



**FACULTAD DE EDUCACIÓN DE PALENCIA
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID**

LA IMPORTANCIA DEL APOYO ACTIVO EN RELACIÓN CON LA DISCAPACIDAD.

ESTUDIO DE CASO DE MIGUEL

**TRABAJO FIN DE GRADO
EDUCACIÓN SOCIAL**

**AUTOR/A:
Henar Gómez Diago**

**TUTOR/A:
M.^a del Mar Ayuela Fernández**

Palencia, 18 junio 2020.



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. OBJETIVOS.....	3
3. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO.....	4
4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA “Apoyo Activo como base para la participación real”	8
4.1. EL APOYO ACTIVO DESDE LA ECOLOGÍA.....	8
4.1.1. Definiciones de Apoyo Activo.....	8
4.1.2. Orígenes del Apoyo Activo.....	10
4.1.3. Principios esenciales del Apoyo Activo.....	11
4.1.4. Marco del Apoyo Activo.....	12
4.1.4.1. Apoyo activo y Planificación Centrada en la Persona.....	12
4.1.4.2. Apoyo activo y Apoyo Conductual Positivo.....	13
4.2. LA PARTICIPACIÓN COMO BASE DEL APOYO ACTIVO.....	14
4.2.1. La Interacción Positiva.....	16
4.2.1.1. Los diferentes niveles de apoyo.....	16
4.2.1.2. Pensar escalonadamente.....	18
4.2.1.3. Reforzar la participación	19
4.3. PLANIFICACIÓN EN EL APOYO ACTIVO.....	20
4.3.1. Pasos de la planificación en el Apoyo Activo.....	21
4.3.2. Generar oportunidades de participación en situaciones de grupo.....	21
4.4. LA PARÁLISIS CEREBRAL.....	22
5. METODOLOGÍA	24
5.1. UNAS PINCELADAS SOBRE EL MODELO ETNOGRÁFICO	24
5.2. EL ESTUDIO DE CASOS	25
5.2.1. La observación como clave para determinar la participación.....	26
5.2.1.1. Fases del proceso de observación.....	27
5.2.2. Actividades significativas.....	31
6. EXPOSICIÓN DE RESULTADOS DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....	33
6.1. DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN.....	33
6.1.1. ¿Cómo vamos a implementar el Apoyo Activo con Miguel?	35

7. ANÁLISIS DE LAS OPORTUNIDADES Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO DE CASO.....	43
8. CONCLUSIONES.....	45
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	47
10. ANEXOS.....	49

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. <i>Componentes del apoyo activo</i> . Elaboración propia.....	10
Figura 2. <i>Relaciones del Apoyo Activo</i> . Elaboración propia.....	12
Figura 3. <i>¿Que entendemos por participación?</i> Elaboración propia.....	15
Figura 4. <i>Pasos para conseguir Autonomía</i> . Elaboración propia.....	16
Figura 5. <i>Pasos claves en la planificación</i> . Elaboración propia a partir de (Guía Apoyo Activo 2019, p.55).....	21
Figura 6. <i>Criterios para utilizar el estudio de caso en una investigación</i> . Elaboración a partir de (Jiménez, 2012).....	25
Figura 7. <i>Fases del proceso de observación</i> . Elaboración a partir de (Lacasa y Reina, 2004).....	27
Figura 8. <i>Fotografía de la vida de Miguel</i> . Elaboración propia.....	34
Figura 9. <i>Resumen Pasos claves en la planificación</i> . Elaboración propia a partir de (Guía Apoyo Activo 2019, p.55).....	35

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. <i>El Apoyo Activo para la prevención</i> . Elaboración a partir de (Guía Apoyo Activo 2019, p.30).....	13
Tabla 2. <i>Clasificaciones de la Parálisis Cerebral</i> . Elaboración propia.....	22
Tabla 3. <i>Triangulación del caso de Miguel</i> . Elaboración propia.....	29

RESUMEN

En el presente trabajo de fin de grado se muestra una investigación cualitativa de un estudio de caso. Miguel, es un hombre de 40 años que presenta parálisis cerebral espástica, con afectación de sus cuatro extremidades. Como educadora social y dando valor a la importancia que tiene la participación de la persona en los diferentes ámbitos de su vida diaria, esta investigación pretende, basándonos en el enfoque del apoyo activo y trabajando desde un prisma interdisciplinar y socioeducativo, diseñar una propuesta de intervención que tenga como objetivo que Miguel adquiera los apoyos necesarios para participar en su entorno activamente en la medida de sus posibilidades, trasladándolos así, a su entorno familiar y educativo para mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: parálisis cerebral espástica, apoyo activo, participación, estudio de caso, intervención.

ABSTRACT

In this final degree project, a qualitative research on a case study is shown. Miguel is a 40-year-old man who presents with spastic cerebral palsy, with involvement of all four limbs. As a social educator and giving value to the importance of the participation of the person in the different areas of their daily life, this research aims, based on the methodology of active support and working from an interdisciplinary and socio-educational perspective, to design an intervention proposal that aims to ensure that Miguel acquires the necessary supports to actively participate in his environment to the best of his ability, thus moving them to their family and educational environment to improve their quality of life.

Key words: spastic cerebral palsy, active support, participation, case study, intervention.

1. INTRODUCCIÓN

La declaración de las Naciones Unidas de 1971 proponía que los sujetos con discapacidad funcional a los que se denominaba "deficientes" se integraran en la sociedad "gozando en la medida que sea posible de los mismos derechos que los otros seres humanos", y para su desarrollo partían del concepto de normalización formulado por diversos autores. Wolfensberger (1972), es principal teórico del principio de normalización, que señala:

"El uso de los medios más normativos posible desde el punto de vista cultural, para establecer y/o mantener comportamientos y características personales que sean de hecho lo más normativas posible" (Wolfensberger, 1972, p.28)

Por tanto no se trata de normalizar a las personas o negar la realidad de la discapacidad, se trata de crear y defender los roles sociales valiosos. El objetivo más explícito y más alto de la normalización es la creación, apoyo y defensa de roles sociales valiosos para las personas que están en riesgo de devaluación. Consiste en hacer que las condiciones y oportunidades sean más iguales a las que la mayoría de las personas en la sociedad tienen.

Esto nos hace pararnos a pensar que es necesario poner atención en la participación activa en los diferentes ámbitos de la vida diaria y en sociedad de las personas con discapacidad, como se presenta en esta investigación en la vida de las personas con Parálisis Cerebral Espástica¹, en nuestro caso Miguel. Para ello se requiere conocer la importancia del apoyo activo y contemplar la realidad de la persona y su entorno, así como todos los contextos de la vida de nuestro caso particular, para poder ofrecerle los apoyos adecuados y necesarios.

Por lo tanto, desde la educación social, es necesario conocer y profundizar en todos los aspectos que forman la parálisis cerebral y detectar desde un prisma socioeducativo cuál es el papel del educador/a social en base al apoyo activo y la relación entre ellos.

En el presente documento, se pretende concienciar sobre la importancia del trabajo interdisciplinar a través del apoyo activo y su significado para mejorar la calidad de vida

¹La parálisis cerebral espástica es una afectación en el sistema nervioso central que se caracteriza por un aumento del tono muscular, que hace que cuanto más voluntario queremos que sea un movimiento, mayor es su espasticidad o rigidez al mismo.

de las personas con discapacidad, así como también la importancia de la figura o profesional de referencia para la persona. Partiendo de un enfoque teórico del apoyo activo desde una perspectiva ecológica para la parálisis cerebral (capítulo 4) y teniendo presente una metodología cualitativa del estudio de nuestro caso (capítulo 5), diseñaremos y pondremos en marcha un plan de intervención (capítulo 6), donde se establecerán las pautas necesarias para la adquisición de herramientas y habilidades que favorezcan el trabajo de los educadores/as y ayuden a mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad, en nuestro caso de Miguel. Finalmente, en el (capítulo 7) observaremos los resultados de nuestra intervención, unos resultados concretos con una perspectiva a largo plazo.

2. OBJETIVOS

Para poder llevar a cabo el presente trabajo es imprescindible tener en cuenta algunos objetivos claves, que nos servirán de guía para dar respuesta a las preguntas que nos formulemos durante el estudio y delimitar el camino que hemos de seguir.

