# XII CONGRESO AETAPI

Las Palmas de Gran Canaria 11,12 y 13 de noviembre de 2004

# **MESA DE EDUCACIÓN**:

Orientaciones para la calidad educativa de los alumnos con trastornos del espectro autista

Componentes: Asunción Blau

Lucía Madero Carmen Márquez Maribel Morueco Jesús Pechero

Carlos Ruiz

Coordinadora: Teresa Sanz

# **INTRODUCCIÓN:**

Durante los dos últimos años los integrantes de la mesa de educación hemos estado trabajando en la elaboración de un documento al que hemos denominado *Orientaciones para la calidad educativa de los alumnos con trastornos del espectro autista*.

La primera pregunta que puede surgir, y que la mesa se planteó inicialmente, es ¿se necesita un documento de este tipo?. Nuestra respuesta es claramente afirmativa. Es cierto que existen muchas publicaciones que tratan de una manera más o menos directa el tema, es cierto también que la mayoría de los centros educativos recoge en sus respectivos Proyectos Educativos los principios epistemológicos, organizativos y metodológicos que considera más adecuados en la intervención con sus alumnos, pero también es cierto que estos principios generales, supuestamente compartidos de forma mayoritaria por los profesionales que trabajan en autismo, no han sido expuestos y debatidos en el marco de las anteriores mesas de trabajo y puntos de encuentro promovidos por AETAPI. Y, éste es el objetivo que hemos perseguido, presentar en el XII Congreso los resultados de nuestras discusiones y reflexiones para que sean analizados y mejorados por los compañeros de la organización que nos representa a nivel nacional, y entre cuyos valores está promover el intercambio de experiencias para la mejora continua de la práctica profesional. Las líneas generales de acción consensuadas esperamos que aporten confianza en el propio trabajo y favorezcan la reflexión para que cada centro educativo, según sus propias características, siga avanzando para ofrecer la máxima calidad posible en la atención educativa de sus alumnos. Además, consideramos que pueden ser útiles para la formación de voluntariado, alumnos en prácticas, profesionales de nuevo ingreso en un centro con alumnos con TEA (sea específico u ordinario) y profesionales que colaboren en experiencias de integración

Se trata de un documento genérico, abierto a críticas y aportaciones, y orientado fundamentalmente a la práctica educativa. Por este último motivo se ha creado un grupo de trabajo heterogéneo, formado por técnicos que ejercen su profesión en atención directa o en tareas de formación, y que representan distintas realidades de la educación en el territorio español (País Vasco, Galicia, Castilla y León, Valencia, Baleares y Andalucía).

El documento consta de seis apartados: en el primero se plantean cuestiones generales que afectan a la organización de centro; en el segundo se desarrollan aspectos relacionados con el alumnado; en el tercero se hace una reflexión sobre las necesidades de los profesionales y su perfil de actitudes como factores importantes para asegurar una intervención educativa de calidad; en el cuarto bloque se trata el papel de las familias como agentes de calidad en los centros educativos; el quinto apartado se centra en la red social que colabora con las asociaciones de padres de personas con TEA; y, en el último apartado se aportan sugerencias para ayudar a mejorar las relaciones con los estamentos administrativos y políticos.

### 1. ORGANIZACIÓN DE CENTRO.

#### Modelos de atención a la diversidad

En esta mesa de educación creemos firmemente en que el camino a seguir es el de la atención a la diversidad desde una perspectiva inclusiva. Es por eso que creemos importante en un primer momento aclarar las distintas maneras de entender la diversidad, así como los valores que sustentan las diferentes maneras de entender la diversidad en las aulas.

Desde nuestro punto de vista, todos los alumnos y alumnas, y no sólo aquellos con discapacidad, son susceptibles de recibir apoyos, y para ello creemos imprescindible dar un paso más allá del concepto de necesidades educativas especiales, y proponemos sustituirlo por el de "Barreras al aprendizaje y la participación" (Mel Ainscow, 2002). Esto significa que cualquier alumno que experimente, por cualquier concepto, barreras al aprendizaje y la participación en un entorno lo menos restrictivo posible experimentará "necesidades educativas especiales".

De la misma manera creemos necesario, antes de continuar la exposición, reflejar ciertos conceptos clave que aparecen en el manual de Mel Ainscow "Index For Inclusion".

• Inclusión: "La "inclusión" o la "educación inclusiva" no es otro nombre para referirse a la integración del "Alumnado con Necesidades Educativas Especiales" (ACNEEs). Implica un enfoque diferente para identificar e intentar resolver las dificultades que aparecen en los centros. El concepto "Necesidades Educativas Especiales" puede ser una barrera para el desarrollo de prácticas inclusivas en los centros educativos, ya que al "etiquetar" a un alumno de ese modo se generan expectativas más bajas por parte de los docentes, y porque además esta práctica se centra en las dificultades que experimentan los alumnos que están "etiquetados", lo que puede desviar la atención de las dificultades experimentadas por otros alumnos. Por otro lado tiende a reforzar en los docentes la creencia de que la educación del alumnado clasificado como con "Necesidades Educativas Especiales" en sus clases son, fundamentalmente, responsabilidad de un especialista.

Cuando las dificultades educativas se atribuyen a los déficits del alumnado, lo que ocurre es que dejan de considerarse las barreras para el aprendizaje y la participación que existen en todos los niveles de nuestros sistemas educativos y se inhiben las innovaciones en la cultura, las políticas y las prácticas escolares que minimizarían las dificultades educativas para todo el alumnado).

 Las discapacidades son barreras a la participación del alumnado con deficiencias o enfermedades crónicas. Las discapacidades se crean en la interacción entre actitudes, acciones, culturas, políticas y prácticas institucionales discriminatorias con las deficiencias, el dolor o las enfermedades crónicas.

• La **deficiencia** se puede definir como "una limitación permanente de la función física, intelectual o sensorial", aunque la noción de una deficiencia intelectual es problemática, pues puede sugerir una justificable base física a las dificultades.

Es de resaltar que mientras es posible que los centros tengan poco que hacer para superar las deficiencias, sí que éstos pueden producir un impacto considerable en la reducción de las discapacidades debidas a las barreras de acceso y de participación físicas, personales e institucionales.

• "Apoyo" o "apoyo pedagógico", desde una orientación inclusiva se considera como "todas las actividades que aumentan la capacidad de un centro para atender a la diversidad del alumnado". Proporcionar apoyo individual a determinados alumnos es sólo una de las formas a través de las cuales es posible hacer accesible los contenidos de aprendizaje a todo el alumnado. También se presta "apoyo", por ejemplo, cuando los docentes programan unidades didácticas donde consideran distintos puntos de partida y diferentes estilos de aprendizaje o cuando se plantean una metodología cooperativa, como por ejemplo las tutorías entre iguales.

Teniendo la inclusión en el horizonte de nuestra práctica educativa, veamos el recorrido que el concepto de diversidad realiza.

### MODELOS DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

	MODELOS DE ATENCION A LA DIVERSIDAD				
	Modelo Selectivo	Modelo Compensatorio	Modelo Comprensivo		
Concepto de diversidad	<ul> <li>Se considera la diversidad como problema</li> <li>Es la relación entre lo "normal " y lo "problemático"</li> <li>No reconoce la diversidad humana o la considera como una jerarquía en las que unas maneras de pensar, de</li> </ul>	<ul> <li>Se mantiene la creencia de que existe el alumno/a "normal".</li> <li>Define lo que coloquialmente se denomina la "diversidad por arriba" y la "diversidad por abajo"</li> <li>Hay una consideración de la diversidad como desigualdad.</li> </ul>	diversidad de pensamientos, creencias, capacidades, procesos, intereses, etc., de las personas y colectivos humanos.		
Valores que lo sustenta	<ul> <li>Valora más aquellas capacidades, comportamientos y actitudes que más tienen que ver con el poder, la riqueza, la competitividad, el androcentrismo y el éxito social.</li> <li>Son de carácter asistencial</li> </ul>	<ul> <li>Hay una clara voluntad promocionadora y una consideración más positiva y menos clínica de la diversidad del alumnado.</li> </ul>			
Modelo Curricular	<ul> <li>Rígido e inflexible en la selección de objetivos y contenidos.</li> <li>Predominan los medios tecnicistas, y en especial la exposición – transmisión.</li> <li>Evalúa los resultados y no los procesos.</li> <li>Evaluación de carácter sumativo y final</li> </ul>	<ul> <li>Habiendo un currículo abierto y flexible el profesorado al desarrollarlo lo cierra concretando de manera inflexible unos objetivos y contenidos mínimos que siempre son excesivos.</li> </ul>	■ Trata de integrar procesos y progresos		

	MODE	i oe Di	E ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD	
Respuestas educativas	<ul> <li>No se prevén</li> <li>Nuevos exámenes o repeticiones de curso</li> <li>El alumnado que no se ajusta es rechazado de manera activa o pasiva</li> <li>Clases de recuperación (más de lo mismo)</li> <li>Tutoría asistencial, derivación del alumnado hacia especialistas externos.</li> </ul>	<ul> <li>Se s recu educ cues</li> <li>En e estal al su apre instit dinái exist innov coor (dep mani</li> <li>Algu agru</li> </ul>	euelen establecer a, como recurso para perar al alumnado para la intervención cativa y el currículo ordinario que no se stiona.  el caso de que el recurso compensador sea ble tiende a convertirse en una vía para ubicar ujeto – grupo bajo diferentes oportunidades de endizaje.  responde a proyectos de centro más tucionales y articulados que el anterior. La mica institucional suele caracterizarse por la tencia de equipos directivos que impulsan vaciones donde se dan una cierta dinación entre los equipos docentes partamento, curso, nivel) y en los claustros tienen algún debate de tipo pedagógico.  Inos recursos que utilizan son los apamientos por niveles, las actividades de erzo y la tutoría personalizada.	<ul> <li>La educación en la diversidad requiere considerar a la totalidad del alumnado, no solo al problemático, y plantearse todos los componentes tanto curriculares y organizativos del proyecto educativo de un centro, no solo los recursos compensatorios.</li> <li>Las programaciones ordinarias de las áreas curriculares son una clave decisiva de la respuesta escolar a la diversidad. La rigidez, homogeneidad y selectividad en su desarrollo, generar unas desigualdades escolares que son difícilmente recuperables por otros recursos.</li> <li>El criterio de agrupamiento regular del alumnado más facilitador de la educación en la diversidad es el de la composición heterogénea de los grupos, en género, intereses, ritmos, capacidades, valores culturales, etc.</li> <li>La gestión de la diversidad de procesos de aprendizaje por el profesorado individual es prácticamente inviable. Se requiere el trabajo de equipos en dos aspectos:         <ul> <li>El desarrollo curricular</li> <li>El seguimiento global del alumnado</li> </ul> </li> <li>Utilización y enseñanza de estrategias que favorezcan la autorregulación del aprendizaje por parte del alumnado.</li> <li>Los recursos específicos de carácter compensatorio dirigidos al alumnado con NEE deberían estar estrechamente articulados con el conjunto de las actividades de enseñanza – aprendizaje.</li> <li>La evolución cualitativa del alumnado centrada en el propio proceso es el tipo de evaluación más ajustada a la educación de la diversidad</li> </ul>
Ámbitos de actuación	Alumnado como "problemático"		nnado concreto to tiempo en los equipos docentes	<ul> <li>Todo el alumnado</li> <li>El proyecto educativo y la gestión del centro</li> <li>La organización del centro</li> <li>El proyecto tutorial</li> <li>El desarrollo curricular</li> </ul>

Lo que dice la práctica es que si bien el modelo selectivo de atención a la diversidad, LOCE aparte, va en declive, el modelo en marcha en la mayoría de los centros educativos es el comprensivo.

La apuesta debe ser el modelo comprensivo y la escuela inclusiva. La educación inclusiva implica procesos para aumentar la participación del alumnado y la reducción de su exclusión en la cultura, en los currículos y en la vida de la escuela, lo que supone reestructurar la cultura, las políticas y las prácticas de los centros educativos para que puedan atender a la diversidad del alumnado. La inclusión se refiere a los procesos de mejora de las escuelas, resaltando la preocupación por superar las barreras para el acceso y la participación de un alumno o alumna, percibiendo la diversidad, no como un problema a resolver, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos.

Un programa de innovación educativa que pretenda desarrollar una educación para superar las barreras de aprendizaje en las necesidades educativas especiales, deberá promover proyectos educativos y curriculares que superen las barreras que la escuela establece al aprendizaje y a la participación del alumnado con especiales dificultades; creará redes de centros inclusivos que permitan poner en común sus buenas prácticas educativas, promoverá la coordinación de los agentes educativos para una adecuado apoyo en la superación de las dificultades y potenciará movimientos de familias a favor de la inclusión educativa de todo el alumnado en la escuela.

Una manera posible de iniciar un proceso sería la intervención a varios niveles, los cuales serían: políticas, valores y prácticas inclusivas. Una definición adecuada de estos conceptos la proporciona Tony Booth:

#### **Crear CULTURAS inclusivas**

Esta dimensión está orientada hacia la creación de una comunidad escolar segura, acogedora, colaboradora y estimulante en la que cada uno es valorado como el fundamento primordial, de forma que todo el alumnado tenga mayores niveles de logro. Pretende desarrollar valores inclusivos, compartidos por todo el profesorado, los alumnos, los miembros del consejo escolar y las familias, de forma que se transmitan a todos los nuevos miembros de la comunidad escolar. Los principios que se derivan de esta cultura escolar son los que guían las decisiones que se concretan en las políticas escolares de cada centro y en el quehacer diario, y de esta forma el aprendizaje de todos encuentra apoyo en el proceso continuo de innovación educativa.

#### Elaborar POLÍTICAS inclusivas

Esta dimensión pretende asegurar que la inclusión esté en el corazón del proceso de innovación, empapando todas las políticas, para que mejore el aprendizaje y la participación de todos los alumnos. En este contexto se considera que "apoyo" son todas aquellas actividades que aumentan la capacidad de un centro educativo para atender a la diversidad del alumnado. Todas las modalidades de apoyo se reúnen dentro de un único marco y se perciben desde la perspectiva del desarrollo de los alumnos, más que desde la perspectiva del centro o de las estructuras administrativas.

