolla el problema de investigación y lo que se pretende investigar, los objetivos, el procedimiento, la herramienta a utilizar, el análisis de la información recogida y los resultados, las limitaciones de la investigación y futuras líneas de trabajo.

8.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Este Trabajo Fin de Máster pretende investigar los beneficios de las Áreas de Calidad de Vida en jóvenes con parálisis cerebral o trastornos afines mediante la metodología llevada a cabo por el grupo de profesionales que ejercen su labor en el aula de transición a la Vida Adulta. La investigación contará con una muestra de 5 alumnos de entre 18 y 21 años escogidos de entre los alumnos del aula de Transición a la Vida Adulta del Centro de Educación Especial ASPACE Huesca.

De lo que se trata es de conocer en los sujetos del aula los beneficios de las conclusiones extraídas en el último grupo mixto de autogestores que acabo estableciendo unos parámetros que gestionar para adecuarnos y lograr acercarnos lo que se considera Calidad de Vida.

8.1.1. OBJETIVO E HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN

El principal objetivo será evaluar sistemáticamente los parámetros establecidos en el grupo mixto de “autogestores para tratar de mejorar la Calidad de Vida del alumnado de Transición a la Vida adulta”.

A continuación, se muestra la Tabla 2, en la que se recogen las preguntas de investigación planteadas para este trabajo. En la primera columna se recoge el área de estudio de la investigación, en la segunda los problemas de investigación y en la tercera las hipótesis para esos problemas. Estos datos se recogen en la tabla que aparece a continuación:

Tabla 2. Preguntas e hipótesis de la investigación.

Área de estudio	Problema	Hipótesis
ÁREAS DE CALIDAD DE VIDA	¿Qué beneficios obtienen los alumnos/as con parálisis cerebral y trastornos afines con esta metodología de trabajo?	H1: Participar en el proyecto "transición a la vida adulta", garantizará la Calidad de Vida del alumnado.
	¿Cuales son las repercusiones de este nuevo modelo de trabajo en el alumnado?	H1: El modelo de trabajo planteado optimiza los recursos humanos H2: El modelo de trabajo planteado garantizar la participación de todos a pesar de las diferencias.
	¿La forma de coordinación de los profesionales garantiza la consecución de los objetivos?	H1: La organización de los profesionales garantiza la consecución de los objetivos.

8.2. POBLACIÓN Y MUESTRA

Se describe en este apartado en primer lugar el contexto de donde se ha extraído la muestra, la muestra y la técnica de muestreo. Por último, se enumeran los criterios de inclusión y de exclusión de los sujetos participantes en la investigación.

A continuación, se describe el contexto del cual se selecciona la muestra.

Confederación ASPACE es una entidad sin ánimo de lucro compuesta por un conjunto de entidades de Atención a la Parálisis Cerebral y trastornos afines de España. Tienen por objetivo proporcionar a estas personas una atención especializada y personalizada, mediante una serie de recursos tanto humanos como materiales, adaptada a sus características y necesidades para que puedan alcanzar el máximo desarrollo posible y por tanto, pueda mejorar su calidad de vida. (Aspace Parálisis Cerebral, s.f.).

Los centros ASPACE de atención integral a la parálisis cerebral y trastornos afines a esta, atiende a personas desde el nacimiento hasta la edad adulta mediante sus servicios de Atención Temprana, Centro Educativo, Centro de Día para adultos y Residencia (Aspace Parálisis Cerebral, s.f.). Los centros están distribuidos por toda España ya que en la mayoría de las provincias españolas existe una entidad, aunque no todos los centros poseen todos y cada uno de los servicios mencionados.

La muestra para la presente investigación es de 5 sujetos escogidos del centro de Educación Especial ASPACE “San Jorge” de Huesca. El primer requisito y el más fundamental, es que los alumnos seleccionados pertenezcan al aula de Transición a la Vida Adulta y cuya edad de la muestra seleccionada se encuentre entre los 18 y los 21 años.

En cuanto a la técnica de muestreo utilizada para seleccionar la muestra pertenece al tipo de técnicas no probabilísticas, ya que la selección de individuos no depende de la probabilidad, sino de los criterios del investigador. A su vez, de los tipos de técnicas no probabilísticas pertenece a la de tipo “por cuotas” ya que es la que se utiliza cuando no se puede acceder a una muestra aleatoria y se necesita que sea representativa. Para ello se fija un número de individuos (5 en este caso) con ciertos requisitos o variables (diagnosticados con parálisis cerebral o trastornos afines de entre 18 y 21 años).

8.2.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Los criterios de inclusión de los participantes en la investigación son los siguientes:

- Alumnos/as escolarizados en el centro de Educación Especial ASPACE “San Jorge” de Huesca.
- Alumnos/as diagnosticados con parálisis cerebral o trastornos afines.
- Alumnos/as de una edad comprendida entre los 18 y los 21 años.
- Alumnos/as escolarizados en el aula de Transición a la Vida Adulta.

8.2.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Los criterios de exclusión de los participantes en la investigación son los siguientes:

- Alumnos/as escolarizados en modalidad de escolarización combinada.
- Alumnos/as que por cualquier motivo (salud, asistencia, etc.) no puedan asistir a las intervenciones semanales.
- Alumnos/as cuyas familias/tutores legales o centros rechacen la participación en la investigación.

9. IMPLEMENTACIÓN DEL PROYECTO

9.1. OBJETIVOS DEL PROYECTO “ÁREAS DE TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA”

Al principio del proyecto se establecen unos objetivos que guiarán y orientarán al equipo de profesionales del aula de Transición a la vida Adulta. Estos objetivos están orientados a garantizar los resultados obtenidos por el grupo de “autogestores” y que pueda transferirse al aula de transición que se encuentra entre una Etapa Escolar y Centro de Día. Los objetivos generales son los siguientes:

- Garantizar que todas las áreas de Calidad de Vida sean abordadas como esenciales para el correcto funcionamiento del proyecto.
- Ayudar a que todos los alumnos participen de forma activa en el proyecto.
- Mantener, por parte de los profesionales que participan, una postura flexible con aquellos aspectos a mejorar y rígida con aquellas dinámicas consideradas funcionales hasta el momento.
- Llevar a cabo una evaluación final del proyecto para verificar el éxito o fracaso de éste.

Cada uno de los componentes del equipo va a mantener unas funciones. Serán complementarias al resto de compañeros y consensuadas de manera que el trabajo sea cooperativo tratando de optimizar la unión del equipo y tratar de trabajar en el entorno del alumnado de manera cohesionada. Los objetivos a nivel individual son los siguientes:

- Directora
 - Definir la estrategia inicial del proyecto
 - Identificar a los miembros más adecuados para la realización con éxito
 - Obtener el soporte y los recursos necesarios para la gestión, planificación y control del proyecto.
- Logopeda
 - Mejorar y mantener las habilidades relacionadas con la comunicación y lenguaje.
 - Búsqueda y elaboración de recursos necesarios (ayudas técnicas, libros de comunicación, comunicadores...)
- Orientadora
 - Identificar necesidades educativas.
 - Asesoramiento psicopedagógico al resto de profesionales.