Haciendo referencia a Woods (1986/1993), el autor define objetivo como la “obtención del marco mental adecuado”, y así afirma:

“La investigación es una indagación, una busca de nuevo conocimiento y de nueva comprensión. Por tanto, se ha de ser curioso, se ha de desear saber algo nuevo, se ha de tener algo de espíritu de aventura. Esto implica un reconocimiento de que el conocimiento que se posee es imperfecto e incompleto” (Woods, 1993, p. 31).

Por lo tanto en este caso nos planteamos unas metas y propósitos a alcanzar. Como educadora social, mi objetivo principal es potenciar el desarrollo integral y las capacidades tanto individuales como sociales de las personas con las que trabajo, de tal forma que atendiendo a su diversidad lleguen a desarrollar al máximo todas sus competencias en la medida de sus posibilidades.

Así pues, los objetivos específicos que perseguimos para nuestro trabajo han sido los siguientes:

- Descubrir el apoyo activo y su valor en la intervención con personas gravemente afectadas.
- Conocer la realidad de nuestro caso (Miguel), para trabajar a través del Apoyo Activo.
- Generalizar determinados tipos de apoyo a los entornos donde se desarrolla nuestro estudio de caso.
- Relacionar el papel del Educador/a social con el Apoyo Activo.

3. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.” (Naciones Unidas, 2015, p. 4.)

El Artículo 1 de Naciones Unidas (2015) de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, nos sirve para enmarcar el presente trabajo. Un trabajo que se fundamenta en el estudio de caso partiendo del apoyo activo.

Concretando este artículo en nuestra realidad, es preciso enmarcarlo a dos niveles haciendo referencia a nuestra Constitución Española, que en su Artículo 27, señala:

1. *Todos tienen el derecho a la educación...*
2. *La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales...*

Así como el Artículo 49 señala:

“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”.

(Constitución Española, 1978)

Muchas son las leyes que justifican la intervención que realizaremos en nuestro caso. Centrándonos en materia de discapacidad, primer lugar es imprescindible hacer referencia a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada en 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU) y que entró en vigor el 3 de mayo de 2008. Esto supone la consagración del enfoque de derechos de las personas con discapacidad, de modo que considera a las personas con discapacidad como sujetos titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar que el ejercicio de esos derechos sea pleno y efectivo.

Siguiendo con el rango de ley y en base a la competencia de este trabajo, es preciso hacer referencia a las leyes específicas de discapacidad a las que nos debemos acoger.

- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad (LISMI), ampara y ofrece medidas especiales a las personas con discapacidad, dotándoles de apoyos y ayudas técnicas así como de servicios especializados que les permitan llevar una vida normalizada en su entorno, social, económica y laboralmente.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), impulso a las políticas de equiparación de las personas con discapacidad, centrándose especialmente en dos estrategias de intervención: la lucha contra la discriminación y la accesibilidad universal.
- Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Estas leyes principales en materia de discapacidad están refundadas y aclaradas en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Por último cabe destacar el III Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2009 – 2012, que sigue vigente hoy en día con su correspondiente actualización el Plan de Acción de la estrategia Española sobre discapacidad 2014 - 2020. Su objetivo es la promoción de la autonomía, para que las personas con discapacidad se beneficien de todas las políticas en igualdad de oportunidades, reconociendo la discapacidad como un componente de la diversidad humana, favoreciendo de este modo, la cohesión en una sociedad compleja.

En el presente trabajo se pretende asegurar el cumplimiento de este derecho, para las personas con discapacidad, en nuestro caso para Miguel, proporcionando las herramientas y apoyos necesarios a través de un enfoque basado en el apoyo activo, que le permitan tener un desarrollo pleno e integral, tanto físico como psicológico y de esta forma mejorar su autoestima y calidad de vida.

Conocer la importancia del enfoque del apoyo activo y su correcta practica a la hora de trabajar con personas con discapacidad ya sea en casa o en centros especializados, es imprescindible. La cercanía de esta metodología de trabajo en mí día a día en el ámbito

laboral me ha permitido conocer de primera mano y poner en práctica esta dinámica de trabajo junto con Miguel. A continuación vamos a conocer un poco mejor nuestro caso.

¿Quién es Miguel?

Miguel es un hombre de 40 años que reside en Palencia junto a su padre y su madre. Presenta una tetraparesia espástica² de predominio inferior, además de una capacidad intelectual de un año por debajo de la suya, su grado de discapacidad del 84%, Grado III de dependencia. En la actualidad sufre micro – crisis epilépticas, manifestándose con pequeños temblores en un brazo.

A continuación vamos a hablar del nivel de desarrollo que presenta Miguel, de cara a conocerle mejor y poder trabajar con él de una forma más directa en nuestra intervención.

- Capacidades cognitivas: Presenta buen nivel de razonamiento concreto, memoria y atención. Tiene memoria visual. Es capaz de mostrar atención de manera sostenida en el tiempo y se encuentra totalmente orientado tanto en el espacio como en el tiempo como auto psíquicamente.
- Capacidades psicomotoras: Dependiente. Sus extremidades superiores son afuncionales con una gran incoordinación y dificultad para apertura – cierre de puño. Posee buen control de la movilidad del cuello.
- Capacidades comunicativas: Se comunica con la mirada y fonaciones poco controladas. La afección de sus órganos fono articulatorios le dificultan la expresión del lenguaje (disartria). Es capaz de hacerse entender.
- Capacidades emocionales, motivacionales y comportamentales: Posee un buen auto concepto de sí mismo. Es alegre, sensible y amigable. Posee habilidades de comunicación social.

Si hablamos de su entorno familiar y social diremos que es estable. Su padre y su madre le proporcionan los cuidados básicos en su vida diaria y todo lo que necesita. Además tiene una hermana que, aunque reside fuera de Palencia, está muy pendiente de él. Tiene una adaptación familiar satisfactoria, un entorno familiar y social adecuado y totalmente adaptado a su discapacidad.

²Tetraparesia espástica es un tipo de parálisis cerebral que se caracteriza por un aumento del tono muscular, que hace que cuanto más voluntario queramos que sea el movimiento, mayor es su espasticidad o rigidez al mismo. Al hablar de tetraparesia se ven afectadas las cuatro extremidades de la persona.

En cuanto a su vida escolar, Miguel ha acudido desde pequeño a centros educativos tanto ordinarios como especiales en horario escolar durante su etapa infantil y pre-adolescente. En su etapa adulta cursó un Programa de Garantía Social en ASPANIS. Al finalizar esta etapa comenzó a acudir a otro centro especializado en horario de centro de día y actualmente acude al centro Fundación Personas (Palencia), en este mismo horario, donde se siente muy contento y autorrealizado.

Estos datos serán el punto de partida para el desarrollo del estudio de caso en el presente trabajo. La base para llevar a cabo este trabajo es precisamente centrarme en todas y cada una de las posibilidades que tiene la persona de mi estudio de caso: Miguel. Teniendo en todo momento como lema referencial *“no se trata de lo que haces, sino cómo lo haces”*.

Partiendo de la reflexión de que hay que apostar por las capacidades individuales de cada persona y no de sus limitaciones, surge el interés por realizar mi trabajo sobre la importancia de aplicar el Apoyo Activo y participación activa en todos y cada uno de los ámbitos de la vida de las personas con necesidades especiales.

Desde esta perspectiva cabe preguntarnos distintas cuestiones ¿De dónde partimos? ¿Somos conscientes del nivel real de participación de las personas con discapacidad en su vida diaria? ¿Nos fijamos más en sus limitaciones o en sus posibilidades? ¿Cuentan estas personas con suficientes apoyos de calidad para llegar a desarrollarse y autorrealizarse al máximo? ¿Qué estrategia es la adecuada para que consigan un desarrollo integral? Desde mi punto de vista, la base es el Apoyo Activo.

Todas las personas tienen el derecho a participar de una manera activa en sus vidas, en base a sus necesidades. Nuestras barreras mentales son las que están poniendo freno a generar las oportunidades para que las personas puedan estar participando en sus propias vidas. Los obstáculos y barreras que nos encontramos en el día a día y el estilo de dinámicas que hemos generado han dejado de lado el análisis y propuesta de cómo conseguir que las personas se encuentren vinculadas con lo que pasa en su vida.

El concepto de Apoyo Activo es un término novedoso a la par que desconocido en el mundo de la educación social, por ello me parece indispensable darlo a conocer, con el fin de aplicarlo estratégicamente en las intervenciones con las personas con las que trabajamos.