#### Desarrollar PRÁCTICAS inclusivas

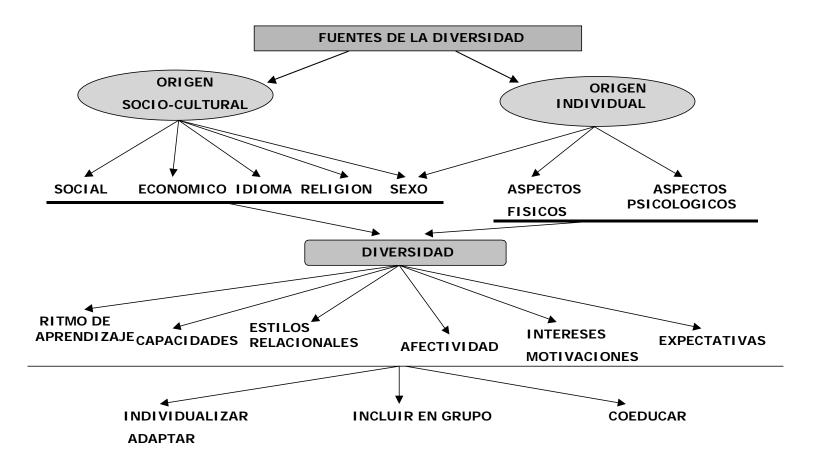
Esta dimensión pretende que las prácticas de los centros reflejen la cultura y las políticas inclusivas. Intenta asegurar que las actividades en el aula y las actividades extraescolares motiven la participación de todo el alumnado y tengan en cuenta sui conocimiento y experiencia fuera del entorno escolar. La docencia y los apoyos se integran para orquestar el aprendizaje de forma que se superen las barreras para el aprendizaje y la participación. El profesorado moviliza recursos del centro educativo y de las comunidades locales para mantener el aprendizaje activo de todos.

# La cuestión es: ¿ es posible la apuesta inclusiva para el alumnado del espectro autismo?

Adelantando un sí rotundo, nuestra reflexión abarcará los siguientes puntos:

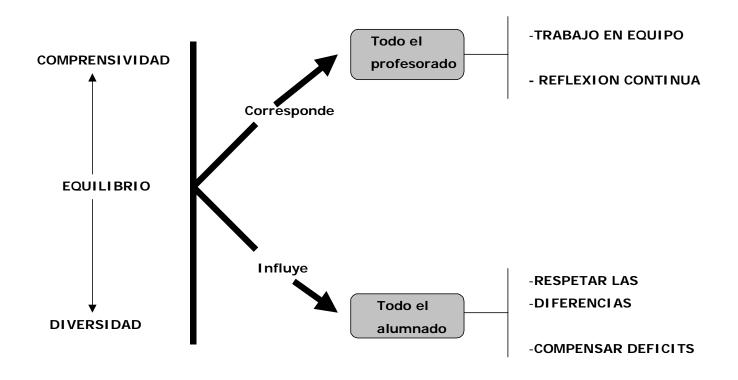
- Origen de las diferencias individuales. Creemos que somos iguales porque todos somos diferentes.
- Estrategias de atención a la diversidad.
- Tipos de inclusión
- Criterios para la elaboración de un curriculum apropiado.

#### TRATAMIENTO DE LA DIVERSIDAD



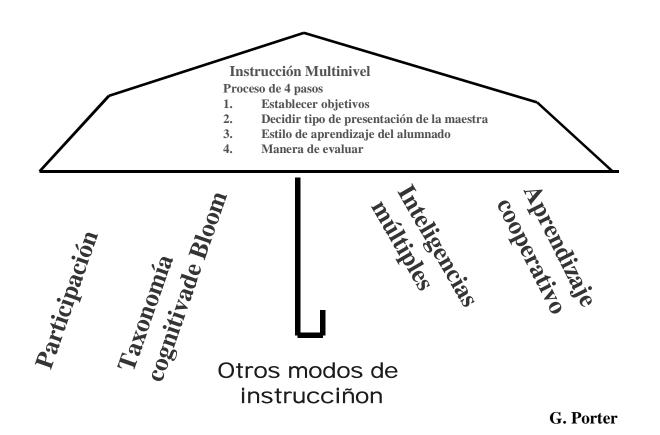
{ SHAPE \\* MERGEFORMAT }

#### TRATAMIENTO DE LA DIVERSIDAD



```
{ SHAPE \* MERGEFORMAT } 
{ SHAPE \* MERGEFORMAT }
```

# Modelo de instrucción atendiendo a distintos alumos y distintos ritmos

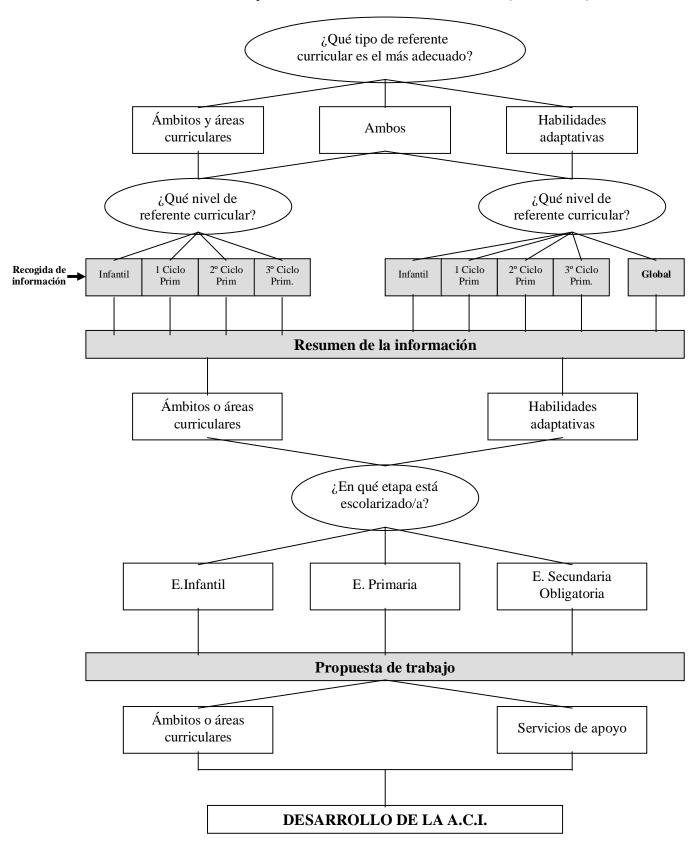


Tipos de inclusión a la hora de realizar la escolarización de alumnado con trastorno del espectro autista

- Inclusión plena
- Inclusión con apoyos
- Aulas estables

Llegados a este punto, y una vez que se ha apostado por la inclusión del alumnado con TEA, quedaría por elaborar un curriculum que abordase tanto lo adaptativo como lo puramente curricular. Para ello se presenta a continuación un posible árbol de toma de decisiones.

# Toma de decisiones para la evaluación curricular (R. Mendía)



# Referencias bibliográficas:

- AINSCOW, M & BOOTH, T. (2002): *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools*. Bristol: Center for the Study of Inclusive Education (CSIE). Traducción y próxima publicación por el Servicio de Publicaciones del Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco.
- Departamento de Educación del Gobierno Vasco (2003): *Programas de Innovación educativa.2003-2006*. Vitoria: Servicio de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- MENDÍA, R.: La evaluación de la competencia curricular. Material por publicar.
- PORTER, G. & RICHLER, D., Eds. (1991): Changing Canadian Schools: Perspectives on disability and inclusion. Toronto, Ontario: G. Allan Roeher Institute.

#### 2. LA RESPUESTA EDUCATIVA.

"El tratamiento de las personas con autismo es largo, complejo, paciente, sin milagros pero si con lentos avances"

Ángel Rivière

La LOGSE, en su artículo primero, establece los fines de la educación<sup>1</sup>, fines comunes para todos los alumnos. Dentro de este colectivo existe un grupo de alumnos que presentan necesidades educativas especiales y que van a necesitar de unas medidas extraordinarias para conseguirlos.

"La escuela que se abre a la vida aprenderá que todos somos diferentes, que cada uno tiene un camino por hacer, que hay muchas formas de caminar, de atravesar barreras, de ser..." (CNREE, ). Esta cita resume brevemente el carácter abierto y flexible que la LOGSE introduce en el sistema educativo para el tratamiento de la diversidad en nuestros centros.

La LOGSE a través de los diferentes niveles de concreción curricular permite adaptar el currículo establecido para todos los alumnos con carácter general a las peculiaridades, características de cada uno. Con ello se consigue elaborar programas individualizados que se adaptan perfectamente a las características de cada alumno con necesidades educativas especiales que se encuentra en nuestras aulas y no, como sucedía anteriormente, que sea el alumno el que se adapte a la programación.

Para poder llevar a término este proceso es necesario conocer muy bien al de alumno y al entorno escolar y familiar en el que se desenvuelve para así poder ofrecerle una respuesta educativa de calidad, de calidad de servicios y, por tanto, de calidad de vida.

Las personas con TEA presentan una serie de necesidades educativas muy peculiares que va a requerir una respuesta educativa diferente y que se exponen en el siguiente cuadro resumen (adaptado de Herrero, 1995):

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Fines de la educación: desarrollo integral del niño, el desarrollo armónico de la personalidad, la preparación para la actividad social,....

ALTERACIONES	NEE	ACCIONES DE MEJORA
Interacción Social	<ul> <li>Necesitan desarrollar</li> </ul>	
	habilidades de relación interpersonal.	aprendizaje individualizadas, es decir, uno
	Necesitan desarrollar interés	a uno. Proporcionarles situaciones educativas
	hacia las otras personas y el contacto social.	funcionales, concretas que favorezcan la
	Necesitan aprender a jugar forma funcional.	generalización de los aprendizajes. Enseñar el uso funcional de los objetos.
	<ul> <li>Necesitan aprender a relacionarse, de forma correcta y efectiva, con los demás en diferentes situaciones y contextos.</li> </ul>	Mediante actividades lúdicas y creativas. Fomentar el aprendizaje en los entornos más naturales posibles, potenciand siempre que sea posible el aprendizaj
	<ul> <li>Necesitan aprender a conocer y</li> </ul>	incidental.
	comunicar las emociones y pensamientos propios, así como comprender las de los demás.	
	<ul> <li>Necesitan aprender a utilizar los</li> </ul>	
	objetos de manera funcional y creativa.	
Relacionadas con la Comunicación	<ul> <li>Necesitan aprender a entender y a reaccionar a las demandas de su entorno.</li> </ul>	alternativos de comunicación (SAAC) que le permitan desarrollar las relaciones
	<ul> <li>Necesitan desarrollar habilidades de comunicación funcionales.</li> </ul>	interpersonales y le ayude a desarrollar estrategias de petición y expresión de deseos y emociones. Uno de los utilizados
	<ul> <li>Necesitan aprender un código comunicativo ya sea verbal o no verbal.</li> </ul>	es el Sistema de Comunicación Total de Benson Shaeffer. Realizar actividades que les ayude a desarrollar intercambios conversacionales con los demás.
	<ul> <li>Necesitan desarrollar actividad imaginativa, juego de ficción y simbólico.</li> </ul>	
	<ul> <li>Necesitan aprender a iniciar y mantener intercambios conversacionales con los demás.</li> </ul>	Fomentar el uso de la comunicación como alternativa a los problemas de comportamiento.

Inflovibilidad montal v comportamental	- Negocitan up contoute advisative	Proporcionar un contexto estructurado v
Inflexibilidad mental y comportamental	Necesitan un contexto educativo	
	estructurado y directivo, priorizando en	
		Utilización de estrategias altamente
	significativos (ajustados a su nivel	
	competencial).	Emplear sistemas analógicos que les
		permita entender y reaccionar ante las
	favorezcan la generalización de los	demandas del entorno, facilitando la
	aprendizajes.	anticipación y previsión de cambios
	<ul> <li>Necesitan ambientes sencillos.</li> </ul>	ambientales.
	<ul> <li>Necesitan aprender en contextos lo más</li> </ul>	Anticipar las actividades / situaciones que
	naturales posible.	van a realizar a través de los horarios
	<ul> <li>Necesitan realizar aprendizajes sin</li> </ul>	visuales.
	error.	
	<ul> <li>Necesitan aprender habilidades y</li> </ul>	
	estrategias de control del entorno y de	
	autocontrol.	
	<ul> <li>Necesitan descentrar la atención de</li> </ul>	
	unos pocos estímulos y alcanzar	
	"atención conjunta" con otros.	
	<ul> <li>Necesitan aprender habilidades de</li> </ul>	
	adaptación y respuestas alternativas a	
	situaciones nuevas o parcialmente	
	novedosas.	
	<ul> <li>Necesitan situaciones educativas</li> </ul>	
	individualizadas.	
	Necesitan ampliar las actividades que	
	realizan, así como los intereses que	
	poseen.	

Nuestro papel como profesores es ayudar a que todo esto sea posible. Para ello, realizaremos las adaptaciones curriculares y de acceso necesarias en todos los niveles de concreción, intentando que éstas sean lo más normalizadas posibles y propiciando adaptaciones en los niveles de concreción superiores para que de ese modo sean menos significativas las individuales.

Es importante tener en cuenta que para una respuesta adecuada y eficaz debemos tener presente en todo momento estas preguntas:

ELEMENTOS BÁSICOS DEL CURRÍCULO	PROCESO DE TOMA DE DECISIONES
¿QUÉ ENSEÑAR?  • Objetivos y contenidos	Determinar que es los que sabe y lo que queremos que llegue a aprender.
¿CUÁNDO ENSEÑAR?  • Temporalización  • Secuenciación	Determinar el primer paso en la secuencia de objetivos.
¿COMO ENSEÑAR?  • Metodología • Materiales curriculares	Determinar las decisiones metodológicas más adecuadas para el alumno.
¿QUÉ, CÓMO Y CUÁNDO EVALUAR?  • Evaluación inicial, formativa y sumativa.	Evaluar el grado de aprendizaje y determinar si la ayuda ofrecida al alumno ha sido la adecuada.