- Informar y proponer diferentes dinámicas para involucrar a las familias
- Fisioterapeuta
- Conseguir el mayor grado de desarrollo motor.
- Orientar y promocionar la accesibilidad.
- Mantener las capacidades funcionales adquiridas.
- Terapeuta Ocupacional
- Facilitar la adquisición de conocimientos, destrezas y actitudes necesarias para desarrollar las actividades de la vida diaria y conseguir el máximo grado de autonomía e integración.
- Técnico Auxiliar Educativo
- Acompañar y asistir al alumnado en las necesidades personales.
- Fomentar su autonomía.
- Tutor
- coordinar y velar por el cumplimiento del proyecto.
- orientar y facilitar los recursos y/o materiales didácticos necesarios.
- canalizar la comunicación entre los diferentes profesionales.

9.2 PROCEDIMIENTO

El procedimiento para llevar a cabo la investigación conlleva los siguientes pasos:

- 1) El Aula de Transición a la Vida Adulta está formada por 5 alumnos en total, tres de ellos son chicos y dos chicas. El grupo de profesionales y las diferentes disciplinas de las que se podrán aprovechar serán, la logopedia, la terapia ocupacional, el servicio de fisioterapia, la orientadora actual, la orientadora promotora de dicho proyecto, el auxiliar técnico y el profesor/tutor. Se caracteriza por ser un grupo heterogéneo debido a las necesidades específicas de cada uno de ellos.
- 2) ASPACE Huesca trabaja con grupos heterogéneos con el fin de no segregar. El fin es no dividir a aquellas personas que no pueden demandar, como consecuencia de la gran afectación de la lesión, del resto de compañeros que son capaces de moverse con propia

autonomía o comunicarse de forma eficaz. Se gestionan los grupos de tal manera que las diferentes tareas del día a día no quedan predeterminadas según las capacidades de los usuarios y usuarias, sino que se considera que todos, a pesar de las circunstancias de cada uno, puedan participar en las diferentes tareas que se solicitan. Esta visión o forma de concebir la formación de los grupos va a estar presente en todas aquellas actividades que se presentan como salidas, grupos de comedor...

3) Como grupo-clase, debemos tener en cuenta que el trabajo con una de las chicas está orientado en mayor medida a un trabajo de estimulación basal, por otro lado, uno de los chicos del aula presenta dificultades de conducta y no tiene problemas a nivel motor. Presenta discapacidad intelectual y dificultades de conducta que condicionan, en muchas ocasiones el funcionamiento de la clase, como consecuencia de experiencias en su primera etapa de vida, la infancia. Ambos demandan necesidades, gustos, preferencias y tareas diferentes. El resto del grupo presenta unas características similares. A nivel cognitivo, podríamos decir que se encuentran en la etapa de las operaciones concretas.

4) Esta heterogeneidad grupal ha promovido que el equipo de profesionales se vea en la obligación de unificar y consensuar criterios y mantener a lo largo del año una línea de trabajo coordinada y eficaz. A su vez, el proyecto va a primar el conjunto del grupo-clase y orientará sus objetivos a responder sus demandas sin perder de vista las necesidades individuales. Este grupo de alumnos han supuesto un reto para el grupo de profesionales que ha permitido caminar todos en la misma dirección.

5) El proyecto comienza con la primera sesión del día 11 de septiembre. En la primera reunión, los profesionales reciben información de áreas de Calidad de Vida y el trabajo previo desarrollado hasta el momento en cuanto a este concepto. Solo dos de los profesionales que empiezan este camino fueron formados y estuvieron en el desarrollo de las sesiones ya expuestas anteriormente. En esta primera sesión se expone cuál va a ser el proceder para el desarrollo del proyecto y la forma en que se va a gestionar y llevar a cabo. Se realiza un estudio de la ley que respalda la etapa escolar de las personas con discapacidad y que comprende las edades entre 18 y 21 años. Se establecen puntos de unión entre el marco legal y dicho proyecto. En la primera reunión se realiza la primera evaluación de los parámetros que son el eje vertebrador del proyecto “Calidad de Vida en el aula de Transición a la Vida Adulta” (ANEXO 1). El currículo y las Áreas de Calidad de Vida son complementarios, siendo estas el referente ante la secuenciación y la realización de las tareas, actividades o proyectos. Finalmente se recoge información de la manera en la que hemos desarrollado nuestra labor hasta el momento. Los principales cambios van a ser el

consenso de todas aquellas decisiones que se realizarán en el Aula de Transición y las frecuentes reuniones a lo largo del curso a través de los criterios establecidos por el último grupo de trabajo.

6) Se establece, en esta primera sesión, cuantas reuniones se van a realizar y de qué tiempo disponemos en cada una de ellas para el buen funcionamiento del proyecto. Tanto en la primera como en las sesiones de evaluación de cada trimestre, los integrantes serán:

- Directora
- Logopeda
- Orientadora (Promotora del Proyecto)
- Orientadora
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Trabajadora social
- Técnico Auxiliar Educativo
- Tutor
- Médico

7) Las sesiones o reuniones generales, que están compuestas por el grupo de trabajo están orientadas a evaluar los siguientes parámetros:

- Formación y sensibilización
- Tiempo para pensar
- Cuidarnos
- Ser equipo
- Atención al individuo
- Equilibrio entre actividades y tiempos
- Eficacia
- Inclusión

8) Estos parámetros van a ser la pieza fundamental para el desarrollo de las reuniones generales que se establezcan en los tres trimestres del curso escolar. Se evaluaron a través de entrevistas, utilizando un instrumento de evaluación denominado escala visual análoga que va a permitir obtener datos sobre el rendimiento de sus funciones y la incidencia en el alumnado.

9) Se establecen, en principio, reuniones cada dos semanas, pero tras el desarrollo de las primeras, se conciernen semanalmente como consecuencia de algunos desajustes en la organización y otras dificultades temporales. En las reuniones semanales, la dinámica se divide en tres partes que son la valoración y evaluación de la semana anterior, nuevas propuestas y necesidades del alumnado a tener en cuenta. Los integrantes de dichas reuniones fueron:

- Logopeda
- Orientadora
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Técnico Auxiliar Educativo
- Tutor

La primera parte de las reuniones semanales pretende recoger aspectos a tener en cuenta para lograr conseguir la mayor eficacia en los parámetros que se exponen en el siguiente apartado. Se concretan aquellos aspectos y se exponen los acuerdos y las discrepancias de la forma en la que se trabaja la semana anterior quedando recogido para poder progresar de forma paulatina. El segundo apartado llamado “nuevas propuestas” pretende recoger ideas de los profesionales para continuar desarrollando o favoreciendo las Áreas de Calidad de Vida. En nuestro cole surgen actividades constantemente que impiden un programa anual estricto. Este aspecto puede ser positivo en ciertas ocasiones, pero no siempre. La última parte de la sesión está destinada a valorar y concretar la participación de todos los integrantes del aula atendiendo a sus intereses individuales y como grupo. (ANEXO 2)

10) Se finaliza el proyecto de Áreas de calidad de Vida, con una última reunión general el tercer trimestre. En esta reunión se determinan cuales han sido las ventajas y desventajas del proyecto realizado y la viabilidad de llevarlo a cabo como en los próximos cursos.