4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

“APOYO ACTIVO COMO BASE PARA LA PARTICIPACIÓN REAL”

“La participación no tiene que ver con el nivel de autonomía de la persona en habilidades específicas sino con: los apoyos y oportunidades que tiene la persona para influir y ejercer el mayor control posible sobre lo que sucede en su vida”(Guía Apoyo Activo 2019, p.17)

Las personas con discapacidad deben tener una participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas. Nos acogemos al III Plan de Acción para Personas con Discapacidad (2009 – 2012), aun vigente hoy tiene un principio sobre Participación e Integración que dice “cada persona con discapacidad tiene derecho a elegir libremente donde quiere participar”.

4.1 EL APOYO ACTIVO DESDE LA ECOLOGÍA

Partiendo de la teoría ecológica para el desarrollo de Bronfrenbrenner, (1987) señalamos la existencia de cuatro escenarios influyentes tanto en el desarrollo como en la socialización de Miguel. El *"microsistema"* al que se refiere como entorno más cercano y a las actividades que tienen lugar dentro del mismo, la unidad de análisis más básica, aquí nos encontraríamos tanto a la familia como el centro al que Miguel acude. El *"mesosistema"* donde los microsistemas se interrelacionan e influyen unos a otros, es decir las relaciones básicas e influyentes entre a familia y el centro. El *"exosistema"* donde encontramos los contextos que afectan al desarrollo de Miguel pero externamente. Por último encontramos el *"macrosistema"* este engloba el resto de los niveles como ideologías, valores, normas y cultura familiar donde se desenvuelve Miguel y que respetaremos en todo momento. En este marco de desarrollo es imprescindible colocar el Apoyo Activo.

4.1.1. Definiciones de Apoyo Activo

El Apoyo Activo, *"es un modelo de apoyo que empodera a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo para tener una plena participación en todos los aspectos de su vida"*. Siguiendo a Mansell y Beadle-Brown (2012), se centra en la

relación de apoyo entre las personas. Comprende proporcionar el apoyo en la medida exacta para conseguir que la persona participe exitosamente en las actividades y tenga relaciones sociales significativas en su entorno familiar y su comunidad.

Esta metodología propone una serie de estrategias y de herramientas que sirven como apoyo para que las personas participen de manera integral en las actividades diarias (Jones et al, 1999) y como señala Tilley (2012), contando con que estas personas tienen potencial para desarrollar actividades en todos los momentos del día.

Según Lowe y Jones (2015), se trata de un enfoque sistemático que ayuda a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a participar en actividades cotidianas y significativas para ellos/as, consiguiendo una mejora en su calidad de vida y su desarrollo personal. Se trata por tanto de un enfoque centrado en la persona, que promueve los apoyos personalizados respondiendo a los intereses y necesidades individuales.

A partir de las definiciones señaladas, podemos decir que el Apoyo Activo tiene que ver con generar más y mejores oportunidades para que todas las personas adquieran una vida plena y puedan:

- Participar de forma activa en las actividades del día a día.
- Realizar actividades que para ellos y ellas son significativas.
- Mantener relaciones sociales significativas.
- Tener un rol social valorado en su hogar y en su comunidad.
- Recibir apoyos y oportunidades para poder tomar decisiones en su día a día.

Los fines del apoyo activo llevan consigo un cambio de visión, además de un cambio en el estilo de relación y de apoyo y en las creencias y actitudes del personal sobre las posibilidades de la persona con discapacidad.

A la hora de aplicar el apoyo activo en nuestras prácticas como educadores/as sociales debemos tener en cuenta sus cuatro componentes clave, según podemos observar en la figura 1.

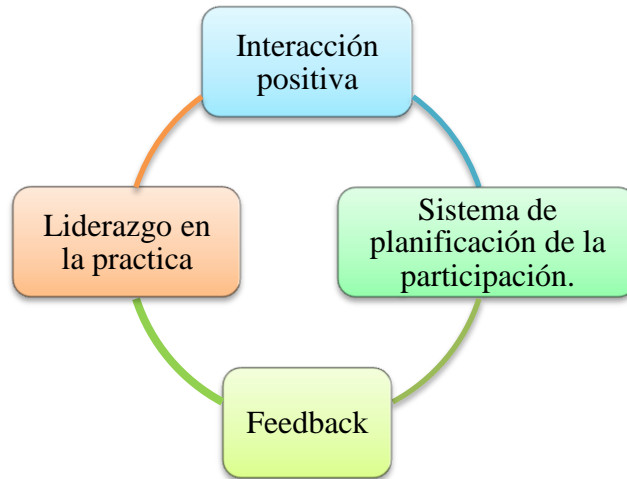


Figura 1. Componentes del apoyo activo. Elaboración propia.

4.1.2 Orígenes del Apoyo Activo.

“El Apoyo Activo emerge de la necesidad de que las prácticas profesionales se transformen de modelos de apoyos basados en la sustitución hacia modelos de apoyo basados en la participación”. (Guía Apoyo Activo 2019, p.27)

Esta definición nos remonta a los orígenes del apoyo activo y a los procesos de desinstitucionalización de los años 70 y 80 en Reino Unido. Este momento fue clave, ya que se protagonizaron los primeros procesos de transición de las personas que hasta el momento hacían su vida en instituciones para abrir paso a su vida en comunidad, lo que implicó un importante cambio no sólo en los tipos de viviendas, que pasaron de ser grandes centros institucionales a casas ordinarias, sino también supusieron un cambio cultural, sobre todo en las prácticas profesionales.

En posteriores estudios, quedó comprobado que las casas ordinarias incluidas dentro de la comunidad, con una serie de recursos, tenía resultados positivos para todas las personas, incluidas las que tenían más necesidades de apoyo, ya que aumentó su participación y se redujeron los comportamientos desafiantes. Con el paso de los años, se ha demostrado, principalmente en Reino Unido y en Australia que el Apoyo Activo supone una intervención muy eficaz para mejorar la calidad de vida de las personas, gracias al aumento de participación tanto en sus actividades diarias, como en las sociales y comunitarias. Además suponen una mejora en la interacción entre la persona de apoyo (profesional o familiar) y la persona con discapacidad, y una mejora, en cuanto a que la persona consigue desarrollar conductas alternativas y más normalizadas, de tal forma que mejora la manera de enfrentarse a su entorno.

4.1.3 Principios esenciales del Apoyo Activo.

El enfoque del Apoyo Activo se sustenta sobre tres principios esenciales que fueron los que ayudaron a darle forma y generaron que se diera este proceso.

- *Teoría de la normalización.*

No se trata de normalizar a las personas o negar la realidad de la discapacidad. Se trata de crear y defender los roles sociales valiosos. El objetivo más explícito y más alto de la normalización es la creación, apoyo y defensa de roles sociales valiosos para las personas que están en riesgo de devaluación. Consiste en hacer que las condiciones y oportunidades sean más iguales a las que la mayoría de las personas en la sociedad tienen (Wolfensberger).

- *Análisis del comportamiento aplicado:* Enfocado a la ciencia del comportamiento humano y a temas socialmente *importantes*.

Está claro que las personas, repetimos comportamientos que tienen éxito. Y somos menos propensos a repetir comportamientos que no tienen éxito y comportamientos que son castigados.

1. Aumentar el comportamiento intencional y socialmente apropiado.
2. Reducir el comportamiento perjudicial, socialmente inapropiado.
3. Construir una mejor calidad de vida.

- *Proceso de desinstitucionalización.*

Los problemas de la institucionalización, son la segregación, aislamiento físico y social, congregación, entornos desoladores, empobrecidos y poco estimulantes, tratamiento uniforme (todos juntos), despersonalización (pérdida de identidad), distancia social, rigidez de la rutina, límites internos, mirando hacia dentro sin llegar nunca a la meta, y en casos concretos abuso y negligencia.

De una vida en la institución a una vida en la comunidad: El proceso de desinstitucionalización y las personas en viviendas en grupo en la comunidad, es una realidad a la que han llegado en muchos países. El Apoyo Activo ha sido un medio para que el proceso de cambio llevara a una realidad de vida diferente, no se trata solo de cambiar los edificios, sino que también es preciso un acompañamiento en el cambio de las prácticas que hacemos.