La respuesta educativa al alumnado con TEA sería:

# PRINCIPIOS GENERALES

(Rivière, 1997)

- Promover el bienestar emocional de la persona autista, disminuyendo sus experiencias emocionales de miedo, terror, ansiedad, frustración, hostilidad, etc., e incrementar la probabilidad de emociones positivas de serenidad, alegría, afecto positivo y autovaloración (permitirle que se enfrente al mundo en mejores condiciones).
- Aumentar la libertad, espontaneidad, flexibilidad de la acción, así como su funcionalidad y eficacia. Para ello es importante disminuir la inflexible adherencia a rutinas, rituales, estereotipias y contenidos obsesivos de pensamiento o acciones compulsivas.
- Promover la autonomía personal y las competencias de autocuidado, disminuyendo la dependencia de la persona autista e incrementando sus posibilidades de sentirse y ser eficaz (prepararlos para cuando falten sus padres).
- Desarrollar las competencias instrumentales de acción mediada y significativa sobre el mundo y las capacidades simbólicas, que a su vez permiten una acción sobre los otros y sobre sí mismo, y aumentan sus posibilidades de comunicación, autoconciencia y autorregulación.
- Desarrollar destrezas cognitivas y de atención, que permitan una relación más rica y compleja de la realidad circundante.
- Aumentar la capacidad de la persona autista de asimilar y comprender las interacciones humanas, y de dar sentido a las acciones y a las relaciones con otras personas. Aumentar las posibilidades de relación intersubjetiva y de sus capacidades de interpretar las intenciones de los demás.
- Desarrollar las destrezas de aprendizaje, tales como las basadas en la imitación, la identificación intersubjetiva, el aprendizaje observacional y vicario, que permiten incorporar pautas culturales y beneficiarse de ellas.
- Disminuir aquellas conductas que producen sufrimiento en el propio sujeto y en los que le rodean, tales como las autoagresiones, agresiones a otros y pautas destructivas, incrementando así las posibilidades de convivencia en ambientes lo menos restrictivos posible.
- Desarrollar las competencias comunicativas.
- Aumentar las capacidades que permiten interpretar significativamente el mundo, disminuyendo el "fondo de ruido" cognitivo que aísla a la persona autista y la hace sufrir (enseñarlos a separar lo relevante).

### ¿QUÉ ENSEÑAR?

- Contenidos adaptados a la edad cronológica, cada edad tiene unas prioridades propias. Hay que evitar perder la referencia de la edad real del alumno y fijarnos en su edad de funcionamiento. En estos alumnos que presentan tanto desfase en sus niveles de aprendizaje es importante no infantilizar su currículo.
  - Hay que tomar como referentes sus iguales en edad, proponiendo actividades o entornos similares. La selección del material a utilizar debe ser muy rigurosa, adecuada a la edad de cada alumno. Esto va a obligar a una constante adaptación y elaboración de materiales por parte de los profesores ya que, el que es adecuado en los primeros años por sus formas, material plástico, colores, etc., deja de serlo cuando el alumno va creciendo.
- Aprendizajes funcionales, hacen referencia a aquellas acciones que deben ser realizadas por alguien y, que en el caso de los alumnos con discapacidades, si no las llevan a cabo por sí mismos, otra persona tendrá que hacerlas en lugar de ellos. La enseñanza debe plantear contenidos funcionales lo más amplios posible, para posibilitar al alumno la máxima autonomía. Aunque deben seleccionarse contenidos con el nivel de funcionalidad más alto, en algunos casos se trabajan otros no tan funcionales, pero que pueden servir de base, como por ejemplo, mantener una conducta socialmente adaptada.
- Aprendizaje ecológico, enseñar aprendizajes útiles para funcionar en el entorno. Es necesario
  hacer un análisis de los diferentes contextos en los que se mueve el alumno y los procesos que
  va a tener que llevar a cabo en cada uno de ellos., por ejemplo: aula, cuarto de baño, comedor,
  recreo, transporte, casa, ocio... tanto en el momento actual como los que va a tener acceso en
  un futuro próximo. Las discrepancias entre lo requerido y lo ya dominado, nos da la base de lo
  que hay que enseñar.
  - Las habilidades se aprenden y se enseñan mejor en su contexto natural, ya que estos alumnos tienen dificultades para la generalización, para traspasar lo aprendido de una situación a otra.
- Enseñanza de habilidades alternativas, se plantea cuando ciertos objetivos que se consideran importantes para el alumno, no pueden ser adquiridos debido a limitaciones para su aprendizaje, entonces se enseñan otras habilidades alternativas dirigidas a conseguir esos mismos objetivos.
   Lo fundamental es, que por medio de estos contenidos alternativos, los alumnos puedan aumentar sus niveles de autonomía."

#### ¿CÓMO ENSEÑAR? (adaptado de Rivière, 1997)

- Basarse en el aprendizaje sin error y no por ensayo y error.
- Valorar cuidadosamente los requisitos y significados evolutivos de los objetivos y procesos de aprendizaje que se piden del alumno.
- Producir aprendizaje y desarrollo en contextos lo más naturales posible.
- Valorar en alto grado el carácter funcional y la utilidad para el desarrollo posterior de los objetivos de aprendizaje.
- Centrarse en los objetivos positivos más que en los negativos. Tratar de disminuir las conductas disfuncionales a través de procesos de adquisición de pautas funcionales alternativas.
- Es necesario que en todos los ámbitos sociales en que el alumno se mueva, exista coherencia en cuanto a objetivos y procedimientos educativos.
- Dar especial prioridad a aquellos objetivos que se refieren a las competencias comunicativas, desde perspectivas pragmáticas y funcionales.
- Tratar de estimular los procesos de aprendizaje y desarrollo en ambientes que sean lo menos restrictivos posible (principio de mínima restrictividad ambiental).
- Al mismo tiempo, definir los niveles de estructura y predictibilidad ambiental imprescindibles para que el desarrollo se produzca, pues ayudan al alumno a anticipar y comprender los sucesos del medio.
- Emplear a los iguales y las figuras adultas significativas como agentes importantes de cambio evolutivo, para lo que las capacita para que puedan jugar un papel de coterapeutas.

Algunos métodos y SAAC<sup>2</sup> utilizados con las personas con TEA son los siguientes:

# Método TEACCH (abreviación en ingles de Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Problemas de Comunicación Relacionados)

El fin principal de este programa es ayudar a que la persona con trastorno del espectro autista pueda vivir y trabajar más efectivamente en el hogar, en la escuela y en la comunidad, reduciendo o removiendo los comportamientos autistas.

Algunos de los objetivos del tratamiento TEACCH son:

- Incrementar la motivación y la habilidad del cliente para explorar y aprender.
- Mejorar el desarrollo de las funciones intelectuales.
- Superar los impedimentos en área motoras de percepción fina y gruesa.
- Etc.

Los principios en los que se fundamenta, según Schopler son:

- Adaptación óptima
- Colaboración entre padres y profesionales
- Intervención eficaz.
- Énfasis en la teoría cognitiva y conductual
- Asesoramiento y diagnóstico temprano.
- Enseñanza estructurada.

Los apartados más importantes del programa son los siguientes:

Enseñanza estructurada. Trata de organizar el entorno para que el alumno aprenda dándole sentido a la actividad que desarrolla.
 Con ello facilitamos el aprendizaje ya que estamos utilizando la modalidad visual, que es aquélla que entienden mejor, les estamos ayudando a entender las situaciones que van a ocurrir, estamos fomentando la comprensión del alumno y, por tanto, estamos facilitando la eliminación de los problemas de conducta.

Los aspectos más importantes de este punto son:

- o Estructura física.
- o Horario individual
- Sistemas de trabajo
- Rutinas y estrategias
- Ayudas visuales

Los sistemas alternativos de Comunicación son instrumentos de intervención logopédica/educativa destinados a personas con alteraciones de comunicación y/o del lenguaje, y cuyo objetivo es la enseñanza, mediante procedimientos específicos de instrucción, de un conjunto estructurado de códigos no vocales, necesitados o no de soporte físico, los cuales, mediante esos mismos y otros procedimientos específicos de instrucción, permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontáneo y generalizable) por sí solo, o en conjunción con códigos vocales, o como apoyo parcial a los mismos, o en conjunción con otros códigos no vocales (Tamarit, 1989)

- <u>Actividades secuenciadas visualmente: organización visual.</u> El alumno sabe exactamente qué ha de hacer, cuánto ha de hacer, sabe cuando ha terminado y sabe también que pasará después.
- <u>Enseñanza 1 a 1</u>.
- Comunicación expresiva. Se pretende el desarrollo de las habilidades comunicativas y que éstas sean utilizadas de manera espontánea por la persona con TEA. Es importante registrar y evaluar cómo se comunica, con quien lo hace, dónde y por qué, con ello elaboraremos una programación individual y ajustada a sus necesidades. Se diferencian 5 dimensiones en los actos comunicativos: Funciones, contexto, categorías semánticas, la estructura y la modalidad. Una idea importante del TEACCH es que sólo se modifica una sola dimensión cuando establecemos un nuevo objetivo.
- <u>Juego.</u> El niño debe aprender de manera intencional a jugar. Los niveles del juego son: conducta sensoriomotriz repetitiva y conducta sensoriomotriz exploradora, juegos de causa-efecto, y juego simbólico.
- <u>Problemas conductuales</u>. Debemos establecer la función comunicativa para evitar los problemas de comportamiento.

#### PECS (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes)

El sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS) fue desarrollado para ayudar a niños y adultos con autismo y otros trastornos del desarrollo para adquirir rápidamente destrezas de comunicación funcional (Bondy & Frost, 1994). Con el PECS se les enseña a acercarse y dar una fotografía del objeto deseado a su interlocutor a cambio de dicho objeto.

Para implementar PECS debemos identificar los intereses y refuerzos que pueden motivar a la persona a comunicarse, cosas que les atraigan como alimentos, bebidas, juguetes, libros, etc. Después de conocer qué es lo que prefiere el niño o adulto tomaremos una fotografía o realizaremos un dibujo. Utilizando el moldeamiento y la ayuda total, vamos enseñándole que nos debe dar la imagen para conseguir el objeto deseado. Debemos presentarle una imagen cada vez, y después de estar algún tiempo usando varias imágenes, una a una, podemos empezar a poner en el tablero de petición dos imágenes, después tres...., siguiendo las siguientes fases de entrenamiento:

- 1. Intercambio físico
- 2. Aumento de la espontaneidad
- 3. Discriminación de la imagen
- 4. Estructura de la frase
- 5. Respondiendo a "¿qué deseas?"
- 6. Respuesta y comentarios espontáneos

#### 7. Conceptos adicionales

Algunos aspectos que son necesarios tener en cuenta son:

- Debemos conocer el nivel de abstracción de nuestro alumno, es decir, evaluar el sistema de símbolos (dibujos lineales, fotografías personales, fotografías comerciales...) para escoger el más adecuado.
- Las fotografías deben estar a disposición en todo momento del alumno. Es conveniente tener una zona de petición en la sala y en los diferentes entornos donde se desenvuelve para facilitar de ese modo el aprendizaje incidental.

#### El programa de Comunicación Total-habla signada de B. Schaeffer

Este sistema alternativo es uno de los más utilizados en nuestro país (en el 64,06% de los Centros de Educación Especial que emplean algún SAC, según la encuesta presentada por el equipo CEPRI en el VII Congreso de Aetapi). Va dirigido a los niños con problemas del lenguaje y de la comunicación y a todas las personas que se mueven en su entorno más cercano. En él se enseña al niño a hablar y signar de forma simultánea ("habla signada"), mientras que los adultos (padres, terapeutas, etc.) usan al dirigirse a él la "comunicación simultánea", es decir, el habla y los signos conjuntamente.

El objetivo de este método es conseguir pautas comunicativas funcionales, generalizadas y espontáneas mediante la enseñanza de un medio expresivo (el signo, con sus componentes de forma, posición y movimiento) y de una estrategia instrumental de carácter imperativo mediante la cual el niño aprende a dirigirse al adulto para conseguir sus metas-deseos. El único prerrequisito necesario es que el niño posea una intención de acción, que haga el intento de alcanzar un objeto deseado. Una vez instaurada esta función de Expresión de deseos se trabajarán otras funciones comunicativas como Referencia, Concepto de Persona, Petición de Información y Abstracción, Juego Simbólico y Conversación.

Las metas de este programa son:

- Lenguaje hablado espontáneo.
- El habla signada espontánea
- Lenguaje de signos espontáneo.

Las técnicas empleadas para la enseñanza son el encadenamiento hacia atrás y el moldeamiento.

Es preciso tener en cuenta que para fomentar la espontaneidad de los signos debemos usar materiales diversos, (diferente forma, color, tamaño, fotografías,...) además debemos generalizarlo a los diferentes entornos donde se desenvuelve el niño y debemos esperar a que sea él quien inicie la situación de comunicación, aunque para ello tengamos que crear situaciones artificiales.

### Referencias bibliográficas:

- BONDY, A. & FROST, L. (1994): *The Picture Exhange Communication system: training manual.* New Cherry Hill, N.J.: Pyramid Educational Consultants.
- CENTRO NACIONAL DE RECURSOS (1989): Necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria. Madrid, CNREE
- HERRERO, J.M. (1995): "¡O se lo enseñamos ahora o (probablemente) no lo aprenderán nunca!. El dilema de tomar decisiones sobre el qué y el cómo enseñar a los alumnos con autismo y con otros trastornos graves del desarrollo". En Autismo: La respuesta educativa. Actas del VIII Congreso Nacional de AETAPI. Madrid: Aetapi.
- RIVIÈRE, A. (1997): "El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales". En A. Rivière y J. Martos (comp.): *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas.* Madrid: IMSERSO
- SCAHEFFER, B.; MUSIL, A. y KOLLINZAS, G. (1980): *Total Communication: A signed sepeech program for non-verbal children*. Champaing, Illinois: Research Press
- TAMARIT, J. (1989): "Uso y abuso de los sistemas de comunicación". *Comunicación, Lenguaje y Educación*, 1, 81-94
- WATSON, L.; LORD, C.; SCHAFFER, B. y SCHOPLER, E. (1989): Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children. New York: Irvington Publishers.

# 3. LOS PROFESIONALES Y LA CALIDAD DE VIDA DE SUS ALUMNOS.

La calidad educativa es calidad de vida siempre que la educación englobe como meta la mejora de la vida de los alumnos.

La escuela debe poder proporcionar a todos los individuos el máximo de calidad de enseñanza y de calidad de vida. La LOGSE, en el artículo 30 apartado 5, establece que el concepto de calidad de vida abarca tanto el desarrollo de habilidades que potencien la máxima autonomía, como la calidad de atención para aquellos alumnos con necesidades de apoyo mas generalizados. Con este alumnado, la calidad significará proporcionarles la atención a sus necesidades básicas con carácter educativo, posibilitando así el desarrollo integral del alumno en su interacción con el entorno.