10. TEMPORALIZACIÓN

Para la realización del proyecto se ha contado con un curso escolar.

- Se conciertan 4 reuniones generales (septiembre, diciembre, abril y junio)
→ 1 sesión inicial y 1 cada trimestre. En total 4 reuniones.
- En septiembre y octubre se realizan reuniones cada dos semanas con el equipo de profesionales del Aula de Transición a la vida Adulta.
- En noviembre, diciembre, enero, febrero, marzo, abril y mayo se llevan a cabo todos los lunes lectivos. En total 24 reuniones.

Las reuniones generales duran 4 horas (9 a 13 horas)

Las reuniones semanales tendrán una duración de una hora siempre que sea posible (de 9 a 10 horas).

11. EVALUACIÓN

La técnica utilizada para la valoración de los parámetros fue la entrevista y el instrumento (los termómetros o escalas visuales análogas), que han permitido observar el avance en las calificaciones realizadas cada trimestre.

La entrevista va a ser el medio de recogida de información necesaria para verificar los avances y dificultades durante el proceso enseñanza/aprendizaje. Nos referimos a la técnica como el método que va a contribuir a garantizar la construcción permanente del aprendizaje (Hualpa, 2019). En el caso de este proyecto, la entrevista se realizaba a través de preguntas enfocadas a los parámetros que se evalúan. La entrevista acogía preguntas como:

- Formación y sensibilización

¿Entendemos el concepto de Calidad de Vida? ¿Actualizamos nuestro conocimiento en cuanto a las dimensiones de Calidad de Vida? ¿Participamos en actividades no lectivas que nos permiten conocer a nuestros compañeros usuarios/as?

- Tiempo para pensar

¿Tenemos suficiente tiempo con reuniones semanales? ¿Programamos o vamos día a día? ¿Los chicos del aula tienen tiempo para asentar conceptos? ¿Necesitáis más tiempo para algunas actividades diarias? ¿Disponéis de tiempo para anotar observaciones, diagnosticar y evaluar aspectos relacionados con vuestras disciplinas?

- Cuidarnos

¿Tratáis de consensuar ideas? ¿Os ayudáis? ¿Compartís y ofrecéis materiales, tiempo...?

- Ser equipo

¿Os sentís equipo? ¿Creéis que esta metodología incide en el bienestar del alumnado? ¿Obtenéis resultados? ¿Os sentís realizados con vuestra labor?

- Atención al individuo

¿Diseñáis las actividades pensando en todo el alumnado? ¿Participan todos en las diferentes actividades? ¿Creéis que habría que incidir algo más en algún alumno en concreto? ¿Qué demanda cada alumno/a?

- Equilibrio entre actividades y tiempos

¿Decimos no a alguna propuesta externa? ¿Dedicamos el suficiente tiempo a actividades significativas para ellos/as? ¿Quién necesita más tiempo? ¿Son necesarias las rutinas?

- Eficacia

¿Somos eficaces? ¿Para qué os sirven las reuniones? ¿Qué podemos mejorar? ¿Qué falta para obtener mejores resultados?

- Inclusión

¿Incluimos a todos los alumnos en las actividades? ¿hacemos actividades que permiten integrarnos con otros colectivos? ¿Incluimos a familiares en alguna actividad? ¿Creamos grupos heterogéneos?

Estas preguntas promovían un debate que acababa con la valoración en la escala visual análoga o termómetros. La calificación de los termómetros comprende desde el 0, resultado negativo, y el 10 como consecuencia de un gran trabajo. En el siguiente apartado se llevará a cabo el análisis de datos en el que podremos comprobar el resultado del proyecto.

12. ANÁLISIS DE DATOS Y RESULTADOS

Para llevar a cabo el análisis de datos, en la última reunión general, se analizó la primera evaluación inicial con respecto a la evaluación del 3^a trimestre. Se expusieron ambos instrumentos de evaluación para valorar el progreso. El objetivo fue verificar el progreso tras el método utilizado durante el curso. También se valoró la eficacia en el progreso de las reuniones concluyendo en las ventajas y desventajas de esta nueva manera de concebir y trasladar las dimensiones de Calidad de Vida al aula de Transición a la Vida Adulta del colegio “San Jorge”.

En cuanto a resultados, se observa un ligero aumento de un trimestre a otro como consecuencia del trabajo y la coordinación secuenciada y programada semanalmente. Las principales diferencias se centran en aspectos relacionados con la organización, planificación y evaluación. El sistema llevado a cabo hasta entonces, a nivel organizativo, quedaba reducido a una sesión a principios de curso con el objetivo de velar por las necesidades de los alumnos. Estas sesiones eran realizadas para obtener información del alumnado y así cada profesional poder posteriormente realizar sus labores de manera individual y fuera del aula. Ahora, tras la evaluación se puede determinar que las reuniones sistemáticas pueden incidir en los parámetros establecidos por el grupo de gestores de manera positiva (ANEXO 2).

Los parámetros han sido analizados de manera individual. Analizo a continuación paso a paso cada uno de los bloques:

Formación y sensibilización

Como podemos observar en los termómetros, se observa que partieron por debajo de la mitad. En la evaluación inicial se puede ver como la nota es de un 3. Este apartado, que trata acerca de la formación y la sensibilización trata de recoger los conocimientos que los diferentes profesionales tienen en cuanto a Calidad de Vida. Cada profesional tenía una perspectiva diferente y tras el primer trimestre, la valoración fue cogiendo fuerza y aumentó considerablemente como consecuencia de las reuniones y la participación de todos en ellas que permitieron enfocarnos, no solo en nuestra labor, sino en el conjunto de las labores del equipo.

Tiempo para pensar

También fue uno de los parámetros suspendidos en la evaluación inicial. En ocasiones, el día a día en el colegio es frenético y en muchas ocasiones conlleva a poco tiempo para parar y

reflexionar como se pudo hacer a lo largo del curso. Las sistemáticas reuniones semanales, permitieron avanzar en los termómetros hasta un 6 en la primera evaluación y finalizando en el ultimo trimestre con la nota más alta posible.

Cuidarnos

La evaluación de este parámetro queda muy equilibrada en las tres primeras evaluaciones ya que el clima es bastante positivo y no quedaron bien claros los criterios para valorarlo en los primeros meses de proyecto. Finalmente también se produce un empujon en elúltimo trimestre como consecuencia de la organización y el disfrute por la lobor desempeñada.

Atención al individuo

Este parámetro empieza a ser valorado por encima de la mitad del termómetro y se expresa con un 6. Es junto al parámetro de “cuidarnos” los únicos que empiezan con una valoración positiva. Existen recursos suficientes para atender a los alumnos y alumnas. Lo fundamental en este apartado fue entender si se podía mejorar. Las reuniones semanales tenían un apartado concreto para centrarse en cada uno de los sujetos del aula de Transición a la Vida Adulta permitiendo así dedicar más o menos el mismo tiempo a todos a pesar de las demandas individuales. A pesar de la positiva valoración en la evaluación inicial se progresó paulatinamente cada trimestre.