4.1.4. Marco del apoyo activo.

El Apoyo Activo tiene una estrecha conexión con el Apoyo Conductual Positivo y con la Planificación Centrada en la Persona. Estos tres enfoques se centran en la persona, además tienen en común otros elementos que hacen que compartan aspectos en la práctica: la planificación y el desarrollo del proyecto de vida de la persona. Para una mejor visualización lo planteamos en la siguiente figura:

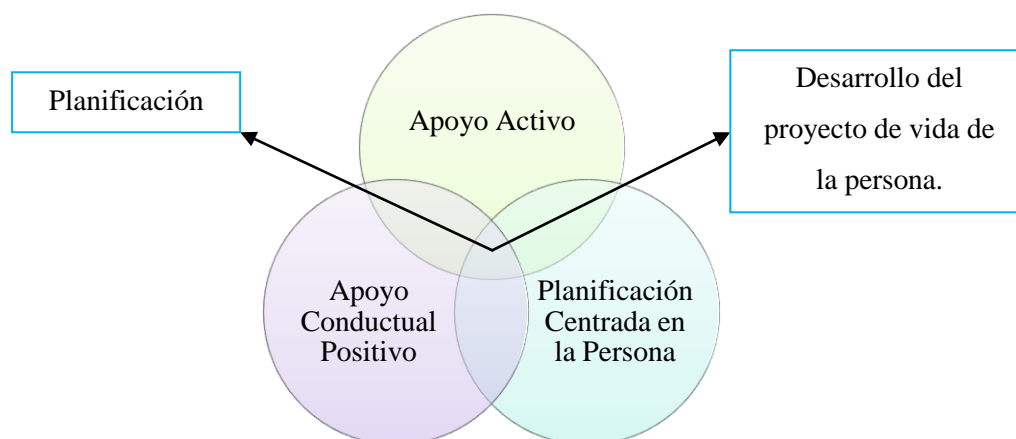


Figura 2. Relaciones del Apoyo Activo. Elaboración propia

4.1.4.1 Apoyo Activo y Planificación Centrada en la Persona.

El Apoyo Activo y la Planificación Centrada en la Persona, son metodologías complementarias entre sí. El primero se centra en la persona y da valor a la acción, al ahora y al momento en el que ésta vive.

Al llevar a la práctica la Planificación Centrada en la Persona, se observa que para que las personas ejerzan influencia en lo que sucede en sus vidas cotidianas, es necesario que existan personas con habilidades tanto de pensamiento como prácticas centradas en la persona. (González et al, 2014).

El Apoyo Activo, resulta ser una gran estrategia para mejorar las habilidades de pensamiento y prácticas centradas en la persona.

Numerosos estudios han concluido que “la Planificación Centrada en la Persona contribuye a lo que es importante para la persona como un individuo por derecho propio y el Apoyo Activo proporciona otra forma de organizar el cómo podemos hacer que esto ocurra” (Sanderson, Jones y Brown, 2001). Por tanto, el Apoyo Activo contribuye a crear las condiciones para que la Planificación Centrada en la Persona pueda ser efectiva.

4.1.4.2 Apoyo Activo y Apoyo Conductual Positivo.

El Apoyo Activo y el Apoyo Conductual Positivo, también están ligados entre sí. Estos dos enfoques resaltan la importancia de los cambios sistemáticos del entorno, promoviendo los servicios que se centren en mejorar la calidad de vida y reducir las conductas desafiantes.

Ambos son dos elementos esenciales para el logro de un cambio real en los servicios para las personas con un comportamiento desafiante. El Apoyo Activo es un componente esencial del Apoyo Conductual Positivo (Jones, 2015). Sirve de estrategia de prevención primaria y secundaria.

El siguiente dibujo representa la importancia del papel del Apoyo Activo en la prevención primaria y secundaria del Apoyo Conductual Positivo.

APOYO ACTIVO	PREVENCIÓN PRIMARIA Modificamos los entornos del lugar de vivienda, trabajo y de ocio para que se reduzca la posibilidad de que ocurra la Conducta Desafiante ³ .
	PREVENCIÓN SECUNDARIA Las estrategias que usamos cuando la conducta de una persona empieza a escalar para poder prevenir un episodio de Conducta Desafiante..
	ESTRATEGIAS REACTIVAS Cómo responder de forma segura y eficiente a las Conductas Desafiantes, si no pueden ser prevenidas. Implican el uso de la fuerza o del control externo para manejar el comportamiento de una persona y pueden emplearse mediante contacto corporal, dispositivos mecánicos o químicos o cambios en el entorno de la persona. Afecta a la libertad y elección personal.

Tabla 1. El Apoyo Activo para la prevención. Elaboración a partir de (Guía Apoyo Activo 2019, p.30)

³Conducta Desafiante: Conducta culturalmente anormal de una intensidad, frecuencia o duración que es probable que la seguridad física tanto de la persona como de los demás corra serio peligro, así como también es probable que limite o niegue el uso de las oportunidades que ofrece la comunidad.

Diversos autores como Jones, Lowe, Brown, Albert, Saunders, Haake, y Leigh (2013), avalan el impacto positivo del Apoyo Activo en la reducción de conductas desafiantes, es decir, cuando aumentan los niveles de participación de la persona, se observa como disminuye la frecuencia e intensidad de las conductas desafiantes.

El apoyo activo, como estrategia de prevención primaria, promueve entornos saludables que fomentan más y mejores oportunidades para el comportamiento adaptativo en lugar de un comportamiento desafiante (McGill y Toogood, 1994).

Se reducen por tanto las situaciones aversivas y se buscan alternativas desde la interacción positiva con la persona. Varios autores han demostrado que cuando las personas están “sin hacer nada”, la probabilidad de que las conductas desafiantes aparezcan con más frecuencia se incrementa, por el contrario, cuando la persona está implicada en lo que sucede en su vida y tiene altos niveles de participación en actividades significativas, recibiendo refuerzo por lo que hace de manera adecuada, es muy probable que se consigan reducir las conductas desafiantes, consiguiendo, el desarrollo de otras conductas alternativas.

El apoyo activo busca alternativas a cómo presentar las actividades para que la persona no las vea como negativas o no agradables y sea capaz de enfrentarse a ellas o realizarlas de manera positiva. El Apoyo Conductual Positivo propone un *cambio cultural* que es la clave para eliminar las prácticas restrictivas, el Apoyo Activo puede actuar como un agente de cambio muy poderoso a este respecto. Apoyo Activo y Apoyo Conductual Positivo comparten su origen en el análisis de la conducta aplicada y en la teoría de la normalización. Ambas aplican el análisis de comportamiento, análisis de tareas, diferentes tipos de apoyos, moldeado, desvanecimiento y reforzamiento diferencial. Desde este marco, un interrogante que nos surge es ¿qué entendemos por participación?.

4.2. LA PARTICIPACIÓN COMO BASE DEL APOYO ACTIVO.

La participación es el punto fuerte del Apoyo Activo y un derecho de todas las personas. Cuando hablamos de participación, no hablamos de autonomía, con ello no nos referimos a que la persona deba ser independiente en la tarea que hace para determinar que está o no está participando. Queremos hacer referencia al papel activo, en el que la persona se implica y vincula con la tarea o actividad que se está presentando en su día a día y esto le ayudará a poder tener un control sobre lo que ocurre en su vida. Esta

implicación con la tarea estará más supeditada a los apoyos y oportunidades que facilitemos a las personas para participar, que en relación a sus habilidades o capacidades para conseguir ser autónoma o independiente.

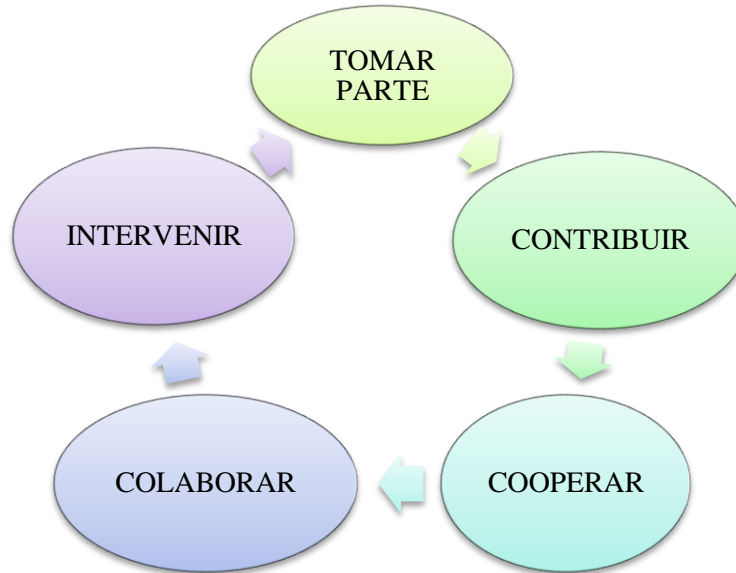


Figura 3. *¿Que entendemos por participación? Elaboración propia.*

Participar no implica que las personas tengan necesariamente que demostrar una competencia previa, ser autónomas y no necesitar muchos apoyos de otras personas.