Para que esto se lleve a cabo han de considerarse dos principios básicos:

- La funcionalidad del aprendizaje, los contenidos del aprendizaje que se programen deberán responder a la necesidad de que cada alumno se desenvuelva con la mayor autonomía posible en los diversos contextos sociales en los que transcurra su vida. Además de simular en el marco escolar los escenarios oportunos, debe darse importancia a los aprendizajes en ambientes naturales dentro de la programación educativa (el uso y disfrute de los servicios existentes en la comunidad, el uso y las posibilidades de la vida en el hogar...).
- Fomentar la autodeterminación, la confianza en la propia capacidad. En la medida en que los alumnos estén más capacitados para controlar el medio que les rodea, estarán menos expuestos a la desmotivación y a la indefensión. El desarrollo de habilidades adaptativas y de autodirección, así como la toma de decisiones, los hará más capaces. Enseñarles a resolver problemas de la vida diaria, son acciones que mejoran la percepción de cada alumno sobre su capacidad y autoestima.

"Cuando tratamos a una persona como lo que ya es, lo hacemos peor de lo que es. Cuando lo tratamos como si fuera lo que potencialmente podría ser, lo convertimos en lo que debería ser". Goethe

Un aspecto crucial que facilita el uso del concepto de calidad de vida en las escuelas es el desarrollo de enfoques curriculares abiertos y flexibles que

permiten trabajar con facilidad nuevas áreas de contenido. Esta nueva forma de trabajo es menos académica que las tradicionales y está más vinculada funcionalmente con el desarrollo integral de la persona y con la mejora de su calidad de vida. Considera los objetivos útiles para la vida como un aspecto importante de la educación.

Esos objetivos validos o útiles para la vida de los alumnos incluyen:

- > tener un hogar seguro y estable
- acceder a una variedad de lugares e involucrarse en actividades significativas
- una red social de relaciones personales significativas
- un nivel de elección personal y control adecuado a la edad...

Es decir, tener en cuenta el desarrollo emocional y social de los niños como una meta educativa tan esencial e importante como su crecimiento intelectual.

Los programas orientados hacia esta meta incluyen contenidos vinculados con relaciones interpersonales positivas, autocontrol, participación en el grupo, toma de decisiones, el conocimiento y habilidades necesarias para establecer relaciones sociales mutuamente beneficiosas, etc. En definitiva, estos programas tratan de mejorar la competencia social de los alumnos y por tanto, contribuir a la mejora de su calidad de vida.

El mundo educativo ha estado centrado hasta ahora en la ubicación o emplazamiento como la variable principal explicativa del éxito o fracaso del alumno y de su calidad de vida. En función de ello se han ido proponiendo sistemas y modelos diferentes, primero integradores y luego inclusivos. Estos últimos han buscado la respuesta en variables que se relacionan con los procesos educativos del aula, en los que desempeñan un papel determinante los maestros.

Pero la educación va más allá de la instrucción en el aula, e implica una serie de posibilidades que superan las directamente relacionadas con el contexto escolar (Timmons y Brown, 1997). Por ello, también es necesario que la escuela se centre en las múltiples dimensiones de la vida de cada alumno. Y que los éxitos y los fracasos, la planificación educativa y su evaluación, respondan a las necesidades y deseos de los alumnos en esas dimensiones (Schalock y Verdugo, 2003).

La individualización ha de ser un valor fundamental en los programas educativos, es necesario el empleo de una planificación centrada en la persona. El desarrollo de estos programas tiene en cuenta los siguientes aspectos:

Parten del alumno, de sus capacidades e intereses, tanto a la hora de dar forma al proceso de planificación como en la formulación de planes.

- ➤ Enfatizan la implicación de la familia y amigos en el proceso de planificación y la confianza en las relaciones sociales como fuente fundamental de apoyos individuales.
- Destacan las preferencias, capacidades y sueños del alumno más que sus necesidades o limitaciones.
- Supone un enfoque amplió para su aplicación, que emplea recursos y apoyos para el alumno lo mas locales, informales y genéricos posible.

(Butterworth, Steere y Whitney-Thomas, 1997)

Esta nueva orientación de la escuela y la intervención educativa, impregna necesariamente el trabajo de todos los profesionales: maestros, psicólogos, pedagogos, personal de atención directa, etc., que prestan apoyos, ofrecen recursos y desarrollan programas para alumnos con TEA en el entorno educativo. Y no sólo demanda un nuevo talante del profesional, sino que conlleva también un cambio organizacional que contemple una nueva visión del equipo técnico, no como mano de obra sino como elemento clave en la mejora de la calidad de vida de los alumnos, que al fin y al cabo, ha de ser el objetivo final de cualquier intervención educativa.

Evidentemente para desarrollar su labor el profesional ha de respetar y cumplir con sus obligaciones, pero también demanda una serie de condiciones para llevar a cabo su trabajo de forma digna, con condiciones que propicien la eficacia y eficiencia de su labor. Entre las acciones que demanda el profesional a la organización se encuentran no sólo la disponibilidad de recursos materiales y humanos de cara a una intervención más eficaz, sino que hoy en día, desde una perspectiva que defiende la posición del profesional como experto y facilitador de experiencias y relaciones nuevas para sus alumnos, necesita participar y sentirse parte implicada de una estructura más amplia en la que se le considere un valor esencial para la entidad.

	ORGANI	ZACIÓN CON CALIDAD
D E M A	ORIENTACIÓN HACIA LA CALIDAD DE VIDA	<ul> <li>Cuidar la formación en temas de calidad</li> <li>Participación en la definición de la misión, visión y valores de la entidad</li> <li>Participación en el desarrollo del Código Ético</li> <li>Implicación activa en los procesos de cambio y mejora</li> </ul>
N D A S	TRABAJO EN EQUIPO	<ul> <li>Comunicación interna</li> <li>Transparencia</li> <li>Transmisión de la información rápida y eficaz</li> <li>Coordinación entre los profesionales implicados en la educación del alumno y su familia.</li> <li>Colaboración y mantenimiento de un clima laboral adecuado.</li> </ul>
P R O F E S I O	RECONOCIMIENTO Y VALORACIÓN PROFESIONAL	<ul> <li>Retribución adecuada a la formación</li> <li>Definición de funciones</li> <li>Regulación del personal de apoyo, voluntariado y p. de prácticas</li> <li>Ratio adecuada</li> <li>Dotación de recursos humanos y materiales.</li> <li>Respeto de los derechos laborales y condiciones del Convenio ateniéndose a la legalidad vigente.</li> </ul>
N A L E S	FORMACIÓN	<ul> <li>Favorecer y propiciar la divulgación de experiencias y conocimientos.</li> <li>Favorecer y asegurar la formación de los profesionales.</li> <li>Valorar la importancia del papel de todos y cada uno de los profesionales.</li> <li>Promover e incentivar la generosidad entre el equipo.</li> <li>Apoyo a la innovación e iniciativas educativas.</li> <li>Bench-marking</li> <li>Intercambio de experiencias con otros profesionales</li> </ul>

El compromiso que demandan los profesionales a las organizaciones y/o centros educativos ha de ir a la par con la responsabilidad en el empeño de su labor educativa, planificando su intervención de acuerdo con objetivos que requieren tener en cuenta tanto al alumno como al entorno escolar y familiar:

- Centrar sus programaciones en las capacidades, intereses y necesidades del alumno con TEA.
- ➤ Desarrollar las Adaptaciones Curriculares, los PIA, programaciones y/o programas de intervención, teniendo en cuenta a todo el equipo de profesionales implicados en la educación del alumno.
- Conocer y participar en el proyecto educativo y compartir las decisiones de tipo pedagógico.
- Adecuar sus actitudes, creencias y valores a los consensuados por todo el servicio.
- Implicar a la familia en el desarrollo de los objetivos y programas educativos, teniendo en cuenta sus valoraciones y sugerencias en el desarrollo de los mismos.
- Desarrollar planes de anticipación y apoyo en los momentos de cambio, tanto en el ciclo vital y social del alumno como en el ciclo vital de la familia.
- Poseer una cualificación profesional adecuada. La formación, la capacitación, la implicación del profesional, la capacidad para tomar decisiones, se revelan como elementos clave de calidad.
- Llevar a cabo una evaluación permanente de los resultados de los programas, y una evaluación constante de la satisfacción del alumno y su familia a través de indicadores de calidad de vida.
- Respetar la diversidad cultural, ética y religiosa de los alumnos y sus familias.

Es indudable que el ejercicio de nuestra profesión al albor del siglo XXI exige un cambio de rol, hemos de dejar a un lado el papel de meros transmisores de conocimientos y técnicas para convertirnos en defensores y modelos de valores en nuestra actuación diaria, así como facilitadores e intermediarios que promueven nuevas experiencias y relaciones, proporcionando apoyos que mejoren la calidad de vida de nuestros alumnos. Este nuevo rol requiere también un perfil personal que indudablemente facilita la tarea.

Este perfil se enmarca dentro de una serie de <u>actitudes</u> que generan <u>acciones</u> de mejora y desarrollo personal y profesional:

ACTITUDES	ACCIONES
FLEXIBILIDAD	Adaptación a los cambios Polivalente
IMAGINACIÓN	Resolución de problemas Innovación Creación y diseño de nuevos materiales, nuevos métodos
GENEROSIDAD	Necesidad de compartir Co-responsabilidad Implicación
AUTO-CRÍTICA	Humildad Aprendizaje continuo
ACTITUD REFLEXIVA	Control emocional Recapacitación Aprender de los errores
EMPATÍA	Comprensión Sentido del humor Cordialidad
AFÁN DE SUPERACIÓN	Formación continua Motivación
TRABAJO EN EQUIPO	Cooperación Colaboración

Evidentemente, no se trata de contar "ya" con todo lo anteriormente expuesto (orientación hacia la calidad de vida; profesionales que favorezcan la interacción; trabajo en equipo; un marco laboral que facilite el desarrollo de las funciones, el compromiso personal y la mejora profesional...). La carencia de cualquiera de estos criterios no justifica una actitud pasiva y distante ante la evolución del sistema educativo. Hemos de implicarnos y decidir hacia dónde queremos ir. Lo importante es orientar nuestra mirada hacia un futuro del que nos sintamos todos satisfechos: alumnos, profesionales y familias.

### Referencias bibliográficas:

- BUTTERWORTH, J; STEERE, D.E., y WHITNEY-THOMAS, J. (1997): "Using person-centered planning to address personal quality of life", en R.L. Schalock (ed.): Quality of life: Vol. 2. Application to persons with disabilities. Washington, DC, American Association on Mental Retardation, pp. 5-24.
- SHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. (2003): Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid, Alianza Editorial.
- TIMMONS, V. y BROWN, R. (1997): "Quality of life: Issues for children with handicaps", en R.I. Brown (ed.): *Quality of Life for people with disabilities: Models, research, and practice.* Cheltenham, Inglaterra, Stanley Thornes.

# 4. LAS FAMILIAS COMO AGENTES DE CALIDAD EN LOS CENTROS EDUCATIVOS.

{ SHAPE \\* MERGEFORMAT }

Es incuestionable el papel relevante, único e insustituible, que tienen las familias en la educación de sus hijos. Con fines puramente expositivos en él se pueden distinguir los siguientes niveles de concreción:

- 1. <u>Comunitario</u>: en el caso de las personas con discapacidad, y las personas con TEA no son una excepción, los padres y madres han sido los promotores de la creación de servicios, tanto educativos como laborales, de ocio, vivienda, etc. En la mayoría de las ocasiones la administración no ha asumido la gestión directa, reduciendo su función a la de provisión de recursos económicos, y han sido y son las familias, a través de la constitución de asociaciones específicas, fundaciones, confederaciones, etc., quienes la llevan a cabo. Es decir, son a la vez proveedoras y receptoras de servicios.
- 2. <u>Escolar</u>: existe un acuerdo unánime en que la colaboración y participación de los familiares en los programas educativos y terapéuticos favorece el desarrollo del alumno, la generalización de aprendizajes a otros contextos diferentes del escolar y, además, facilita que estos aprendizajes sean más estables y duraderos en el tiempo.
- 3. <u>Individual</u>: la educación de una persona con discapacidad no se reduce a los años de escolaridad obligatoria, y sus necesidades educativas abarcan ámbitos diferentes al escolar. Los profesionales cambian, pero los padres son un referente permanente a lo largo de todo su ciclo vital. Por ello, y con el fin último de mejorar la calidad de vida actual y futura de la unidad familiar, es imprescindible tener en cuenta sus expectativas y dar respuesta a sus necesidades personales específicas. En la tabla 1 se presentan, por orden de prioridad, las principales necesidades de las familias de personas con TEA, según el estudio realizado por la Mesa de Familias de AETAPI (2000)

TABLA 1. NECESIDADES DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON TEA (MESA DE FAMILIAS DE AETAPI, 2000)

#### **NECESIDADES UTILITARIAS**

Control de conducta

Supervisión de los problemas físicos

Supervisión del hijo/a y problemas físicos

Servicios de respiro

**NECESIDADES PSICOLÓGICAS** 

Lugar y espacio de reunión para comparar ideas y sentimientos Información y conocimiento de la discapacidad Información y conocimiento del diagnóstico y procesos de evaluación Información y conocimiento de las implicaciones Espacio y lugar para expresar sentimientos

#### **NECESIDADES INSTRUMENTALES**

Formas de favorecer el desarrollo, capacidades y adquisición de técnicas Organización del tiempo y energía familiar Formas de afrontar los problemas de conducta Orientación sobre los derechos y responsabilidades de los padres Formas de afrontar la educación e información sobre servicios y recursos

La participación de las familias en el contexto educativo puede desarrollarse en todas o algunas de las siguientes vías, siendo las dos últimas generales para cualquier tipo de centro (público-privado, específico-ordinario):

- Como miembros de la asociación que ostenta la titularidad del centro. Esto significa implicarse de una forma más o menos directa en la toma de decisiones organizativas y presupuestarias, y en el desarrollo de acciones dirigidas a compensar carencias y a mejorar la calidad del funcionamiento del servicio, como la presión a la administración para la dotación de recursos humanos y materiales, la difusión y concienciación social de las necesidades y servicios de las personas con TEA, la defensa de los derechos e intereses de los alumnos, el fomento de la formación permanente de sus trabajadores, la apertura a nuevas experiencias y el contacto con otras asociaciones análogas, etc.
- Como integrantes de los órganos colegiados de gobierno del centro: consejo escolar, asociación de padres y madres, etc.
- Como padres/madres del alumno: planteando necesidades y deseos, haciendo propuestas, aportando información y material, solicitando reuniones y acudiendo a las que se les soliciten, colaborando en la organización de actos sociales y recreativos, etc. Siguiendo a Tamarit (1998), los objetivos de la intervención deberían ser consensuados entre profesionales y padres para asegurar su validez social (relevancia y aceptabilidad social). Ello requiere establecer una cultura de colaboración, en la que haya una relación igualitaria, basada en el reconocimiento, el respeto y la confianza.