Ser equipo

Ha sido otros de los parámetros con menor valoración junto a formación y sensibilización y tiempo para pensar. Cada profesional mantiene unos objetivos y unos criterios de evaluación que deja reflejados en los informes de final de curso, pero nunca se habían planteado objetivos comunes con el equipo de trabajo. Este quedo por debajo de la mitad del termómetro en el primer trimestre, a pesar de ello obtuvo una valoración positiva en el resto de evaluaciones, aunque no fue tarea fácil.

Equilibrio actividad/tiempo

Los criterios de valoración de dicho parámetro permitieron una profunda reflexión que cambió la forma de trabajar de los profesionales. Se consideró la importancia de crear un equilibrio entre las actividades propuestas y el tiempo que se le dedica ya que no por hacer más, aprenden mejor. Esta evaluación fue la más significativa en cuanto al proceso de enseñanza ya que se tuvieron que replantear muchos aspectos metodológicos y temporales. Hemos de destacar que en el primer trimestre quedo por debajo de la mitad, aunque acabo cerca de la zona alta.

Eficacia

Podemos observar como la mejoría es parecida al anterior parámetro. Están íntimamente conectados. Los profesionales consideraron que la eficacia se obtenía cuando conseguían equilibrio entre actividades y tiempo. El equipo consiguió ser más eficaz con el transcurso del año gracias a las reuniones generales que permitían exponer todas las dudas y plantear nuevas formas de concebir la Calidad de Vida. Optimizar el tiempo en el caso del equipo no fue hacer más sino reflexionar sobre las actividades llevadas a cabo y garantizar la atención individual y respetar los ritmos generando experiencias lo más enriquecedoras posibles.

Inclusión

Se consideró un concepto muy amplio. En el grupo de trabajo se valoró inicialmente la heterogeneidad del grupo, la inclusión de las familias en determinadas actividades y las posibilidades de salir al entorno más próximo. La propia disposición geográfica del centro dificulta una inclusión social diaria, por ello se valoró de manera negativa en la evaluación inicial y el primer y segundo trimestre. El cambio surge en la última evaluación cuando se evalúa haciendo hincapié en la inclusión que mantenemos tanto en el grupo clase como con los diferentes apartados del centro que son Centro de Día y Residencia. Esta vez si que se valora positivamente ya que son grupos de convivencia como consecuencia del espacio y el tiempo que comparten en mayor medida.

También, antes de la realización del proyecto, se planteaban dinámicas en las que el tutor junto a la logopeda del aula llevaba a cabo proyectos, sesiones, tareas o actividades, de la misma manera ocurría con la terapeuta ocupacional. Uno de los aspectos a destacar tras el proyecto, es que todo el equipo de profesionales que imparte su labor dentro del aula, eran consciente del trabajo que se realizaba en ella.

Este nuevo proyecto supone un cambio tras los resultados obtenidos. Se propone establecer una secuenciación de reuniones constantes que permitan continuamente valorar y evaluar el trabajo conjunto del equipo de profesionales ya que los resultados son muy positivos. Todas las decisiones se consensuarán y se tomarán en equipo entendiendo que, uniendo los conocimientos de las diferentes disciplinas, pueden derivar en un gran trabajo. Lo principal ahora será evaluar las funciones que, por primera vez, se llevarán a cabo de manera conjunta entre los diferentes profesionales que imparten algún tipo de sesión con el alumnado que forma el Aula de Transición a la Vida Adulta.

13. CONCLUSIONES

Como conclusión de este Trabajo Fin de Máster y tras la revisión bibliográfica encontrada se ha demostrado la importancia y beneficios de una organización secuenciada y estructurada en los profesionales que imparten su labor en ASPACE Huesca. Otro pilar fundamental es realizar revisiones periódicas con aquellas personas que forman la entidad desde usuario/as, padre y madres y profesionales.

Quisiera puntualizar que el concepto de convivencia es un concepto fronterizo que nos abre a la multidisciplina para comprender la complejidad de la vida humana. “La convivencia nos habla del fenómeno de coexistir con otros tejiendo vínculos definitivos, provisionales o ambiguos que nos fortalecen o debilitan y que representan una construcción evolutiva, individual y socio histórica” (Poma, 2007, p. 41).

Por otro lado, hoy en día, cada vez más centros abren sus puertas acogiendo nuevos modelos y paradigmas de intervención que faciliten y promuevan la participación en la elección de aquellos quienes son imprescindibles, que son las propias personas que tienen, en este caso Parálisis Cerebral o trastornos afines.

También cabe reflejar que en cuanto a marco legal se refiere, queda reducido a otro tipo de población con otras necesidades diferentes. El lado positivo es que se permite la implementación de nuevos modelos, como el desarrollado en el presente trabajo, que permite crear nuevos parámetros entre quienes forman el centro que son verdaderamente los que mejor lo conocen. Indispensable a su vez, una postura flexible y abierta que lo permita.

El hecho de convivir facilita en muchas ocasiones que se desarrollem este tipo de proyectos ya que posibilita un tiempo determinado para valorar su eficacia. Sin embargo, en cuanto al concepto de Calidad de Vida sigue siendo complejo a pesar de las descripciones y estudios realizados ya que la vida está llena de matices personales y definir la vida en una frase resulta complicado.

Lo más difícil de este trabajo es el sufrimiento en las personas que tienen Parálisis Cerebral como consecuencia de desajustes en el organismo a lo largo de su vida, pero a pesar de ello, la mayor parte del tiempo son estas personas un verdadero modelo a seguir primando siempre el cariño, la sonrisa, la empatía, la tolerancia y la complicidad entre quienes forman esa entidad y todos aquellos que quieren asomarse a ella. Además, los avances en tecnología, los recursos de los que se dotan a estas entidades permiten desarrollar

habilidades que les permiten la comunicación y como consecuencia de ello formar parte de proyectos como este.

“Una persona con Parálisis Cerebral comentaba que si algo bueno tiene la discapacidad es que hace aflorar la sensibilidad de la gente” (Fortuño, 2006, p. 27).

14. FUTURAS LINEAS DE INVESTIGACIÓN

Como consecuencia de los anteriores resultados, es viable el uso de proyectos como el llevado a cabo. El criterio principal por el que sería interesante deriva de la integración de todos los que forman la entidad en el mismo. Es decir, siempre que una empresa trabaje ofreciendo servicio a personas, puede fomentar la participación de todos para la toma de decisiones en su gestión. Ser todos participes promueve la igualdad.

La ley no se adecua a la demanda de personas con Parálisis Cerebral como expongo en las limitaciones del siguiente apartado, pero el trabajo de los profesionales si puede gestionarse y evaluarse a través de programas que promuevan reuniones sistemáticas a pesar de que el tiempo, principalmente, ha de estar orientado al apoyo de los usuarios/as.

La programación de equipo permite una visión global del individuo y del grupo-clase. Programas como el descrito anteriormente, llevados a cabo por una persona ajena al centro en ese momento, puede mejorar la Calidad de Vida de los usuario/as y también de los profesionales. Si el equipo de profesionales tiene tiempo para exponer, no solo aspectos negativos, sino también positivos, puede ser un factor que incida directamente en el bienestar de personas con Parálisis Cerebral.