Debemos entender la participación como los apoyos y oportunidades que cada persona tiene para influir y ejercer el mayor control posible sobre lo que sucede en su vida.

Es necesario que la persona esté involucrada en una actividad, esto nos da unas capacidades básicas como son:

- Mantenernos en forma y mentalmente alerta.
- Expresar lo que somos y quienes somos.
- Establecer intereses comunes con otras personas.
- Proporcionar la base para la amistad y la convivencia.
- Interactuar con otras personas.
- Desarrollar nuestros talentos y mostrar lo que podemos hacer.
- Ocuparnos de nosotros mismos y de nuestras necesidades diarias.
- Demostrar nuestra independencia y autonomía.

Por lo tanto la participación y la contribución son importantes para dar valor a las personas.

Las personas queremos tener vidas ordinarias. Una vida ordinaria se define por lo que haces, dónde, cuándo, cómo, por qué y con quién lo haces. Hacer cosas de manera ordinaria, genera *implicación* y *compromiso* con la actividad y con la sociedad.



Figura 4. Pasos para conseguir autonomía. *Elaboración propia*

Es la manera en la que las personas sienten que están comprometidas, que están implicadas con lo que sucede en sus vidas y en su entorno. Lo que ellos hagan tendrá un efecto sobre sí mismas, su comunidad, las personas con las que viven y comparten.

Para concretar la participación es fundamental llevar a cabo un proceso de observación exhaustivo y determinar las actividades que son significativas para la persona.

4.2.1. La Interacción Positiva.

Para que la participación de la persona sea integral, es necesario que se establezca una interacción positiva entre la persona de apoyo y la persona con discapacidad. Esta interacción positiva está compuesta por tres elementos fundamentales con los que se debe contar siempre, sin prescindir de ninguno de ellos: los diferentes niveles de apoyo, pensar escalonadamente y reforzar la participación. Pasamos a describir cada uno de ellos.

4.2.1.1. Los diferentes niveles de apoyo.

Hay cinco niveles de apoyo que suponen una guía para que el personal pueda dar un apoyo adecuado en cada momento. Por orden gradual de menor a mayor estos niveles de apoyo son:

- *Nivel más bajo de apoyo : PREGUNTAR*

Consiste en un apoyo verbal, a veces, modo pregunta, con la que se pretende incitar a la persona a que realice la actividad. Se puede sugerir, instigar y provocar, de forma verbal, para que la persona se ponga en acción, se involucre y realice la actividad

Queremos conseguir que con estas preguntas la persona obtenga la clave necesaria para saber comenzar o continuar con la actividad o tarea.

No hay que confundir que preguntar es consultar a la persona si quiere hacer la actividad. Se trata de un nivel de apoyo que se usará para provocar que la persona se introduzca en el paso de la tarea en el que estamos.

Con personas con más necesidades de apoyo, será importante utilizar siempre las mismas preguntas en todas las ocasiones de participación en las que desarrollemos la actividad. La clave del éxito del proceso será tener en cuenta la economía verbal (frases sencillas y directas, mantener un tono tranquilo, no cargar de contenido verbal las interacciones, asegurarnos de que comprende lo que decimos) cuando se desarrolle la actividad, con el fin de no distraer a la persona con otros asuntos y centrar su atención en el proceso en el que estamos y usar un lenguaje positivo siempre.

- *Nivel de apoyo 2 - EXPLICAR:*

Consiste en dar indicaciones verbales necesarias en clave de descripción para conseguir el paso planteado. Es decir, son todas las explicaciones que se dan a la persona con el fin de que consiga realizar el paso que le toca en la secuencia de la tarea. Las explicaciones ayudarán a la persona a orientarse en la secuencia que debe seguir, a través de estas indicaciones verbales. Explicar nos ayuda a organizar las fases de las que se compone el paso en el que se encuentra la persona dentro de la actividad. No se debe confundir explicar la tarea (nivel de apoyo que usamos para conseguir la participación de la persona en la actividad) con pensar en pasos (estructura en la que desglosaremos la meta planteada). Importante será tener en cuenta la economía verbal, durante todo el proceso de apoyo a la persona. Es preciso asegurar que las personas de apoyo manejan otros niveles de apoyo no verbales, que no dependen tanto de la palabra.

- *Nivel de apoyo 3 - INCITAR:*

Consiste en utilizar gestos e indicaciones (no verbales) que se irán realizando con el fin de incentivar, mostrar, dirigir a la persona hacia lo que tiene que realizar para el paso siguiente de la actividad. Puede ser aproximar un objeto, acercar visual y físicamente algo para que la persona vaya conociendo qué debe hacer.

Algunos ejemplos para incitar pueden ser: *señalar*, es el gesto más común y útil porque es fácil de entender, *golpear ligeramente* una superficie para indicar el lugar correcto

donde algo debe ir, hacer *mímica* de acciones simples para ayudar a una persona a recordar cómo hacer las cosas, *colocar* los objetos necesarios para realizar la actividad también facilita la comprensión. Si la persona tiene alguna discapacidad visual podemos usar objetos con texturas o formas distintivas que la persona pueda sentir al tacto.

- *Nivel de apoyo 4 - MOSTRAR:*

Consiste en ejemplificar a la persona lo que hay que hacer. En primer lugar, la persona de apoyo realiza el paso que hay que hacer, para que la persona lo haga a la vez o después. Es necesario conocer cuál es su capacidad de imitación, paralelo o espejo, para adaptar el apoyo a su comprensión.

- *Nivel de apoyo más alto 5 - GUIAR:*

Se trata de colocar la mano sobre la mano de la persona o la parte del cuerpo necesaria con el fin de dirigir el movimiento o la acción que debe hacer acompañando de este modo la secuencia de la actividad. El movimiento debe ser acompañado a través del encadenamiento hacia delante o hacia detrás para ir disminuyendo el apoyo de guía que vayamos dando.

Según la necesidad de apoyo de la persona debe variar. Se puede utilizar tanto cuando la persona realiza una actividad más o menos compleja por primera vez, como cuando la persona sólo necesite el nivel de apoyo “guía” para un paso especialmente difícil de la actividad y niveles más bajos de apoyo en los otros pasos.

El objetivo es que se posibiliten mayores niveles de participación, por ello, la persona de apoyo debe ir graduando los niveles de apoyo de forma que sea el justo y necesario. Este nivel de apoyo también se puede utilizar con “explicar”, “incitar” y “mostrar”.

Se debe valorar cuál es la manera menos intrusiva de dar estos apoyos, teniendo en cuenta, la comodidad de la persona y la postura óptima para poder acompañar su participación.

4.2.1.2. Pensar escalonadamente.

En nuestra vida diaria, las personas realizamos múltiples actividades, algunas de forma automática, que podríamos secuenciar en pasos, es decir las podemos desglosar en pequeñas partes para conseguir el objetivo de la actividad. El hecho de desglosar la actividad en pasos facilitará la comprensión, participación y aprendizaje de las personas con discapacidad.

Como es lógico, el número y tipo de pasos de una actividad dependerá de cada persona, de sus capacidades previas y del tipo de indicaciones y apoyos necesarios para su participación. El desglose en pasos se debe analizar con detalle antes de presentárselo a la persona, con el fin de que no se olvide de ninguno y pueda acabar con éxito la secuencia. Una vez identificados los pasos, se debe establecer el nivel de apoyo para cada uno de ellos (incitar, mostrar, guiar, preguntar...), pensando siempre en que su nivel de participación sea el máximo. Deshacemos la actividad en los diferentes pasos y realizando cada vez un paso.

4.2.1.3. Reforzar la participación.

Sabemos que cuando una conducta es reforzada tiene más probabilidad de que se vuelva a producir. En la Interacción Positiva se utiliza el refuerzo de la participación para conseguir que la persona se implique en la actividad que está realizando, y para que en el futuro lo vuelva a repetir.

Es necesario reforzar los pequeños pasos y cualquier aproximación a una mayor participación. Es decir, no sólo se refuerza cuando la persona realiza completamente la actividad, sino que se debe animar la participación (no la autonomía) en cada paso. El objetivo es que la persona se involucre y participe en la actividad. Debemos utilizar el refuerzo para ayudar a la persona a saber que va en el camino adecuado y a animarla a continuar hacia el siguiente paso.