Sin embargo, la implicación real de las familias en los procesos de valoración y toma de decisiones en los programas de intervención educativa es todavía muy escasa, y estos programas continúan centrándose fundamentalmente en la discapacidad del alumno y en la enseñanza de competencias curriculares. Con la introducción y extensión en nuestro país del concepto de calidad de vida, a través de organizaciones relacionadas con la discapacidad como FEAPS, se están produciendo en las escuelas ya algunos cambios significativos. Uno de ellos es considerar también a las familias como clientes del servicio, lo cual

tiene entre otras implicaciones el establecimiento y aprobación en el Reglamento de Régimen Interno del centro de sus derechos y obligaciones, (Véase tabla 2)

TABLA 2. DERECHOS Y OBLIGACIONES DE LAS FAMILIAS (FEAPS, 2001)

	Respetar el reglamento de régimen interno
001104010150	Respetar las normas de convivencia
	Respeto a las personas
OBLIGACIONES	Respeto a las instalaciones
	Satisfacer el importe de las cuotas de los servicios
	Facilitar toda la información necesaria para un mayor conocimiento del alumno por parte de los profesionales del centro (informes médicos, psico-pedagógicos, sociales)
	Recibir información sobre la organización y funcionamiento del centro
	Recibir atención y comprensión sobre las necesidades y circunstancias familiares por parte de los profesionales a la hora de realizar el programa educativo de su hijo
	Participar en la confección de dicho programa
	Recibir información puntual y continua tanto de la evolución de su hijo como de cualquier otra incidencia que tenga que
DERECHOS	ver con él durante el horario en que se encuentra escolarizado.
	Ser informados sobre los avances y nuevas técnicas de tratamiento de que el centro tenga conocimiento y que puedan ser interesantes para su hijo.
	Conocer las opciones de ocio y tiempo libre que pueden existir para su hijo.
	Que se les garantice que toda la información que faciliten al centro se tratará con la máxima confidencialidad.
	Participar en los órganos colegiados del centro (asociación de padres, consejo escolar, etc.).
	Poder presentar sugerencias y reclamaciones y que sean atendidas.

Otra implicación de la consideración de las familias como clientes es que su valoración y nivel de satisfacción respecto de los programas y de la organización escolar son cruciales para emprender acciones de mejora y alcanzar la máxima calidad posible. Y entonces podemos plantearnos la siguiente cuestión: ¿qué aspectos valoran los padres como indicadores de calidad del centro educativo en el que está escolarizado su hijo con TEA?.

Algunos ejemplos extraídos de entre las familias vinculadas a los miembros de la mesa son los siguientes:

- Que sea un centro abierto, esto es, que facilite la participación real y la comunicación fluida entre padres y profesionales.
- Que estén cubiertas por la administración las necesidades educativas de sus hijos. La gratuidad de la enseñanza, que es un derecho fundamental de todo ciudadano, no se ve cumplida en muchos casos, ya que los gastos de funcionamiento de los centros (sobre todo en recursos personales) siempre superan a las subvenciones recibidas, establecidas esencialmente bajo criterios numéricos.
- Que favorezca la máxima integración de sus hijos, optando por las modalidades de escolarización menos restrictivas posibles y, si no fuera posible la inclusión en las aulas ordinarias, fomentar la participación en actividades de integración social y comunitaria (recreos, fiestas, salidas, excursiones, etc.). [Integración vs. Aprendizaje]
- Que se preste a sus hijos una atención educativa individualizada y personalizada, aceptándolos y respetándolos tal y como son. Elaborar programas centrados en la persona.
- Que desarrolle al máximo las capacidades y personalidad de sus hijos, procurando que se sientan a gusto en el colegio en un ambiente cálido y motivante, intentando aunar bienestar emocional y aprendizaje.
- Que les ofrezca información (actualizada, asequible) y formación suficientes para aprender estrategias de afrontamiento y una mayor comprensión de qué y cómo se trabaja con su hijo en el centro.
- Que les prepare a ellos y a sus hijos para el fin de la etapa escolar.

Por su parte, Ineichen y Rohde (1994) proponen los siguientes indicadores de calidad del servicio educativo en familias con enfermedades crónicas y/o discapacidad:

- Información sobre las posibilidades disponibles una vez acabado el periodo escolar (orientación académica futura o profesional).
- Coordinación entre el servicio educativo y otros servicios comunitarios.
- Capacidad para responder a trastornos específicos.
- Disponibilidad de terapias específicas.
- Comunicación fluida con la familia.
- Disponibilidad de personal cualificado.
- > Implicación del cliente en el proceso de toma de decisiones.

Uno de los aspectos que valoran las familias como parte esencial de una escuela de calidad es la formación humana y técnica de los profesionales. En este sentido, se exponen a continuación, y no por orden de importancia, algunas de las actitudes mejor consideradas dentro del perfil del profesional son:

- Flexibilidad: adaptarse a cambios, imprevistos, modos de ser y actuar.
- Humanidad: comprensión de la situación del otro, "ponerse en el lugar de".
- Actitud de escucha
- Trato igualitario: evitar la prepotencia, la compasión...
- Transparencia: dar información clara, veraz y directamente a la persona interesada.
- Realista pero sensible y cuidadoso: no engañar pero resaltar los puntos fuertes y los aspectos de mayor esperanza.
- Cordialidad y sentido del humor.
- Motivación por aprender y mejorar.
- Expectativas positivas respecto de las posibilidades de aprendizaje.
- Primar al alumno sobre intereses personales o profesionales (investigación, promoción...).
- Implicación: "pensar en y para"

Sin embargo, la calidad de la escuela no depende exclusivamente del desempeño profesional sino que deben ser las organizaciones de familiares, como agentes de presión, y las administraciones públicas quienes promuevan y evalúen los cambios necesarios para que la intervención educativa esté centrada en la calidad de vida individual de los alumnos y en la calidad de vida de las familias.

## Referencias bibliográficas:

ARBEA, L. y TAMARIT, J. (1998): "Una escuela para Juan. Respuesta educativa para alumnos con retrasos graves en el desarrollo". En Luis Arbea (coord.): Comunicación y Programas de Tránsito a la Vida Adulta en Personas con Necesidades de Apoyo Generalizado. Pamplona: Gobierno de Navarra. Departamento de Educación y Cultura.

- FEAPS (2000): *Manuales de Buenas Prácticas. Orientaciones para la Calidad.* Madrid: FEAPS.
- INEICHEN, B. y ROHDE, J. (1994): "Leaving special schools. Are school-leavers with severe learning disabilities getting enough help?". British Journal of Learning Disabilities, 22, 113-115.
- MASEDA, P. (Coord.): Mesa de Familia. En AETAPI (2000): *X Congreso Nacional de Aetapi*. Vigo, 23-25 noviembre.
- NAVARRO José, J. (1999): Familia y discapacidad : manual de intervención psicosocial. Valladolid: Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social.

## 5. RED SOCIAL QUE COLABORA CON LAS ASOCIACIONES DE PADRES DE PERSONAS CON TEA

Toda la red social que colabora en las asociaciones de padres de personas con TEA, es tan importante, que nos atreveríamos a decir que sin ella este tipo de asociaciones (y la mayorías de ellas sea cual sea su tipología) no podrían subsistir.

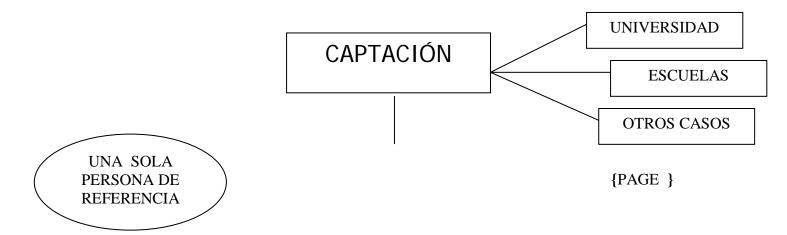
Y esto es así, no sólo por la escasa financiación que la administración pública facilita a estas organizaciones, y que a veces impide contar con un número suficiente de profesionales, sino porque sin la presencia de este grupo de personas, las entidades perderían parte de la esencia que originaron su creación: **ayudar** a mejorar la calidad de vida de sus asociados. Resulta evidente, la necesidad de contar con buenos profesionales que realicen una gestión y una intervención adecuada, pero no lo es menos, la necesidad de contar también con la presencia de personas que aportan su trabajo y su tiempo de manera desinteresada.

Creemos que la calidad y la vida de una organización de carácter social, se miden hoy en día en base a la cantidad de red social que colabora con ella, ya que supone un buen indicador de la sensibilización y concienciación que existe en la sociedad hacia las personas que atiende la organización.

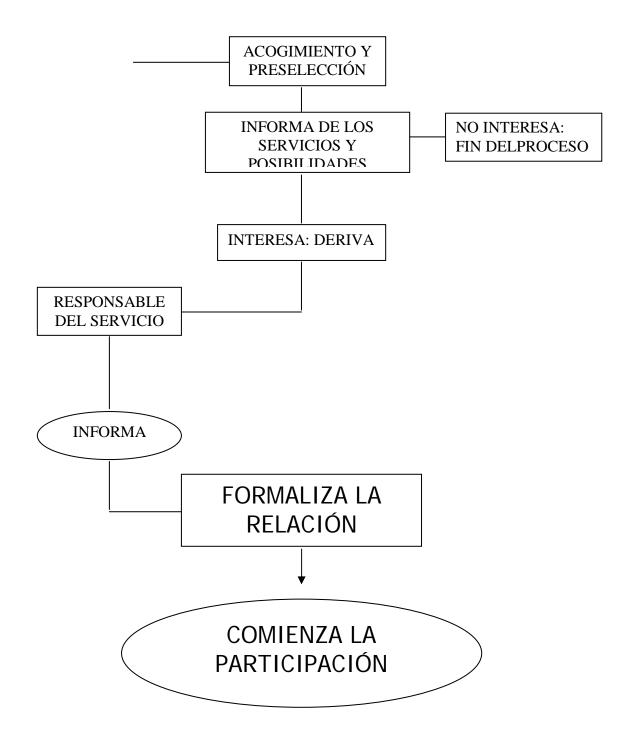
Asimismo, esta red supone una "cantera" inmejorable de futuros profesionales, que no sólo habrán adquirido una gran capacitación técnica, sino también, y lo que es más importante, una formación personal y humana, sin la cual, y es nuestra impresión, no es posible desarrollar tareas dentro de una asociación.

Por último resaltar que se deben articular medidas específicas dentro de las asociaciones para fomentar y cuidar esta red, ya que de ello va a depender buena parte de su funcionamiento actual y futuro.

# ESQUEMA EXPLICATIVO DEL PROCESO DE CAPTACIÓN – PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS QUE COMPONEN LA RED SOCIAL



.



## COORDINACIÓN

Cada grupo de voluntarios debe ser responsabilidad del coordinador del área donde estén interviniendo. A veces puede ocurrir que esté en varias, siendo en cada servicio el coordinador del mismo el responsable del voluntario.

## **CAPTACIÓN**

En este caso sí que debe haber una persona responsable de captar personal voluntario, y que posteriormente coordine su derivación a los distintos servicios.

Debe de ser aquella persona que más contacto tenga con esta población quien asuma esta responsabilidad (Ej., el coordinador del servicio de Ocio y Tiempo libre). También será el encargado de realizar el recibimiento.

#### Fuentes de captación.

La universidad es la principal fuente de captación, sobre todo todas aquellas facultades relacionadas de alguna manera con la educación / intervención de las personas con TEA.

Esa captación debe ser continua, aunque existan periodos importantes o prioritarios (junio, julio o septiembre) donde es más probable que se contacte con los estudiantes.

La elaboración de carteles, dípticos, panfletos, etc., es primordial, pero aún lo es más la presencia física:

- Stands dónde se explique:
  - ¿Quiénes somos?
  - ¿Qué necesitamos?
  - ¿Qué ofrecemos?
- Charlas informativas.
- Asignaturas de libre configuración (que despierten la inquietud y fomenten la difusión del autismo).

Este mismo criterio se puede seguir para escuelas de F.P., centros privados de enseñanza, foros sociales, asociaciones juveniles, etc.,...

## **CRITERIOS DE SELECCIÓN**

Los requisitos generales ya son un criterio de selección/exclusión. Aun así, de todas las personas que se acerquen o deseen colaborar en algunos de nuestros servicios como voluntarios, es necesario hacer una pequeña criba o selección en un primer contacto con ellos donde hemos de tener en cuenta:

- Motivación mostrada.
- Experiencia previa.
- Intereses/preferencias en campos de actuación.
- Expectativas.
- Necesidades de la propia organización.

#### **EVALUACIÓN**

La evaluación continua del trabajo que desempeñan es fundamental tanto para la organización como para el propio voluntario.

En el primer caso, muchos de estos voluntarios participan activamente en determinadas actividades con alumnos, de manera que los responsables deben conocer cómo se está llevando a cabo este trabajo para asegurar unos mínimos de calidad en los mismos.

Por otro lado, y con vistas a contar con evaluaciones formales de futuros profesionales, es conveniente que a cada voluntario que haya participado en alguna actividad, se le realice un seguimiento para que, si es necesario, pase a formar parte de la plantilla de profesionales de la asociación.

A continuación, y como anexo II, exponemos un ejemplo de evaluación en función también del servicio que el voluntario esté prestando (en este caso dentro del centro educativo).

#### SENTIDO DE PERTENENCIA AL GRUPO. IDENTIFICACIÓN.

Este es uno de los principales problemas con los que nos encontramos. La mayoría del voluntariado no llega a alcanzar ese sentimiento de pertenencia.