15. LIMITACIONES DEL PROYECTO

Encontramos 4 grandes limitaciones que son las siguientes:

1. Marco legal
2. Fisioterapia
3. Dificultades en la obtención de datos

1) Marco legal

Como marco legal, las Aulas de Transición a la Vida Adulta se acogen a la RESOLUCIÓN de 20 de mayo de 1999, de la Secretaría General de Educación y Formación Profesional, por la que se propone un modelo de programas de formación para la transición a la vida adulta, con el fin de orientar la respuesta educativa dirigida al alumnado con necesidades educativas especiales, escolarizado en centros de Educación Especial en la etapa postobligatoria.

El Ministerio de Educación y Cultura garantiza el cumplimiento de su compromiso de dotar de recursos, medios y apoyos complementarios a los centros docentes, proporciona, a través de este documento, una propuesta curricular de carácter orientativo, para facilitar a cada centro de Educación Especial la concreción que deberá realizar de los programas de formación para la transición a la vida adulta, adecuándose al contexto y a las características de los alumnos.

Dicha Orden de 22 de marzo de 1999 por la que se regulan los programas de formación para la transición a la vida adulta, en su apartado tercero, establece que dichos programas se orientarán a la consecución de los siguientes objetivos:

1. Afianzar y desarrollar las capacidades de los alumnos, en sus aspectos físicos, afectivos, cognitivos, comunicativos, morales, cívicos y de inserción social, promoviendo el mayor grado posible de autonomía personal y de integración social.
2. Fomentar la participación de los alumnos en todos aquellos contextos en los que se desenvuelve la vida adulta: La vida doméstica, utilización de servicios a la comunidad y disfrute del ocio y tiempo libre, entre otros.
3. Promover el desarrollo de las actitudes laborales de seguridad en el trabajo, actitud positiva ante la tarea y normas elementales de trabajo, así como la adquisición de habilidades laborales de carácter polivalente.
4. Promover los conocimientos instrumentales básicos, adquiridos en la educación básica, afianzando las habilidades comunicativas y numéricas, la capacidad de

razonamiento y resolución de problemas de la vida cotidiana, así como el desarrollo de la creatividad de los alumnos.

5. Potenciar hábitos vinculados a la salud corporal, la seguridad personal y el equilibrio afectivo, para desarrollar su vida con el mayor bienestar posible.

La propuesta que se presenta está organizada por ámbitos de experiencia y por módulos. Los ámbitos de experiencia son amplios espacios interrelacionales que sirven de base para organizar, globalizar y dar funcionalidad a los contenidos de aprendizaje que se desarrollen en los mismos, con el fin de que el alumnado llegue a alcanzar el mayor grado de desarrollo personal a través de tres ámbitos que son los siguientes:

- Autonomía personal en la vida diaria.
- Integración social y comunitaria.
- Orientación y formación laboral.

Dice que estos reflejan los aspectos globales en que cada individuo se desenvuelve en su vida adulta. Para cada ámbito, se proponen una serie de objetivos, contenidos y criterios de evaluación. A su vez, los ámbitos se desarrollan a través de módulos y estos se concretan en bloques de contenido.

los bloques de contenido contemplan conceptos, procedimientos y actitudes. Según la ley, el planteamiento en bloques no supone que hayan de ser tratados como unidades temáticas, ni secuenciados en el mismo orden en que aparecen. Será el tutor junto al resto de profesionales del centro quienes decidirán cómo distribuirlos y secuenciarlos en la etapa de transición.

Podemos observar que la ley no ampara a nuestro colectivo ya que las dificultades o el grado de discapacidad impide a nuestros usuarios llevar a cabo una formación laboral que le permita aspirar a ella. Siendo este uno de los tres ámbitos sobre los que se establecen un conjunto de objetivos, contenidos, criterios de evaluación y orientaciones metodológicas.

Esta ley permite ofrecer una formación prelaboral y diseña una amplia gama de objetivos, contenidos y criterios de evaluación que permiten el desarrollo integral de la persona. Es aquí donde el equipo de profesionales determina que no se ajusta a las necesidades del alumnado del colegio San Jorge y ofrece cabida al desarrollo del proyecto piloto que queda desarrollado posteriormente. Esta ley ofrece aspectos a tener en cuenta y relevantes que no van a quedar a un lado al desarrollar el proyecto ya que principalmente está orientado al proceso de enseñanza.

Además, la ley establece que se tendrán que contextualizar y adaptarse a las necesidades de cada centro. Como consecuencia de la dependencia de los usuarios y usuarias, entran en escena los intereses y las necesidades tanto familiares como profesionales y no menos relevantes las decisiones de las personas que verdaderamente sostienen esta entidad como son los usuarios y usuarias.

La mayor parte del colectivo presenta un grado de afectación que impide formar parte de un Centro Especial de Empleo que es la principal vía en Huesca para que aquellas personas que presentan algún tipo de discapacidad puedan optar a una inserción laboral. Además, la evaluación de dichos criterios queda en un segundo plano ya que la consecución de estos en muchas ocasiones sería imposible si los recursos humanos y materiales no lo permiten. Esta normativa está diseñada para un perfil de discapacidad intelectual o física y de una afectación menor y no para aquellas personas que presenta pluridiscapacidad como es el caso del alumnado que forma el colegio “San Jorge”.

No obstante, con respecto a los objetivos que se plantean en el marco legal, consideramos que contribuyen al proyecto de manera significativa ya que pueden ir de la mano junto a las Áreas de Calidad de vida. Teniendo en cuenta estos aspectos y ante el reconocimiento de dichas dificultades a nivel curricular y el trabajo realizado para concretar qué es para las personas que forman ASPACE, Calidad de Vida, surge el proyecto de “Áreas de Calidad de Vida” en el Aula de Transición a la Vida Adulta.

2) Fisioterapia

Ha sido una disciplina que no ha logrado cohesionar con el resto del equipo. La fisioterapia aporta un trabajo indispensable en usuarios/as del centro, pero es cierto que en aspectos curriculares sus funciones han quedado reducidas a apoyos Auxiliares. A lo largo del curso ha permanecido con el grupo obteniendo información sobre las actividades y tareas a desarrollar y hemos propuestos actividades físicas que le permitieran adoptar un rol más identificado con su profesión.

La fisioterapia requiere sesiones individuales para la realización de valoraciones específicas que no se pueden realizar en el entorno con el resto del grupo-clase. Al inicio, se mostró reticente, pero a lo largo del curso se ha llegado a la conclusión de que se puede trabajar con el resto de equipo de profesionales pero que es necesario e imprescindible las sesiones individuales cuando el alumnado lo requiere. De igual manera ocurre con el servicio de logopedia, ya que las valoraciones de disfagia, por ejemplo, no se pueden realizar dentro del aula.