Los refuerzos serán en la mayoría de los casos verbales o gesticulares, siempre teniendo como premisas la economía verbal, estar adaptados a su edad y ser significativos para la persona. Por tanto, utilizaremos elogios y atención que se adaptarán a las situaciones individuales de cada persona. En algunos casos podemos utilizar recompensas, como estrategia de refuerzo positivo útil, vinculando una actividad menos preferida a otra que sea preferida en mayor grado.

Cuando se plantee por primera vez una actividad haremos un refuerzo más constante y evidente, que iremos retirando a medida que la persona se vaya implicando en la actividad de forma más espontánea y natural.

La interacción positiva consiste en acentuar la participación para que sea útil y alentadora. Por ello debemos evitar el uso de la palabra “no” (símbolo de fracaso), sino que utilizaremos fórmulas como “inténtalo así” o “haz otro intento” y aumentaremos el nivel de apoyo, para que la persona tenga una indicación clara de lo que debe hacer para

tener éxito. Exclusivamente usaremos “no” en caso de emergencia cuando la persona haga algo potencialmente peligroso.

Por último, debemos de tener en cuenta que en ocasiones pueden surgir algunas dificultades que hacen que la persona sea reacia a la participación. Como educadores/as sociales, nuestra labor es analizar la situación y valorar de qué manera se están dando los apoyos, con el fin de hacer una interpretación adecuada de su conducta. Es muy importante evitar creencias como “nunca quiere hacer nada”, “no sabe hacerlo”, “no entiende nada”, ya que pueden actuar como barreras en la mejora de la participación de la persona.

4.3 PLANIFICACIÓN EN EL APOYO ACTIVO

Podemos definir la planificación como un proceso fundamental en nuestras vidas. Todas las personas necesitamos organizarnos a diario y para ello usamos distintos soportes (agendas, móviles, listas de tareas...) que nos ayudan a recordar tareas y acontecimientos, organizar planes, sobre todo cuando incorporamos actividades que antes no hacíamos.

Gracias a la planificación nos aseguramos de que se van a realizar todos los pasos según lo programado, para ayudar a mejorar la vida de la persona. Si la planificación es ágil y flexible será un recurso óptimo de apoyo. Si las actividades y los apoyos están planificados, nos aseguraremos de que todas las personas implicadas respetaran el estilo de vida y decisiones de la persona con discapacidad, y en consecuencia su sensación de bienestar también será mayor al aumentar las posibilidades de participación, control y aprendizaje.

Si aseguramos buenos procesos de planificación contribuimos a la consistencia y el mantenimiento de estilos de apoyo centrados en los estilos de vida de cada persona y especialmente mejoraremos e incrementaremos sus oportunidades de participación.

Queremos señalar algunas características generales del proceso de planificación:

- Es una guía que permite realizar cambios necesarios, propios de la dinámica del día a día.
- No deben limitar el trabajo.
- Los registros son medios para obtener información y tomar decisiones.

- Debe ser personalizado. Para ello si fuera necesario recogeríamos información de las personas que mejor le conocen y serían intérpretes vitales. El punto de partida será el conocimiento centrado en la persona del que se dispone que puede estar recogido en su Plan Personal de Apoyo u otra estrategia de pensamiento y planificación centrada en la persona que lo vaya a utilizar.
- Si no existe un Plan Personal de Apoyo, se tendrá en cuenta el conocimiento del que se dispone a partir de la relación directa con la persona. El Apoyo Activo, nos ayudará, a través de la indagación a conocer las fortalezas y posibilidades de la persona.
- Todos los planes serán elaborados en coordinación entre las personas de atención directa (que tienen la información relevante) y el/la “líder en la práctica” de referencia.
- Aunque debe haber una persona responsable del desarrollo y seguimiento de la planificación, todos los datos serán conocidos por todas las personas de apoyo (profesionales, familiares, voluntarios, etc.).
- Los procesos de planificación deben ser: naturales, ágiles y flexibles.

4.3.1 Pasos de la planificación en el apoyo activo

Podemos decir que la planificación en el Apoyo Activo pasa por cinco pasos que a modo de gráfico hemos plasmado en la figura 5.

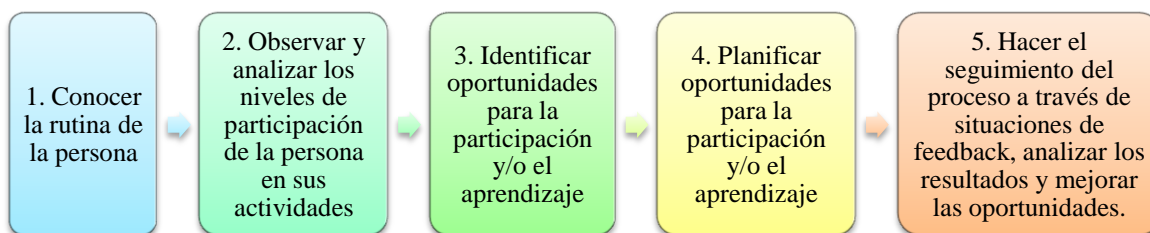


Figura 5. Pasos claves en la planificación. *Elaboración propia a partir de (Guía Apoyo Activo 2019, p.55)*

4.3.2 Generar oportunidades de participación en situaciones de grupo.

A veces, es recomendable que el proceso de planificación de la participación se lleve a cabo de forma grupal. Consiste en que en una actividad, todos los profesionales planificarán las oportunidades y apoyos suficientes con el fin de que se garantice participación de todas y cada una de las personas. Con ello conseguimos que diferentes

personas estén conectadas e implicadas en una actividad concreta. Además también se generan relaciones de apoyo entre las diferentes personas participantes.

En este modelo la estructura de la actividad y el registro es grupal, pero el modelo y los apoyos necesarios para cada una de las personas serán individualizados. Hay que valorar en qué pasos del proceso podrá participar cada una de las personas, y cuál será el nivel de apoyo que se tendrá que dar a cada uno de ellos para que todos puedan participar.

Una vez expuestas las ideas claves en base al enfoque del Apoyo Activo, es momento para preguntarnos ¿cómo podemos trabajar esta metodología en base al estudio de caso de Miguel, un chico con parálisis cerebral?

4.4 LA PARÁLISIS CEREBRAL

“La parálisis cerebral (PC) es un trastorno persistente del movimiento y de la postura, causado por una lesión no evolutiva del sistema nervioso central (SNC) durante el período temprano del desarrollo cerebral, limitado en general a los tres primeros años de vida” (Puyuelo Póo, Basil y Le Métayer, 2001, p.1).

A partir de esta definición de parálisis cerebral, podemos decir que es una lesión permanente, pero no progresiva de la postura y el movimiento. El origen de este trastorno está fundado en un desorden cerebral debido a factores genéticos, problemas durante el embarazo, parto, periodo neonatal o en el transcurso de los primeros años de vida. Clínicamente, sus manifestaciones pueden variar a lo largo del tiempo, sobre todo durante los primeros años de vida, ya que el cerebro posee mayor plasticidad.

Existen diversas clasificaciones de la Parálisis Cerebral, según su etiología, topografía, localización, origen etc. A modo de resumen planteamos la siguiente tabla:

	TIPOS	LOCALIZACIÓN	MANIFESTACIONES
CLÍNICA	ESPÁSTICA	Corteza Cerebral	<ul style="list-style-type: none"> • Movimientos rígidos, bruscos y lentos. • Afectación de labios y lengua. • Rostro inexpresivo. No hay control de babeo. • Espasticidad e hipertonía. • Voz monótona y sin tono. • Mayor afectación de las extremidades inferiores. • Incoordinación respiratoria. Habla explosiva y con pausas.