Es obligación y responsabilidad de las asociaciones diseñar las estrategias necesarias para que esos voluntarios se sientan parte de la asociación, ya que eso se va a ver reflejado en su trabajo diario. Podemos señalar las siguientes estrategias:

- o Reuniones formativas.
- o Conocimiento exhaustivo de la asociación (cómo funciona, obligaciones, características...).
- o Apoyo continuo (no sentirse solo).
- o Reuniones lúdicas (fiestas del voluntariado).
- Merchandaising (camisetas, sudaderas...).
- o Participación en cursos, jornadas, congresos, etc.
- o Asumir gastos que se deriven de su actividad.
- o Etc.

#### RESPONSABILIDADES /SEGURO

Una vez el voluntario decide formar parte de la asociación se debe formalizar esa relación a través de un "contrato", con varios objetivos:

- Comunicarle sus obligaciones generales (más adelante y en función de lo que haga tendrá otras más específicas).
- Conocer por parte del voluntario a qué se compromete la asociación.

- Se incluye al voluntario dentro de los seguros de responsabilidad civil que son obligatorios para desempeñar este tipo de colaboración.

Los "contratos" deben variar en función del servicio donde la persona vaya a desempeñar su voluntariado, y siempre que éste lo realice directamente con el alumnado, ya que de lo contrario no sería necesario (ver anexo I de modelos de contrato).

#### **FORMACIÓN**

La formación del voluntariado sobre todo aquel que vaya a estar directamente implicado en el trabajo con los clientes, es y debe ser imprescindible por un doble motivo: por un lado porque, como hemos citado antes, eso fomenta el sentido de pertenencia a una organización; y, por otro, porque debemos tener en cuenta que en el 90% de los casos son estudiantes o recién titulados, cuya experiencia práctica es muy escasa y que su formación teórica en T.E.A. es desgraciadamente también muy deficiente (al menos aquella que reciben desde las distintas facultades o escuelas universitarias).

En base a lo anterior se deben organizar diferentes eventos formativos, donde se facilite la asistencia a estas personas. Entre otros citamos:

- Formación periódica a cargo de los servicios donde el voluntario desempeñe su actividad.
  - ⇒ Asignar un día a la semana (o cada 15 días) donde el responsable o un miembro del servicio expone ciertos aspectos teóricos y/o trabajan casos clínicos (hablan de problemas concretos con clientes concretos en situaciones concretas).
- Informar de todos aquellos eventos formativos de especial interés que se organicen por parte de otras entidades o asociaciones.
- Cursos o jornadas de formación que organiza la propia asociación.
- Cursos o asignaturas de libre configuración que se organicen con las distintas universidades.
- ...

TIPOS DE PERSONAS QUE COMPONEN LA RED SOCIAL	FUNCIONES DENTRO DE LA ORGANIZACIÓN	REQUISITOS	VENTAJAS	INCONVENIENTES
Voluntarios de atención directa con las personas con TGD.	□ Participación directa como monitores del alumno en actividades de ocio (piscina, actividades deportivas, salidas urbanas (museo, centro comercial,) campamentos □ Colaboración con el profesorado en el horario no lectivo del centro (comedor, ocio/descanso). □ Servicios de:  • Respiro. • Guía en actividades.	□ Tener titulación académica (universitaria o no) que mantenga una relación directa con la enseñanza e intervención de personas con discapacidad (psicología, magisterio, psicopedagogía, logopedia, psicomotricidad, pedagogía, módulos de F.P., como auxiliar de jardín de infancia, integración social, animación sociocultural, etc.). En general todas aquellas personas relacionadas con el ámbito educativosocial.  □ Tener una motivación / predisposición de ayuda y servicio a los demás. □ Un alto grado de compromiso con la responsabilidad a asumir.	complemento ideal en el centro educativo, y que suple en ocasiones la falta de personal suficiente.  Alta motivación gracias normalmente a sus inquietudes.  Flexibilidad de horarios.	□ Falta de pertenencia al grupo. □ Alta eventualidad. □ Falta de experiencia práctica/formación teórica.
Voluntarios de atención no directa.	Participan en la elaboración de todo el material de trabajo con el alumnado así como en otro tipo de tareas (administración, difusión, mantenimiento, etc.).	No existe ningún requisito excluyente, sólo mostrar interés por colaborar y aceptar un mínimo grado de compromiso.	Reducen el trabajo extra a los profesionales de atención directa. No exige formación específica. No existe requisitos previos.	☐ Una posible falta de formación que puede hacer no entender las necesidades reales.
Personas en prácticas de formación procedentes de entidades públicas o privadas.	□ Observación de modelos de trabajo con el alumnado. □ Colaboración con el profesorado en el horario lectivo del colegio u otros servicios como terapias y evaluación.	Los requisitos están implícitos en los acuerdos que se establecen con:  Universidades. Escuelas de formación profesional. Entidades privadas de formación (másters, postgrados, cursos de especialización, etc).	Se mantienen buenas relaciones con otras organizaciones.	Períodos de formación excesivamente cortos.
Personas en prácticas de formación de cursos de la propia asociación.	<ul> <li>□ Observación.</li> <li>□ Colaboración con el profesorado en el horario lectivo/no lectivo del colegio.</li> <li>□ Asistir a las sesiones teóricas de formación.</li> <li>□ Aplicación práctica de lo aprendido en estas sesiones.</li> </ul>	Tener titulación académica adecuada para trabajar en algunos de los servicios de atención directa con el	☐ Selección de un grupo de acuerdo a las necesidades. ☐ Mayor seguimiento/ control. ☐ Más formación teórica ☐ Funcionan como uno más.	☐ Se reducen las posibilidades. ☐ Expectativas confundidas/ errores sobre posibilidades de trabajo.

## ANEXO I MODELOS DE CONTRATO DEL VOLUNTARIADO

### REUNIDOS

De una parte, D./Dª_ presidente/a de la C	ASOCIACIÓN	D.N.I, sita	, como en la
DNIy do	omicilio en la calle e obrar y por medio de est		, con
	EXPONEN		
entre la comunidad el voluntario que sirvan p personas con autismo y	, tiene er movimiento de prestac eara dar a conocer la r y a la vez les permita r vencial socio-profesional.	ciones sociales cor realidad del colecti <sup>r</sup> realizar una labor d	n carácter vo de las
sociales, cívicas, cultura viene contando con los colabora con su esfuerz dado el grado de dep	, para la ales, educativas y asiste s servicios de personal o para que estas activida pendencia de los destirad de relaciones humanas	enciales para sus a que con carácter ades puedan llevars natarios de los pr	asociados, voluntario se a cabo,
Que D./D <sup>a</sup> como voluntario con la A tal fin acuerdan las bases	SOCIACION	desea en su pr ne a las siguientes	oyecto y a

## ESTIPULACIONES

El objeto de este documento es la realización por parte de la persona voluntaria D./Dª de un trabajo específico y
concreto no habitual, consistente en colaborar como monitor-asistente en la realización de actividades sociales, cívicas, culturales, educativas y asistenciales para sus asociados.
La relación jurídica que se configura por medio de este documento es la de prestación de servicios con carácter de voluntariado sin relación laboral alguna.
La prestación de estos servicios no tiene contrapartida económica ni de ningún tipo. Sólo podrán recibir, en su caso, una compensación económica por gastos particulares para el normal desarrollo de la labor encomendada.
La dedicación de tiempo que D/D <sup>a</sup> vendrá determinada para cada oferta a esta ASOCIACIÓN vendrá determinada para cada actividad y de mutuo acuerdo, reservándose la ASOCIACIÓN la facultad de decidir la idoneidad y dedicación mínima necesaria en cada caso.
El presente acuerdo no tiene fecha de duración y la rescisión del mismo será efectiva desde el momento que una de las partes manifieste de modo fehaciente su deseo de darlo por concluido.
En prueba de conformidad con cuanto antecede, ambas partes firman este acuerdo por duplicado ejemplar en a de
VOLUNTARIO/A PRESIDENTE/A

## REUNIDOS

De una parte, D./Da	, D.N.I	_, como director/a
	, con código de centro	, sito
en la		
Y de otra		, con
DNIy domici	lio en la calle	
ambos con capacidad de obra	ar y por medio de este document	to,
	EXPONEN	
a		
Que la ASOCIACION	, titular de	el centro educativo
tiene ent	re sus objetivos el potenciar entr	re la comunidad el
•	sociales con carácter voluntario	
	colectivo de las personas con a de utilidad personal y de práctic	
profesional.	de dillidad personal y de practic	ca vivericiai socio-
•	para la reglización	da laa aativiidadaa
sociales cívicas culturales v	, para la realización reducativas, viene contando co	de las actividades on los servicios de
	oluntario colabora con su esfuerz	
•	a cabo, dado el grado de de	
	os y actividades y su necesid	
humanas normalizadas.	oo y downadaes y ea neessa	
Oue D /Da		desea colaborar
como voluntario con la ASOC	CIACIÓN, y	_ acsca colabolal en concreto en el
centro educativo del que es	s titular, y a tal fin acuerdan la	as bases de esta
•	entes	

## ESTIPULACIONES

•	umento es llevar a cabo	•	
aula/s de	del centro	con el sigu	uiente horario
	: e decidir la idoneidad y		
-	que se configura por me os con carácter de volunta		
tipo. Sólo podrán reci	os servicios no tiene cont bir, en su caso, una com ormal desarrollo de la lab	pensación económic	•
efectiva desde el n	no tiene fecha de durac nomento que una de de darlo por concluido.	-	
•	rmidad con cuanto ante o ejemplar en	•	
VOLUNTARIO/A		DIDECTOR/A DEL	CENTRO

## ANEXO II MODELOS DE EVALUACIÓN DEL VOLUNTARIADO

Fecha evaluación:			
Nombre y apellidos	del evaluador/a:		
Nombre y apellidos			
, , , , , , , , , , , , , , , , , , ,			
I. Grado de interés	y atención manife	stado.	
10 9	8 7 6	5 4 3	2 1 0
Se interesa mucho por todos los aspectos de la intervención. Manifiesta atención tomando notas de las explicaciones, preguntando lo que no sabe o entiendeetc.	Tiene interés, pero sólo por algunos aspectos. De vez en cuando se despista y no presta atención.	Suele prestar poca atención. Constantemente se distrae.	No presta atención. Mantiene una actitud de "asistencia por obligación", pero no se interesa por nada.
	e el resneto a las n	ormas establecidas	<u> </u>
10 9	8 7 6	5 4 3	2 1 0
Estricto respeto a las instrucciones dadas. No interfiere en el aula salvo que se le indique. Actitud muy positiva.	Su actitud es normal. No suele haber quejas aunque puede hacer intervenciones puntuales mejorables.	De vez en cuando resulta necesario recordarle las normas establecidas porque interfiere en el funcionamiento del aula.	Hay continuas quejas hacia él/ella. No respeta en absoluto las instrucciones dadas e interfiere constantemente en clase.
3. Actitud de colab	ooración. 8 7 6	5 4 3	2 1 0
Le gusta prestar ayuda en todo momento y aportar materiales e ideas.	Tiene una actitud general de colaboración, aunque requiere muchas veces que se le solicite expresamente.	Presta ayuda sólo cuando se le solicita expresamente.	No tiene ninguna iniciativa de colaboración o ayuda y se resiste a colaborar cuando se le solicita.
4. Organización, es puntuales).	studio y trabajo ind	lividual (en caso de	colaboraciones
10 9	8 7 6	5 4 3	2 1 0
Cada día planifica y realiza todas las tareas que tiene que hacer, tiene preparados todos los materiales, hace	A veces suele planificar las tareas asignadas y suele hacerlas, pero no tiene preparados los materiales o no	Pocas veces reflexiona sobre lo que tiene que hacer. Improvisa las tareas asignadas. Casi nunca hace y	No se preocupa de sus responsabilidades. Nunca prepara los materiales y no dedica tiempo a

cumple un horario

de estudio.

un horario de estudio y lo cumple. hace y/o cumple un horario de estudio.

estudiar o preparar

tareas en casa.

5. Responsabilida	d y compromiso pe	rsonal con los com	pañeros.
10 9	8 7 6	5 4 3	2 1 0
Cuida mucho de	Casi siempre	A veces cumple con	No le interesa lo que
cumplir las	cumple las	los acuerdos y	se acuerda. Siempre
decisiones que	decisiones y	decisiones que se	hace lo que le
tomamos: cuando	acuerdos que	toman, pero le	apetece y no lo que
se compromete en	tomamos.	cuesta bastante	se acuerda.
algo siempre lo		cumplir con su	
cumple.		parte.	
•	ido de materiales y		
10 9	8 7 6	5 4 3	2 1 0
Le gusta encontrar	A veces estropea o	Casi siempre	Siempre, los lugares
los materiales y	ensucia el sitio o	estropea o ensucia	y materiales con los
centro en muy buen	material donde	el sitio o material	que trabaja, los deja
estado. Siempre	trabaja, pero lo hace	donde trabaja, y no	en peor estado que
procura	sin darse cuenta y	se preocupa	cuando los
conservarlos y/o	procura después	después por	encuentra.
mejorarlos.	arreglarlo.	arreglarlo.	
	po de compañeros		
10 9	8 7 6	5 4 3	2 1 0
Se ha integrado	Ha conectado	A veces algunos	Ha tenido
completamente con	bastante bien con el	compañeros	dificultades para
el grupo. Todos los	grupo. La mayoría	expresamos afecto	integrarse. Pocos
compañeros le	sentimos afecto por	por él /ella, aunque	compañeros
expresamos	él/ella y valoramos	no valoramos	expresan afecto por
bastante afecto,	sus aportaciones al	mucho su forma de	él/ella y en raras
valoramos su	grupo.	ser y/o trabajar.	ocasiones se valora
manera de trabajar.			positivamente su
			forma de ser o
O Everantativas lai			trabajar.
10 9	oorales / intereses v 8 7 6	5 4 3	2 1 0
Tiene muy clara su	A veces duda de lo	Tiene preferencia	Tiene muy claro que
vocación de trabajo	que va a realizar	por el ámbito de la	su único óbjetivo es
en el campo del	después de acabar	discapacidad, y no	trabajar en cuanto
TEA y no le gustaría	el periodo de	tiene interés	pueda, y le es
trabajar en otro	prácticas, aunque le	especial por trabajar	indiferente dónde o
lugar que no sea la	gustaría trabajar en	con personas con	en qué va a trabajar.
asociación.	el campo del TEA.	TEA o en esta	
		asociación.	
9. Actitud general.			
10 9	8 7 6	5 4 3	2 1 0
Su actitud puede	Expresa sus	Su actitud es	No ofrece confianza.
resumirse como	opiniones y quejas	bastante clara,	Actúa con segundas,
claridad, franqueza,	con franqueza a la	aunque a veces sus	critica a espaldas del
interés, ánimo	persona afectada.	comentarios no	otro, siempre está
positivo y	Su actitud es	sean oportunos. En	quejándose y parece
optimismo. Sus	positiva, pero su	ocasiones su estado	apático y/o
comentarios son	expresión puede ser	general puede	malhumorado.
oportunos, directos	poco oportuna.	resultar bastante	Enrarece el
y constructivos.	Ánimo constructivo.	apático y/o negativo.	ambiente
Ánimo conciliador.		Tiende a "comentarios	predisponiendo a
		de pasillo".	unos contra otros.