3) Dificultades para la obtención de datos

En el inicio del proyecto queda reflejado la participación de usuarios/as para la elaboración de este. Estas personas tienen Parálisis Cerebral pero su afectación es leve. Se consideró esencial que formaran parte del proyecto, pero en el aula de Transición a la Vida Adulta ha sido muy difícil obtener datos relevantes por parte del alumnado que indiquen una valoración argumentada en cuanto al nuevo modelo.

16. BIBLIOGRAFÍA

- ASPACE Huesca (s.f.) Asociación de personas con Parálisis Cerebral. Recuperado el (11/09/2020) de <https://aspacehuesca.org/>
- Botero, B. E., y Pico, M. E. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en mayores de 60 años. Una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12(1), 11-24.
- Confederación ASPACE (s.f.) ASPACE *Parálisis Cerebral*. Recuperado el (18/09/2020) de <http://aspace.org/>
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 96, de lunes 21 de abril de 2008, 20648 a 20659. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>
- Covey, S. (2015). *Los siete hábitos de la gente altamente efectiva*. Alicante: Planeta.
- Fortuño, E. (2006) *Una historia de trabajo y ternura*. ASPACE-HUESCA, 25 Aniverario. Huesca: Candela.
- García-Alandete, J. (2014). Psicología positiva, bienestar y calidad de vida. *En-claves del pensamiento*, 8(16), 13-29.
- García, V, Hoover, J, Obando, G, y Maritza, L. (2007, enero-diciembre). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la Promoción de la Salud*. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3091/309126689005.pdf>
- Gutiérrez, A. C. M. (2009). Innovación social: un ámbito de interés para los servicios sociales. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria. Revista de servicios sociales*, 45, 151-175.
- Hualpa, L. G. (2019). Técnicas e instrumentos de evaluación utilizados por los docentes a los estudiantes del Programa de estudios de Educación Inicial de la Facultad de Ciencias de la Educación-UNA Puno.
- Jurado P. (2009). Calidad de vida y procesos educativos. *Revista de educación inclusiva*, 2(2), 1-14.
- Martínez, A. y Ríos, F. (2006). Los Conceptos de Conocimiento, Epistemología y Paradigma, como Base Diferencial en la Orientación Metodológica del Trabajo de Grado. *Revista teoría*

del arte, 25,111-121. Recuperado de
<https://revistateoriadelarte.uchile.cl/index.php/CDM/article/view/25960/27273>

- Molina, N., y Pérez, I. (2006). El clima de relaciones interpersonales en el aula un caso de estudio. *Paradigma*, 27(2), 193-219.

Macho, P. N., Alonso, M. Á. V., Torres, S. M., Modinos, F. S., & HERNÁNDEZ, A. A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4), 7-66.

- Noubel, J. F. (2004). Inteligencia colectiva, la revolución invisible. *Recuperado de: https://solocreatividad.files.wordpress.com/2011/01/intelco.pdf*.

- Pagès, J. (2009). Competencia social y ciudadana. *Aula de innovación educativa*, 187, 7-11. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/132092910.pdf>

- Palomba, R. (2002). Calidad de vida: conceptos y medidas.

- Prieto-Flores, M. E., Fernández-Mayoralas, G., Rojo-Pérez, F., Lardiés-Bosque, R., Rodríguez-Rodríguez, V., Ahmed-Mohamed, K., & Rojo-Abuín, J. M. (2008). Factores sociodemográficos y de salud en el bienestar emocional como dominio de calidad de vida de las personas mayores en la Comunidad de Madrid: 2005 *Revista española de salud pública*, 82, 301-313. Recuperado de <https://www.scielosp.org/article/resp/2008.v82n3/301-313/es/>

- Piaget, J. (1984) *Psicología de la Inteligencia*. Argentina:, Psique, Bs.As.

- Poma, L. S. (2007). Las relaciones interpersonales en la educación desde el paradigma de la convivencia. *Educación*, 16(30), 41-52. Recuperado de http://disde.minedu.gob.pe/bitstream/handle/123456789/2318/2007_Sime_Las%20relaciones%20interpersonales%20en%20la%20educaci%C3%B3n%20desde%20el%20paradigma%20de%20la%20convivencia.pdf?sequence=1&isAllowed=y

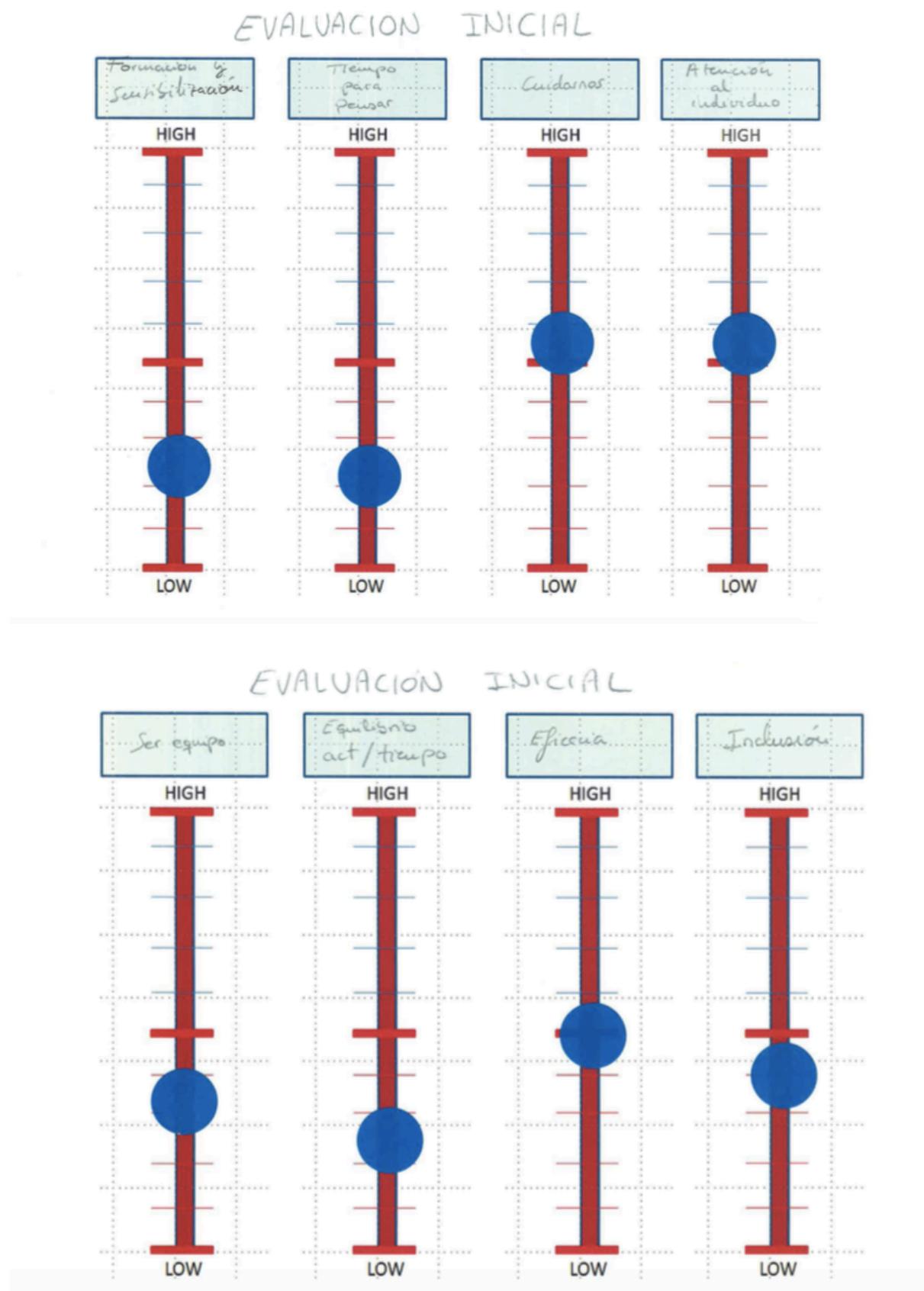
- Shalock y Verdugo (2010). *Calidad de Vida: manual para profesionales de la educación, la salud y los servicios sociales*. CIUDAD: Alianza editorial.