	ATÉTICA	Ganglios basales	<ul style="list-style-type: none"> • Afectación lingual. • Menor deterioro intelectual. • Afectación de los músculos de la masticación, la respiración y la articulación. • Voz espasmódica; cambios continuos de volumen y tono. • Movimientos involuntarios, sobre todo, de manos y pies. • Graves perturbaciones de la fonación y habla con taquilalia.
	ATÁXICA	Cerebelo	<ul style="list-style-type: none"> • Dirección y movimientos alterados. • Marcha descoordinada. • Incapacidad para caminar en línea recta. • Dificultades de habla provocadas sobre todo por perturbaciones del esquema corporal, por falta de localización de los músculos.
	MIXTA	Combinada	Combinadas

CLASIF.	TIPOS	LOCALIZACIÓN	MANIFESTACIONES
TOPOGRÁFICA	MONOPLEJÍA	Un miembro	Parálisis
	DIPLEJÍA	Partes simétricas	
	HEMIPLEJÍA	Mitad del organismo	
	TRIPLEJÍA	Tres miembros	
	PARAPLEJÍA	Extremidades Inferiores	
	TETRAPLEJÍA	Cuatro miembros	
INTENSIDAD	LEVE		<ul style="list-style-type: none"> - Movimientos torpes. - Capacidad para la marcha. - Capacidad para la expresión oral.
	MODERADA		<ul style="list-style-type: none"> • Mayores dificultades para la marcha. • Mayores dificultades en la expresión oral.
	SEVERA		<ul style="list-style-type: none"> - Incapacidad para andar. - El lenguaje está muy afectado. - Sistemas aumentativos/alternativos de comunicación.

Tabla 2. Clasificaciones de la Parálisis Cerebral. Elaboración propia.

En el caso de Miguel, consideramos importante centrarnos en el grado de afectación y extensión del trastorno, así como de los síntomas que manifiesta, para poder abordar de la mejor manera posible la posterior intervención, en base a sus capacidades y posibilidades a través del Apoyo Activo.

5. METODOLOGÍA

“No se trata de lo que haces sino cómo lo haces” (Guía Apoyo Activo, 2019)

Para desarrollar mi investigación en el caso de Miguel, y acercarme un poco más a su vida cotidiana, he utilizado una de las perspectivas que tiene relevancia en los procesos interpretativos y es el modelo etnográfico.

5.1 UNAS PINCELADAS SOBRE EL MODELO ETNOGRÁFICO.

La etnografía está definida como un modelo de investigación social que trabaja con una amplia gama de fuentes de información. No solo tiene una larga historia, sino que también tiene una estrecha semejanza con la manera de cómo la gente da sentido a las cosas de la vida cotidiana. (Hamme, 1994).

El modelo etnográfico resalta la importancia de las interpretaciones que las personas hacen con respecto a su entorno y además a las interacciones que se producen entre los sujetos y objetos del medio que está siendo investigado, con el fin de lograr una descripción detallada que refleje las características de la realidad de la persona.

En nuestro caso, el trabajo de campo será la parte más importante de la investigación, dando lugar a la interacción entre las diversas variables empíricas situadas en un contexto natural.

Haciendo referencia a Encinas (1994), el papel del etnógrafo/a consiste en participar de manera abierta o encubierta en la vida cotidiana de las personas durante un amplio periodo de tiempo. En este periodo, irá recogiendo datos de todo tipo para poder determinar los temas sobre los que va a investigar o estudiar, escuchando lo que se dice, observando lo que sucede y haciendo preguntas.

El fin principal e inmediato, es crear una imagen lo más real posible, que sea reflejo de la persona o el grupo objeto de estudio, el objetivo final es contribuir en la comprensión de grupos de población más amplios con características similares.

La base de este tipo de investigaciones es la idea de que las personas están formadas por ciertas estructuras de significado que determinan y explican su conducta. Para ello, la investigación tiene como objetivo descubrir cómo son estas estructuras, cuál es su desarrollo y su influencia en la conducta. En nuestro caso vamos a plantearnos una investigación cualitativa, basada en la recogida de información a través de la

observación de los comportamientos naturales, discursos, respuestas abiertas, etc. que más tarde interpretaremos para estudiar la realidad del contexto natural de Miguel.

A partir de este modelo etnográfico y desde una perspectiva cualitativa, a continuación abordaremos nuestra investigación que se personaliza en el estudio de caso de Miguel.

5.2. EL ESTUDIO DE CASOS

El estudio de casos puede utilizarse desde cualquier campo disciplinar, en la presente investigación se realiza con el fin de explorar, describir, explicar y evaluar la vida de Miguel.

Según Stake, (1999), el estudio de casos es “el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso en singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes”. Según García Jiménez (1991, p. 67), el estudio de casos “implica un proceso de indagación que se caracteriza por el examen detallado, comprensivo, sistemático y en profundidad del caso objeto de interés”.

Para realizar una investigación con enfoque de estudio de casos es imprescindible conocer su pertenencia al paradigma cualitativo interpretativo, que considera que su realidad está construida por las personas involucradas en la situación que es estudiada (Ceballos, 2009). En nuestro caso analizamos la realidad de Miguel vinculada a su entorno más cercano.

La fiabilidad y eficacia de la investigación mediante el estudio de casos, está justificada por tres aspectos:

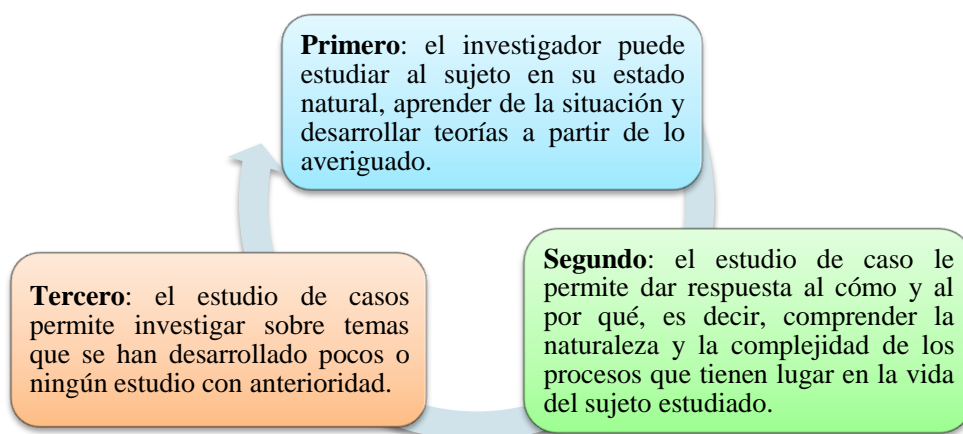


Figura 6. Criterios para utilizar el estudio de caso en una investigación. (Elaboración propia a partir de Jiménez, 2012)

A través del estudio de caso, podemos deducir que el investigador/a es empático y no intervencionista y no debe estorbar en la vida cotidiana del sujeto estudiado, sino conseguir la información que necesita mediante la observación discreta y la revisión de los datos recopilados.

En el estudio de caso cobra una especial importancia la observación como método y como referencia. Teniendo presente la base teórica señalada, debemos destacar que las claves para determinar la participación de nuestro caso en relación al apoyo activo son la observación y la detección de las actividades significativas.

5.2.1. La observación como clave para determinar la participación.

Para determinar el nivel de participación de Miguel debemos hacernos varias preguntas. ¿Cómo podemos saber si está participando? ¿Qué podemos observar y tener en cuenta para saber si estamos consiguiendo involucrarle, siendo conscientes de que precisa de más niveles de apoyo?

La clave está en la *observación directa*, debemos de recoger datos sobre:

- Qué hace Miguel.
- Si las interacciones son positivas.
- Cómo se implica en las tareas.
- Naturaleza y tipo de actividades que se le presentan.
- Con qué actividades o interacciones conseguimos una mayor implicación por su parte.
- Hacer una foto de su vida.

El/la educador/a social deberá tener en cuenta una serie de directrices básicas en la observación y se llevará a cabo en periodos aproximados de 30 min a 1 hora. Además debe tener una plantilla de registro con franjas de observación y descansos.

El/la educador/a social, debe ser respetuoso con las personas a las que observa, no debe criticar su manera de hacer, sino reforzar las buenas acciones y encontrar juntos maneras de hacer que consigan aumentar la participación de las personas desde un compromiso compartido. Esta observación es también un entrenamiento para el/la educador/a social, nos sirve para detectar las claves para conseguir que en las personas con las que trabajamos haya una mayor participación y nos ayude a detectar oportunidades para ello.

Hay que tener en cuenta que las oportunidades de participación que se ofrecen o son posibles de generar y que el estilo de interacción y apoyo del educador/a social con la persona son importantes.

Cuando hablamos de que la persona está vinculada, nos referimos a que está enganchada con la actividad, por tanto, debemos dejar de lado las que aparecen como conductas desafiantes, ya que si nos fijamos en ellas, no prestaremos la atención que precisa el proceso de generar participación en las personas.