10. Expectativas de optimizar el desempeño de sus funciones.													
10 9	8	7	6		5	4	3			2	1	0	
Le reconocemos	Su des				Su de	esem	peño	es	Le	da lo	misn	no	
que tiene muy buen	bueno		gunas	3	medi					no se			
desempeño y toma	materi	as o			mayo	ría d	e las			semp			
en cuenta los	aspect	os, pe	ero no	)	mate			е	la p	oena	esfor	zarse	e ni
consejos que le	se esfu	ıerza	much	no	esfue	erza p	or		ton	nar ei	n cue	nta l	os
damos para	por me	•	Se		mejo					nsejos	•	a	
superarse cada día	consid				que t	_				jorar.			
más. Asume que	suficie							ender		onoc			
debe seguir	prepar		•		sobre	e el T	EA.			cesida			
estudiando y	trabaja		el can	npo						udio	sobre	e el	
aprendiendo.	del TE	A			1 -				TE			1 -	
11. Estilo interacti			10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
"Engancha" bien con	los												
alumnos.													<u> </u>
Expone las normas o	laramer	ite.											
Cumple lo que exige	(es												
consistente).													
Mantiene la Serenida													
situaciones diversas	en que	se											
requiere.													
Impone las normas o													
Utiliza el sentido del	humor e	n											
cualquier situación. Utiliza un tono de vo:	z haio v												
pausado.	z bajo y												
Refuerza adecuada y	y												
frecuentemente.													
Da instrucciones y co	onsignas	3											
claras.													
Sabe esperar, mantie	ene la												
serenidad.													
Disfruta trabajando.													
Capta adecuadamen													
atención del alumno.													
11. Sugerencias /	observ	acıoı	nes:										
		0-5			56- 1	40	1	11-1	C E	1	66-2	20	ı

Mejorable

Adecuada

No adecuada

Total puntuación:

**Excelente** 

#### Instrucciones para su cumplimentación

\* En los ítems del 1 al 10, elegir uno de los cuatro grupos definidos, y dentro de ellos dar una de las puntuaciones asignadas.

Ej. El voluntario está dentro del grupo 2, y en ese grupo tiene la calificación más alta (5), ya que está más cerca del grupo 3 que del grupo 1.

9. Opinión del grupo de 10 9	e compañeros hacia él/ella 8 7 6	. 5 4 3	2 1 0
Se ha integrado completamente con el grupo. Todos los compañeros le	Ha conectado bastante bien con el grupo. La mayoría sentimos afecto por él/ella y valoramos	A veces algunos compañeros expresamos afecto por él /ella, aunque no valoramos mucho su forma de ser	Ha tenido dificultades para
expresamos bastante afecto, valoramos su manera de trabajar.	sus aportaciones al grupo.	y/o trabajar.	positivamente su forma de ser o trabajar.

<sup>\*</sup> En el ítem 11 puntuar cada una de las cualidades descritas.

<sup>\*</sup> Finalmente sumar todas las puntuaciones obtenidas.

### 6. LAS ORGANIZACIONES PARA PERSONAS CON TEA Y SUS RELACIONES CON LOS ESTAMENTOS ADMINISTRATIVOS Y POLÍTICOS

Vamos a intentar, y a través de suaves pinceladas y grandes trazos, describir un conjunto de sugerencias, ideas y aportaciones que nos ayuden a mejorar las relaciones, y por lo tanto la efectividad de nuestras acciones con uno de nuestros más preciados clientes externos: **La Administración**.

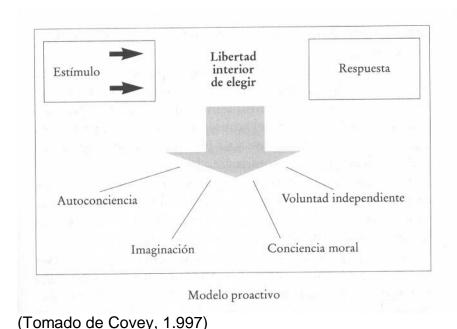
Para ello vamos a prestar atención a tres conceptos esenciales que servirán de eje al presente artículo:

- La Proactividad.
- La Presencia Comunitaria.
- La Legislación.

O dicho de otro modo, de la suma de energías de todos los implicados, a la presencia en los otros estamentos que nos ayudarán a conseguir nuestros objetivos, al amparo del uso adecuado de las leyes y/o su posibilidad de cambio.

- La proactividad consistiría en "ser capaces de tomar la iniciativa y la responsabilidad de que las cosas sucedan" (Covey, 1.997).

La capacidad de tomar **decisiones**, aderezada con una buena dosis de **imaginación**, con la proporción de **autoconciencia** inherente al ser humano que nos corresponde, y como no con la **voluntad independiente** que nos afianza en nuestros criterios, corregida por la certera **conciencia moral**.



En las organizaciones vamos a tener que aprender a desarrollar, entre todas las personas implicadas en ellas, el **hábito de la proactividad**, recordando en todo momento que, "Las personas proactivas llevan consigo su propio clima (Covey, 1.997).



Hablar de proactividad es inherente a hablar de sinergia. La sinergia actúa como catalizador de las fuerzas creadoras que establecemos las personas a través de nuestras mutuas relaciones y a través de la comunicación.

La comunicación bien orientada entre las personas que actúan sobre un objetivo común compartido nos ayudará a avanzar en la difícil tarea de abrir nuevos mundos, nuevas perspectivas, otras alternativas cargadas de futuro.

- La presencia comunitaria va a dotar de sentido a nuestras actuaciones dentro del marco general de la sociedad. "Estar presentes", "ser partícipes en", conseguir pertenecer como grupo y de forma individual al sinfín de actividades, eventos y movimientos que se producen en nuestro entorno en el momento presente y futuro, va a ser uno de nuestros emblemas.

Transmitir conocimientos, desarrollar modelos a partir de lo que los otros nos muestran, cuando no dar nuestro modelo como ejemplo de cambio.

Desde FEAPS, y en el desarrollo de su Plan de Calidad, se nos recuerda que: "No se trata tanto de acceder a entornos normalizados sino de **CONSTRUIR** entornos capaces de incluir en ellos a todas las personas independientemente de sus capacidades"

- La legislación será el soporte, el material diario que consumiremos para poder conseguir nuestros logros de forma consensuada y regulada.

La posibilidad de mejorar a partir de lo ya existente, supone un **diálogo constante y tenaz** entre organizaciones y administración por reconvertir y superar nuestros propósitos.

Va a ser, y en este caso especialmente, la Consejería de Educación la que tomará las riendas como organismo jurídico con la que entablaremos el diálogo al que nos hemos referido. La LISMI, la LODE, la LOGSE, y un sinfín de decretos, leyes y resoluciones que se adjunta en el documento anexo, actuarán como vectores sobre los que trabajar y mejorar nuestros mutuos objetivos.

El poder hablar de una ratio baja; de la flexibilidad en los agrupamientos; del tiempo en el que se puede dosificar y prorrogar una escolarización; del uso de apoyos itinerantes, cuando no la aplicación adecuada de los apoyos naturales, o la creación de aulas estables .., nos hubiera parecido imposible e inviable hace escasos años.

El dialogo entre administración y organizaciones, partiendo de un objetivo común hacen posible que las sinergias, estas fuerzas creadoras que compartimos en equipo ayuden a mejorar la calidad de vida de los alumnos con TEA.

En el caso concreto de los niños comprendidos entre 0-6 años, ya dentro del marco de actuación de la **Atención Temprana**, y de los 3-6 años, en este caso dentro del ámbito de la **Educación Infantil**, va ser necesaria la flexibilidad y la **coordinación** interinstitucional: **Sanidad, Educación, Acción Social** (Libro Blanco de la Atención Temprana, 2.000).

Igualmente, en algunas ocasiones tendremos que dialogar con el ayuntamiento, u otros organismos concretos pertenecientes a la comunidad autónoma en que residimos. Necesidades como pueden ser renovar el mobiliario, mejorar la dotación de ordenadores, desarrollar Programas de Ocio y Tiempo Libre, de Respiro, de Formación para las familias, o la gratuidad en el transporte escolar...,tendrán que cubrirse, y en el momento presente, a través de estas otras posibles fuentes de financiación.

Por ello es muy importante conocer de forma clara y precisa el significado de algunos términos muy concretos, como son: **Convenio**, **Concierto**, **Subvención**.

Va a ser la regulación jurídica de cada uno de ellos lo que nos marcará y explicará las diferencias.

El convenio aparece cuando se establecen relaciones de **colaboración** entre las **entidades públicas**. Sí, todos hemos firmado alguna vez documentos (¡Sin ser en la mayoría de las ocasiones públicos!) bajo este nombre, pero han sido soluciones puntuales que seguramente haya ofrecido la misma Administración para solventar y dar salida a alguna de las "ayudas graciables" que hasta no hace mucho tiempo percibíamos.

El concierto supone la prestación de un servicio con una entidad concreta, sea **pública ó privada**.

La subvención supone una partida de una administración pública para un **fin concreto** y de acuerdo a una ley concreta, a través de convocatorias, o concursos.

El concierto, en el momento presente, parece la forma más estable y conveniente para garantizar la estabilidad y continuidad de nuestros servicios. No obstante, en muchas ocasiones, tendremos que completar la aplicación de las acciones presentando nuestros proyectos a diferentes convocatorias, optando por diferentes subvenciones.

Es muy importante no olvidarnos de los plazos y periodicidad de las peticiones y/o renovaciones. En el ámbito de la educación, suelen ser por **curso escolar**, pero, en algunas ocasiones, también puede hacerse de forma **anual**, con una duración de 12 meses.

Van a ser las organizaciones, constituidas como **Asociaciones**, las que establecerán el diálogo con la administración. Las asociaciones, formadas inicialmente por al menos tres personas naturales, definirán es sus estatutos fundacionales el ámbito territorial, los objetivos que promueven, así como los derechos y deberes de los asociados. También expresarán el patrimonio con que cuentan, los recursos económicos iniciales, y los órganos de gobierno.

La declaración de **Utilidad Pública** les permitirá colaborar con los Poderes Públicos.

La **Federación**, como organización que agrupa asociaciones, aparece como una de las mejores maneras de compartir nuestros objetivos incidiendo en un campo de acción más amplio, con la posibilidad de un mayor y productivo alcance. Es conveniente participar y pertenecer a una federación, ya que en muchas de las ocasiones nosotros solos, aún con la fuerza de nuestra asociación, no podremos conseguir nuestros fines.

El movimiento asociativo ha sido fundamental a lo largo de toda la historia de las personas con TEA y sus familias.

Por ello, en 1.997 se constituye el CERMI que se define como el Comité de Representantes de Personas con Discapacidad y que constituye la expresión articulada del movimiento asociativo de la discapacidad en España.

El CERMI Estatal y los CERMIS Autonómicos estarán en pie de igualdad, si acaso el primero aportará experiencia y una larga trayectoria a la hora de apoyar y asesorar a aquellos CERMIS Autonómicos que lo precisen (Cayo, 2004).

En la búsqueda de otras fuentes de financiación, no podemos obviar las ayudas provenientes del Fondo Social Europeo (F.S.E.).

Estas ayudas de cooperación, a través de la participación con otras asociaciones como "partenaires", pueden empezar a aplicarse a partir de los Programas de Transición a la Vida Adulta, en el inicio y continuación de la vida laboral.

Las Cajas de Ahorro, de forma puntual y periódica convocan ayudas para proyectos de carácter social y solidario. En los últimos años han constituido una de las principales fuentes de financiación para otros proyectos, que no quedan suficientemente cubiertos con el régimen de conciertos o con otras subvenciones que puedan aparecer esporádicamente.

La petición de colaboración a determinadas empresas, así como la posibilidad de recibir donativos o ayudas de carácter privado, va a estar relacionado con todas las actividades que se desarrollan dentro del ámbito del "marketing social".

En el momento presente, a veces es conveniente pensar en otras formas de definición de nuestras Organizaciones que nos permitan no sólo un mayor campo de visión, sino también participar en otros niveles de actuación.

Nos referimos a la definición de las **Organizaciones No Gubernamentales**, conocidas como ONGs, caracterizadas por su acción social y no lucrativa. Demetrio Casado (Lacasta, 1.997) propone denominarlas como **Organizaciones Sociovoluntarias**, (no gubernamental/social; no lucrativo/voluntario). En el apartado 5 de este documento, referente a la red social, se presta una especial atención a esta precisión.

Otra forma de contemplar el marco asociativo es ideando otros modelos para las agrupaciones, que bien como entidades independientes, o como subgrupos dentro del "grupo madre" puedan también conformar otra manera de buscar nuevas fuentes de financiación, transmitir la cultura asociativa, abrir nuevos caminos.

Nos referimos a los modelos de **Centros basados en la Comunidad**, o a la creación de **Clubes**, **AMPAS**, u otras propuestas similares.

Vamos a plantear el impacto que supone el cambio en la organización de los centros siguiendo el modelo **DOCE-BC** (Martín-Moreno, 1.996).

Abrimos las puertas de nuestros centros, ampliamos el horario, adaptamos nuestras infraestructuras a las necesidades de otros colectivos.

Recordando que ya en la LOGSE se recoge la posibilidad de que pueda haber tantos PCC como centros, el PCC que proponemos tendrá como uno de los puntos esenciales **el entorno**, destacando tres aspectos:

- Los contenidos de la enseñanza.
- La utilización de los recursos del medio para objetivos didácticos.
- La disponibilidad extraescolar de los establecimientos docentes y de su equipamiento.