- Tamarit, J. (2006). Calidad FEAPS: un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio. En M. Á. Verdugo y B. Jordán de Urríes (Coords.), *Rompiendo inercias, claves para avanzar*, X, 163-178.

- Tuesca, R. (2012). La calidad de vida, su importancia y cómo medirla. *Revista Científica Salud Uninorte*, 21, 76-86.
- Verdugo, M. Á. (2018). Todos somos todos: derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. Recuperado de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5267/Todos_somos_todos_discapacidad_intelectual.pdf?sequence=1&rd=0031791121943583
- Verdugo, M.A, Borja, F, Urries, J.(2001). Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca, España: Amarú.
- Ley 12427 RESOLUCIÓN de la Secretaría General de Educación y Formación Profesional, por la que se propone un modelo de programas de formación para la transición a la vida adulta, con el fin de orientar la respuesta educativa dirigida al alumnado con necesidades educativas especiales, escolarizado en centros de Educación Especial en la etapa postobligatoria, 20 de mayo de 1999.

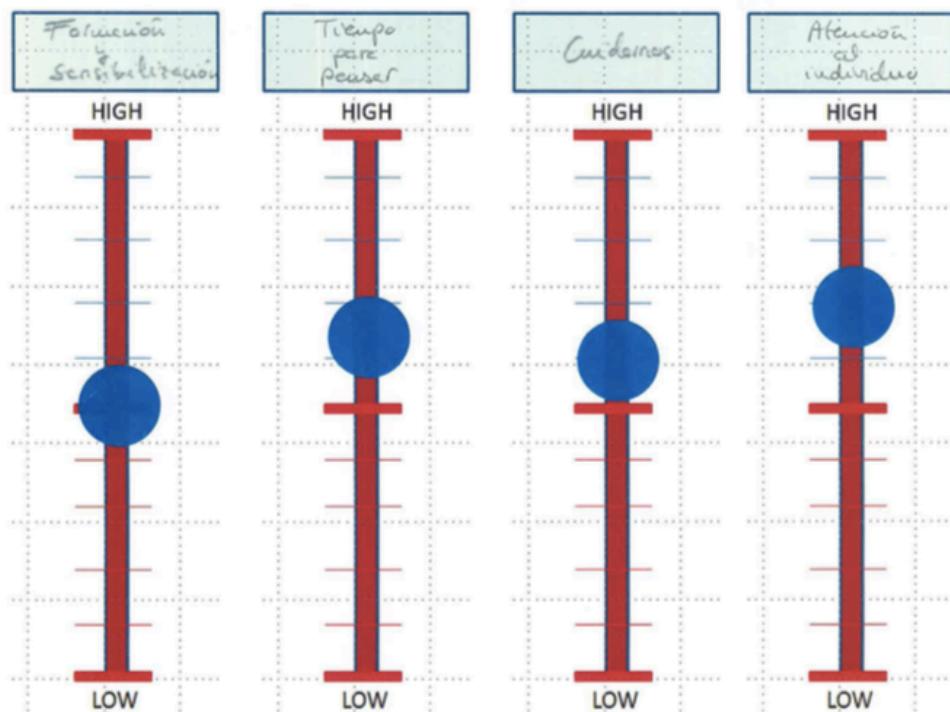
ANEXOS

ANEXO 1: Evaluación inicial. Primera reunión.

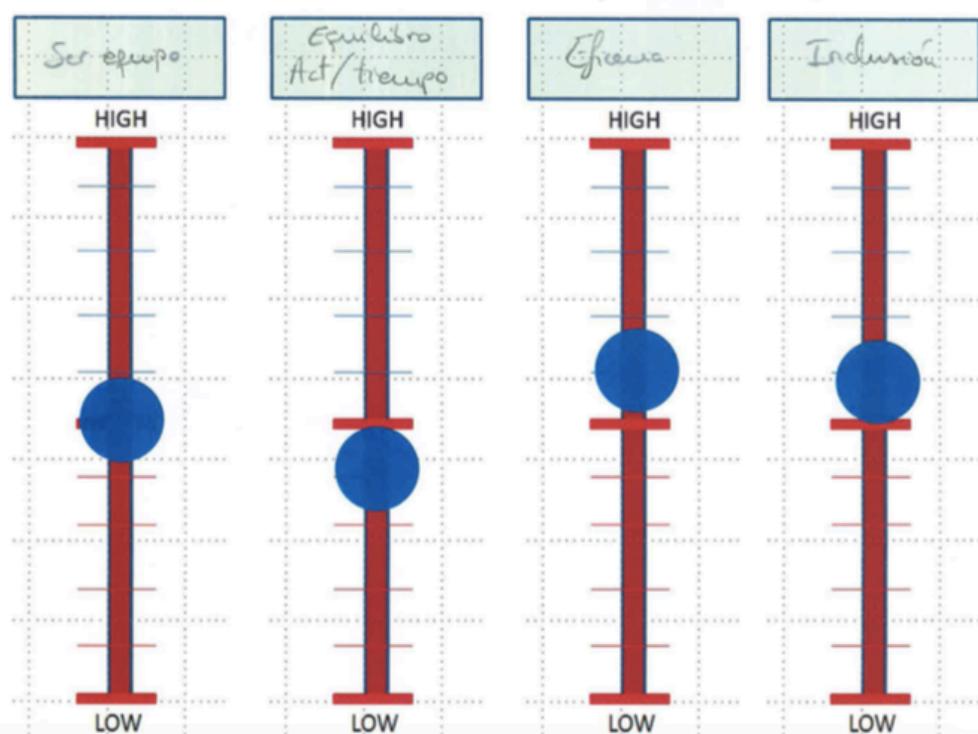


ANEXO 2: Evaluación 1º, 2º y 3º trimestre.