De este modo podremos no sólo recabar nuevas fuentes de financiación, sino, especialmente, "hacernos presentes", una vez más, "hacernos imprescindibles". Intercambiar comportamientos, culturas, actitudes sociales con miembros de otras comunidades, con otros ciudadanos.

¿Y por qué no crear un club de lectura para hermanos de alumnos con TEA?.

Propondríamos de esta manera:

- otra nueva forma de relacionarnos dentro del ámbito de la discapacidad sin hablar de discapacidad.
- actuaríamos sobre una población que no siempre recibe toda la atención que precisa.
- actuando sobre objetivos transversales, influiríamos indirectamente sobre otros más generales.
- la familia sería protagonista.
- algún padre o hermano mayor podría llevar a cabo la organización de las actividades.
- y un largo etcétera de posibilidades si se llevan a cabo de forma organizada con el lema de un proyecto común,

Lo mismo se puede decir de la experiencia de crear un club que organice **excursiones para los fines de semana** entre las familias con alumnos con TEA. Ampliar horizontes, descubrir nuevas metas, inventar otras maneras de relacionarnos, siendo la persona con TEA el núcleo de la acción, acción normalizada y participativa.

En el trabajo constante que vamos a hacer desde nuestras organizaciones por mejorar y hacer efectivas las relaciones con la administración, vamos a tener que cultivar una serie de aspectos como van a ser: la **comunicación**, la **presencia comunitaria**, nuevamente, el "marketing social."

La **comunicación**, el **cómo** nos dirigimos a las personas de la administración u otros estamentos, el cómo **expresamos** nuestros objetivos. Para conseguir una mayor efectividad, va a ser aconsejable:

- utilizar un estilo asertivo, siempre en términos positivos.
- demostrar que sabemos y **creemos** en lo que estamos hablando.
- llevar preparado un esquema sobre los aspectos que vamos a exponer, siendo aconsejable centrarnos SOLAMENTE en uno o dos temas, en el motivo del encuentro. El resto se tratará en posteriores reuniones o entrevistas.
- ser exigentes y precisos en nuestra exposición, sin mostrar ira o enfado
- utilizar términos en plural al hablar de nuestra organización.
- dejar patente que somos **representativos** de nuestra organización, demostrando el espíritu de grupo que hay detrás de nuestras palabras.
- ser conocedores del protocolo que rige determinadas entrevistas o presentaciones, y ante determinados personas.
- llevar preparadas algunas anotaciones, soporte visual, u otro tipo de información, que podemos entregar una vez finalizado el encuentro.

- cuidar el aspecto exterior, siendo aconsejable que predomine la discreción.
- prestar especial atención a nuestros movimientos, posturas, actitud corporal; p.ej. no sería conveniente que nuestro cuerpo expresara cansancio o derrota, siendo mejor que nuestros movimientos denoten seguridad, calma, serenidad.
- fomentar la escucha. No sólo vamos a exponer nuestra situación, nuestras peticiones. También sabemos escuchar y vamos a ser capaces de establecer un **diálogo**.
- del diálogo, a la negociación.

Cuando la comunicación es escrita, p.ej, en la presentación de proyectos, va a ser conveniente "ceñirse al guión" y escribir de forma precisa, puntual y concisa aquello que nos piden. Y tener en cuenta un sensato consejo:

#### "No deis más información de la que os pidan"

La **presencia comunitaria**, va a ser otro de los aspectos a fomentar, con la intención de mejorar las relaciones con la administración. Va a ser nuestra "carta de presentación". Cuando establezcamos un encuentro, ya no seremos unos desconocidos.

- a) Participación en **eventos culturales**. Debemos intentar participar en todos aquellos actos culturales que organiza el ayuntamiento, nuestra barriada, las otras escuelas, empresas concretas. Una exposición de pintura, un concurso de relatos cortos, un canto a la paz....son situaciones que, haciendo las pertinentes **adaptaciones** a los diferentes niveles de las personas con TEA, no tienen porqué parecernos metas difíciles de alcanzar, sino objetivos concretos, realistas y posibles.
- b) Participación en eventos que cultiven el **ocio**, el **juego**, el **deporte**.

Es el momento de participar en aquellas actividades que no sólo van a promover salud y bienestar físico y emocional, sino que además van a realizarse en contextos normalizados, utilizando las instalaciones y servicios que la ciudad nos ofrece, y demostrando cómo con los APOYOS precisos, vamos a poder conseguir los objetivos que nos hemos marcado para las personas con TEA. Es una gran oportunidad para demostrar:

- la necesidad del voluntariado, de "implicar a otras personas"
- de hacer patente la **cultura de solidaridad** que desde las Asociaciones proponemos.
- Plasmar el concepto de normalización de forma cotidiana y presente.

El ocio es tiempo libre, aire fresco para todos y se respira en los parques, en los lagos, en las montañas, en los circuitos, en las piscinas, en los campos de fútbol....

c) Asistencia a **foros**, puntos de encuentro. Muchas veces desde la administración se organizan canales para que podamos opinar y defender nuestras opiniones con la intención de llegar a soluciones consensuadas.

Es conveniente que desde nuestra asociación no desperdiciemos la ocasión de formar parte de estos interesantes grupos de opinión, prestando especial atención a aquellos encuentros en los que sean las mismas personas con TEA, generalmente las denominadas de"alto funcionamiento", las que puedan participar.

El marketing social, constituirá el sello, el emblema con que la sociedad nos va a reconocer. El color, la textura, la presencia que demos a nuestras actuaciones, la necesidad imperiosa de recordarles, siempre, que estamos ahí, quiénes somos, qué hacemos.

Vamos a sugerir algunas ideas para poder cultivarlo:

a) Los medios de comunicación. Será conveniente tenerles informados de todo aquello que hagamos: conferencias, exposiciones, intercambios con otros grupos, jornadas...cualquier novedad que consideremos importante darla a conocer en beneficio de la imagen que podemos transmitir al resto de la sociedad.

La información se podrá hacer a través de las **ruedas de prensa** que convocaremos previamente. En esta convocatoria, por escrito, detallaremos de forma precisa lo que va a ocurrir, quién va a participar, quienes están implicados. Es una manera de evitar tergiversaciones en la información, y asegurarnos de que realmente se va a transmitir lo que nosotros habíamos planteado inicialmente. Cuando no, enviar periódica y puntualmente notas de prensa anunciando nuestros eventos.

En las relaciones con los medios, habrá que cuidar muchísimo el uso negativo de algunos de los términos que a veces se utilizan, las fotos que puedan aparecer, el modo en que den la noticia.

Huir de los sensacionalismos, desechar aquellos términos que puedan denotar marginación, preservar la intimidad y cumplir con la Ley de Protección de Datos.

A los profesionales de los medios habrá que orientarles en esta dirección, indicándoles cuál es el lenguaje y la información visual que más va a favorecer a la inclusión de las personas con TEA.

b) **Colaborar** con otras entidades y asociaciones del ámbito de la discapacidad en la organización de eventos que puedan beneficiar a todos: certámenes, publicaciones..., y que nos ayudarán a perfilar nuestros objetivos comunes, nuestras posibles futuras colaboraciones, contribuyendo a reforzar el entramado social que nos une.

- c) Ejercer como **anfitriones**. Poner nuestra "casa" y nuestro medios al servicio de los demás. Crear marcos para exponer ideas, jornadas monográficas, puntos de encuentro...
- d) "Merchandising". Elaborar materiales que nos representen, que actúen como una nota de color en el recuerdo de nuestra imagen. Desde los calendarios, a los vasos para colocar lápices y bolígrafos, a los llaveros y mecheros, hay un sinfín de posibilidades que, derrochando imaginación, nos acercarán más a los demás.
- e) Ser detallistas y generosos, **acordarnos de los otros**. Nosotros queremos, debemos estar presentes. Los demás también tienen que estar presentes en nuestras vidas.

Finalmente, para terminar, no podemos obviar a uno de nuestros clientes internos necesarios e imprescindibles para el buen funcionamiento de las organizaciones: **los profesionales** (Ver apartado 3 de este documento).

El cumplimiento obligado de los convenios laborales, será uno de los vectores principales por los que se regirán nuestras relaciones, a la vez que habrá que fomentar, y con absoluta dedicación, la creación de un clima de trabajo en el que la seguridad, la estabilidad, la partencia al grupo y el convencimiento de que trabajamos por un objetivo común, se hagan patentes cada día.

Al ser asociaciones sin fin de lucro, las posibilidades de dar incentivos u otros tipos de ventajas serán obsoletas. Por eso habrá que fomentar las **posibilidades, oportunidades** y **mejoras** en cada uno de los trabajadores. La formación, el reconocimiento de sus habilidades y conocimientos, la posibilidad de desempeñar aquel puesto de trabajo en el que se va a sentir más cómodo, va a ir más acorde con su perfil, y le va a reportar un mayor bienestar.

La **formación**, como inversión intelectual, repercutirá en los alumnos, que tendrán profesores especializados y formados, incidirá en los profesionales, pues ampliará sus conocimientos y expectativas de futuro.

Una vez más, de forma comprometida, compartiendo objetivos comunes, buscando la armonía en aquellos lazos que den sincronía a nuestras vidas.

#### <u>Algunas Leyes, Resoluciones y Decretos que pueden sernos útiles:</u>

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. Título VI, Sección III, artículos del 23 al 31.

Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial.

Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio (L.O.D.E.), que regula el derecho a la educación de todos los españoles.

Orden de 30 de enero de 1986, por la que se establecen las proporciones de personal/alumnos en los centros con alumnos de Educación Especial.

Real Decreto 969/1986, de 11 de abril. por el que se crea el Centro Nacional de Recursos de Educación Especial.

Orden de 18 de septiembre de 1990 por la que se establecen las proporciones de profesionales/alumnos en la atención educativa de los alumnos con necesidades especiales.

Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (L.O.G.S.E.).

Título Preliminar, artículo 3, apartado 5 dice: "Las enseñanzas recogidas en los apartados anteriores se adecuarán a las características de los alumnos con necesidades especiales".

Título Primero, capítulo V, de Educación Especial: Artículos 36 y 37.

Ley 20/1991, de 25 de noviembre, de promoción de la accesibilidad y de supresión de barreras arquitectónicas. Completada y mejorada con la Ley 5/1995, de 30 de mayo, sobre límites del dominio sobre inmuebles para eliminar barreras arquitectónicas a las personas con discapacidad.

Real Decreto 334/1995 de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial.

Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, sobre ordenación de la Educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.

Orden de 10 de julio de 1995, por la que se regula la adaptación del currículo de la Educación Física para los alumnos con necesidades educativas especiales en el Bachillerato Unificado y Polivalente, en la Formación Profesional de primer y segundo grado y en la Educación Secundaria.

Ley Orgánica 9/1995, de 20 de noviembre, de la Participación, la Evaluación y el Gobierno de los Centros Docentes (L.O.P.E.G.). DISPOSICIÓN ADICIONAL SEGUNDA. Escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales.

Orden de 14 de febrero de 1996 sobre evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales que cursan enseñanzas de régimen general establecidas en la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo.

Orden de 14 de febrero de 1996 por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales.

Resolución de 25 de abril de 1996, sobre elaboración del proyecto curricular en los centros de Educación Especial.

Real Decreto 2021/1997, de 26 de diciembre, por el que se establece la organización y funciones del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías. (Vigente hasta el 6 de septiembre de 2001).

Orden de 29 de mayo de 1998 por la que se convocan ayudas de Educación Especial para el curso 1998-1999.

Ley Orgánica 15 del 13 de diciembre de 1998, de protección de Datos de Carácter Personal.

Orden de 22 de marzo de 1999 por la que se regulan los programas de formación para la Transición a la Vida Adulta destinados a los alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en Centros de Educación Especial.

Resolución de 20 de mayo de 1999 por la que se propone un modelo de programas de formación para la Transición a la Vida Adulta, dirigida al alumnado de con necesidades educativas especiales escolarizados en Centros de Educación Especial.

Real Decreto 994 del 11 de junio de 1999, ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal. Aprobación del Reglamento de medidas de seguridad.

Ley Orgánica 15 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter Personal.

Orden de 21 de junio de 2000 por la que se convocan ayudas para alumnos con necesidades educativas especiales para el curso 2000/2001.

Resolución de 11 de Septiembre de 2.000 de la Dirección general de Ordenación e Innovación, por la que se regula provisionalmente las condiciones mínimas de las aulas de educación especial ubicadas en centros ordinarios.

Instrucciones de 19 de julio de 2001, de la Dirección General de Formación Profesional e Innovación Educativa relativas a la planificación de las

actuaciones de Educación especial con el alumnado de necesidades educativas especiales durante el curso escolar 2001-2002.

Ley Orgánica 1 del 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

Real Decreto 1270 del 10 de octubre de 2003, por el que se aprueba el Reglamento par ala aplicación del régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

Ley 38 del 17 de noviembre de 2003, General de Subvenciones.

Ley 41 del 18 de noviembre de 2003, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad.

Real Decreto 1497 del 28 de noviembre de 2003, por el que se aprueba el Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones y de sus relaciones con los restantes registros de asociaciones.

Real Decreto 1740 del 19 de diciembre de 2003, sobre procedimientos relativos a asociaciones de utilidad pública.

Ley 62 del 30 de diciembre de 2003, de medidas fiscales, administrativas y del orden social.

Real Decreto 364 del 5 de marzo de 2004, de mejora de las pensiones de orfandad a favor de minusválidos.

#### Referencias bibliográficas:

- CAYO, L. (2004) "La articulación del sector social de la discapacidad en España: el CERMI. FESPAU". Seminario sobre Las asociaciones y la Administración. Nueva Normativa.
- COVEY, S.R. (1997): Los 7 hábitos de la gente altamente efectiva. Madrid: Círculo de Lectores.
- FEAPS (2000): *Manuales de Buenas Prácticas. Orientaciones para la Calidad.* Madrid: FEAPS.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA (2000): Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a las Personas con Minusvalía.
- LACASTA, J.J. (1997): "Calidad organizacional: el cambio en la organizaciones no gubernamentales". Seminario Calidad y Discapacidad Psíquica. San Sebastián, septiembre.
- MARTÍN-MORENO CERRILO, Q. (1996): Desarrollo Organizativo de los Centros Educativos basados en la Comunidad. Madrid: Sanz y Torres.
- MARTÍN-MORENO CERRILLO, Q. (2000): Bancos de Talento. Madrid: Sanz y Torres.