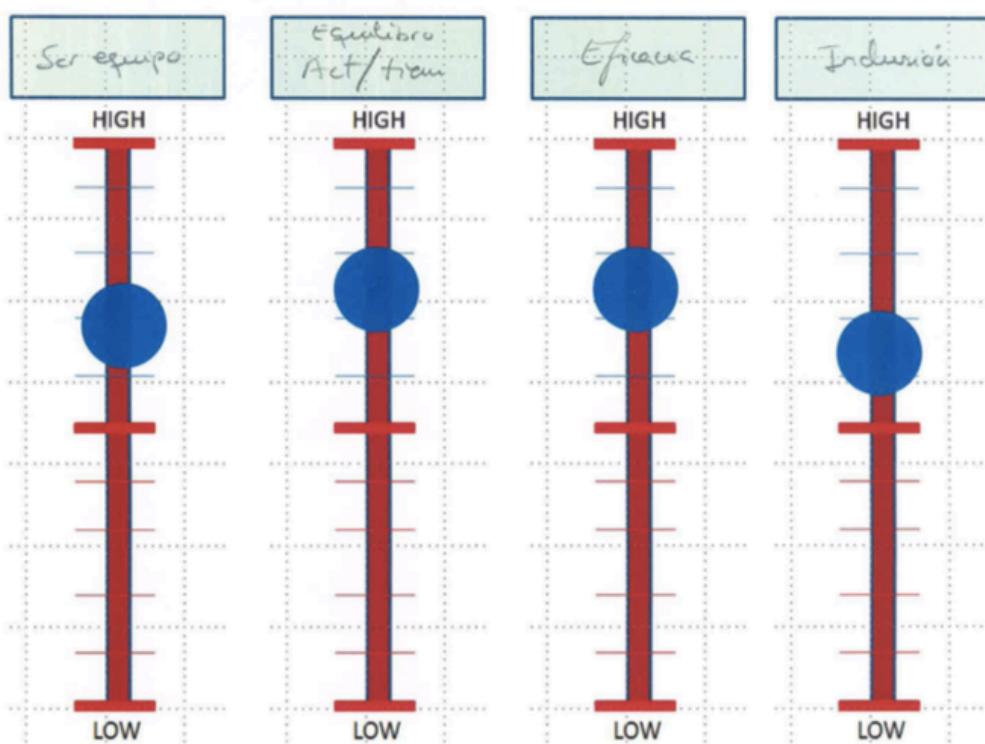
EVALUACIÓN 1º TRIMESTRE



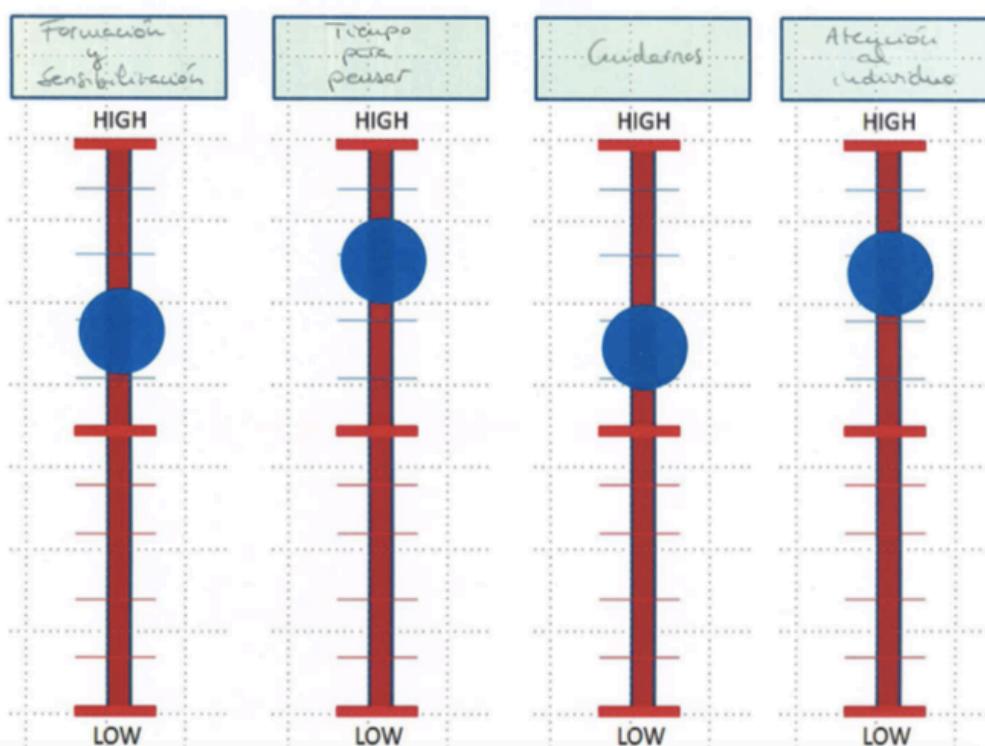
EVALUACIÓN 1º TRIMESTRE



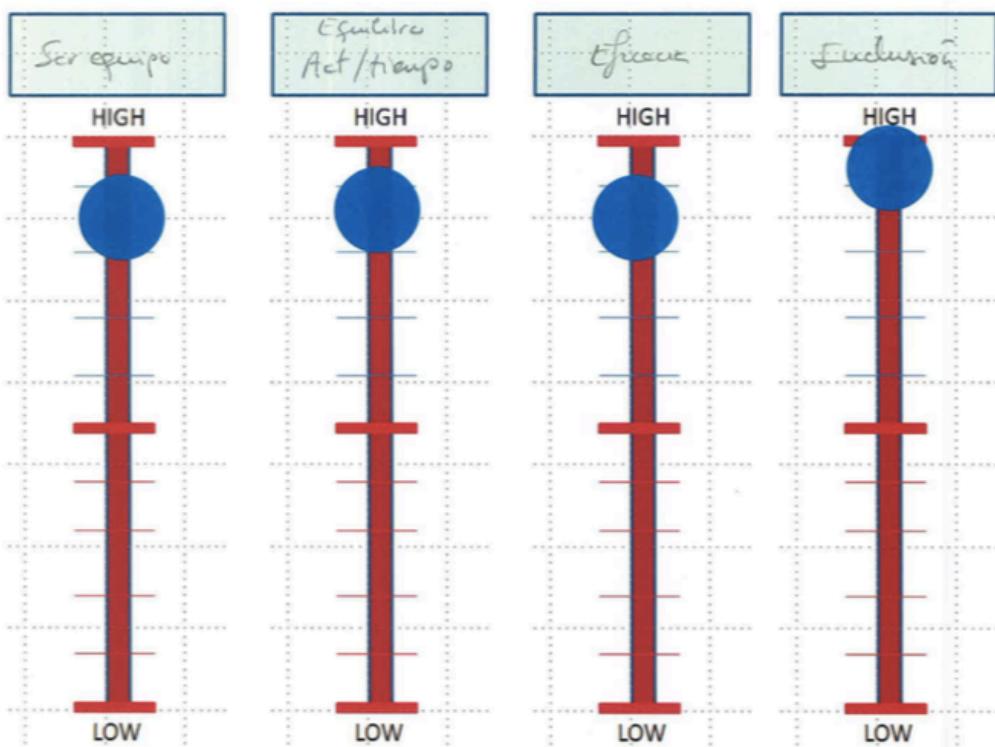
EVALUACIÓN 2º TRIMESTRE



EVALUACIÓN 2º TRIMESTRE



EVALUACIÓN 3º TRIMESTRE



EVALUACIÓN 3º TRIMESTRE