5.2.1.1. Fases del proceso de observación

Para llevar a cabo esta observación de carácter cualitativo dentro del modelo etnográfico es preciso que nos planteemos una serie de fases, siguiendo a Lacasa y Reina (2004), se establecen 5 fases. Lo vemos a continuación a modo de esquema:



Figura 7. Fases del proceso de observación. (Elaboración a partir de Lacasa y Reina, 2004).

Fase 1: Hacerse preguntas.

Hacerse preguntas es un paso previo y una parte esencial en cualquier investigación, para ello es preciso hacerse una serie de preguntas que pueden ser modificadas a medida que vayan surgiendo nuevos elementos o avances en la investigación. Para la intervención con Miguel, nuestras preguntas estarán encaminadas a conocer su realidad, para proporcionarle las herramientas y apoyos necesarios que mejoren su calidad de vida y autorrealización. Unas preguntas planteadas en la página 33 y que responden a los objetivos planteados para nuestra investigación recogidos en la página 3.

Fase 2: Elección del caso.

Cuando me planteé la realización de esta investigación, centré mi atención y predisposición para trabajar con Miguel a través del Apoyo Activo, con el fin de dar a conocer la importancia de este enfoque en el trabajo diario como educadora social y de esta manera nos ayude a “dar un paso más” en nuestra tarea profesional. La elección del caso de Miguel, está justificada por dos cuestiones principalmente. La primera responde a la necesidad de ofrecerle mayor participación en su día a día, partiendo de sus capacidades y potencialidades y nunca basándonos únicamente en sus limitaciones, a través del trabajo diario que hacemos juntos en el centro de día. Y en segundo lugar, darle las herramientas o apoyos que le incluyan en la realización de las mismas y le permitan demostrar su independencia y autonomía para sentirse autorrealizado y tomar parte en su propia vida, poniendo en evidencia el pensamiento generalizado socialmente de que las personas con discapacidad no pueden participar en la realización de muchas actividades de su vida diaria y que por lo tanto debemos hacerlo por ellos.

Fase 3: Acceso al campo

Esta fase, nos permite acceder a la información a través de un acercamiento a los lugares y personas que van a ser investigadas. En este paso, tendremos en cuenta las interacciones que se den entre todos los elementos y sujetos que nos encontramos. Nuestro acceso al campo, tiene como base el trabajo diario que realizo con Miguel en el centro donde acude diariamente. En cuanto a la solicitud de los permisos, fue necesario informar a su familia y a la dirección del centro para la elaboración de su estudio de caso. En todo momento me facilitaron toda la información y documentación que precisaba para la elaboración del mismo.

Fase 4: Mi perspectiva como investigadora.

El papel que adopta el investigador o investigadora dentro de la investigación es de suma importancia, debido a que tiene que interpretar todo lo que ve y sucede respecto a al caso estudiado en función de sus ideas previas, de una metodología empleada, de unas interpretaciones y en base a la historia de vida de la persona principalmente. Referente a este argumento Pilar Lacasa afirma:

“Lo que se mira está unido a la forma en que se mira y al modo en que se interactúa con lo que nos rodea. Por esta razón es importante considerar cómo el investigador se

aproxima a su trabajo y el modo en que conforma sus acciones e interpretación (Lacasa, 2000, p. 27)

A partir de este argumento, debemos hacer hincapié en este planteamiento cuando indagamos en los acontecimientos que suceden en la vida cotidiana de la persona que investigamos y nos proponemos explicarlos de forma científica para triangularlos en los diferentes niveles, para así poder realizar una intervención desde nuestra perspectiva como educadores/as sociales.

Somos investigadoras participantes del proceso, para ello es importante triangular desde distintos enfoques, que "supone utilizar diferentes estrategias, porque es preciso acercarse a los datos desde el mayor número de perspectivas posibles, ello proporciona una descripción más completa del mundo social que se está investigando" (Lacasa y Reina, 2004, p. 85).

En nuestro caso utilizamos diferentes métodos, técnicas y fuentes. A modo de esquema:

TRIANGULACIÓN	MÉTODOS Y TÉCNICAS	Entrevista
		Cuestionario
		Fotografías / video
		Informes médicos y psicopedagógicos.
		Charlas diarias con Miguel.
	FUENTES	Observación directa
		Opinión de Miguel
		Opiniones familiares
		Opinión del equipo interdisciplinar del centro.

Tabla 3. Triangulación del caso de Miguel. Elaboración propia.

Fase 5: Recogida de datos e información.

La recogida de datos, nos permite ser conscientes de muchos aspectos que nos pueden pasar desapercibidos a la hora de realizar nuestra investigación.

En esta recogida de información tienen importancia distintos instrumentos necesarios para el desarrollo del proceso y que se influyen entre ellos. Vamos a destacar:

– ***Entrevistas cortas***

La entrevista es un instrumento que permite conocer lo que piensan las personas sobre diferentes aspectos o acontecimientos, en nuestro caso de la vida de Miguel. Para la realización de la misma, he tenido en cuenta a las personas con las que Miguel convive diariamente y que se ocupan de su bienestar integral, como son su padre y su madre, además de contar con la presencia de Miguel en la misma. Mi papel como observadora participante y como trabajadora en el centro al que acude Miguel, me ha posibilitado realizar la entrevista de una manera más cercana a través de una reunión junto a la psicóloga del centro. En esta entrevista descubrimos aspectos de la vida de Miguel, así como sus intereses principales, sus gustos dentro del ámbito de trabajo – clase, los aspectos que él considera importantes en su vida y sus deseos para sentirse integrado de forma completa en el centro. Esta entrevista nos dio pie para realizar mejoras y cambios que posteriormente y como veremos más adelante han significado un punto de partida en la autorrealización de Miguel dentro del centro.

– ***Cuestionario***

A través del cuestionario encontramos información relevante a partir de unas preguntas sobre aspectos relacionados con la vida personal, familiar y social, sus rutinas, comportamientos, personalidad, preferencias y gustos, hobbies, parte emocional etc. En nuestro caso el cuestionario llevado a cabo está dirigido a su núcleo familiar principal, su padre y su madre. *Ver Anexo 1 “ Cuestionario a los padres”.*

– ***Informes Médicos y Psicopedagógicos***

Para el desarrollo de mi investigación, otra de las fuentes de información que me han proporcionado la madre y el padre de Miguel, han sido todos y cada uno de los informes médicos y psicopedagógicos, datados desde 1980 hasta la actualidad. Además de contar con el Plan de Atención Individualizado de Miguel dentro del centro. Estos informes me han permitido ajustar la respuesta educativa desde distintas perspectivas a sus necesidades de forma integral, partiendo de sus capacidades.

– ***Fotografías / Video.***

A partir de las fotografías, he querido recoger momentos concretos de la realidad que vive Miguel y de las actividades que realizamos dentro del centro, que nos sirven como reflejo de los avances obtenidos. Es preciso señalar que todas las fotografías, se ajustan a la Ley vigente de protección de datos, por lo que no aparece directamente su rostro, ya que lo que nos interesa mostrar son únicamente materiales, formas de trabajo y producciones de Miguel dentro del centro. *Ver Anexo 2 "Fotografías de las actividades"*

– ***Charlas diarias con Miguel.***

Esta fuente de información es la más relevante en mi opinión, debido a que a través de estas charlas diarias, muchas veces espontáneas, Miguel consigue transmitir sentimientos, deseos, opiniones etc. además de su forma de ver la vida con total libertad en un ambiente cómodo y empático para él. En muchas ocasiones, durante la estancia en el centro, Miguel expresa su deseo de querer hablar conmigo. Su padre y su madre, me han transmitido en numerosas ocasiones que Miguel se siente feliz cuando puede expresarse libremente y contarme sus impresiones, además comentan que le gusta que yo también le cuente cosas de mi vida.

Estas charlas las recogía en un cuaderno al finalizar la misma (lo primero posible) para que fuesen lo más fidedignas a la realidad vivida.

5.2.2. Actividades Significativas.

Para ver cuáles son las actividades significativas de la persona con la que trabajamos, debemos plantearnos unas cuestiones previas:

¿Las actividades que ofertamos en el día a día de Miguel, son actividades significativas para él? ¿Qué sentido tienen algunas de las actividades que le presentamos? ¿Son solo para ocupar su tiempo? ¿Este ocupar o generar una rutina, ya hace que la actividad sea significativa para él?

Para indagar sobre qué pueden ser o no pueden ser actividades significativas para las personas, debemos hacer una reflexión de nosotros mismos sobre estas tres áreas y vamos a valorar donde estamos en este momento de nuestra vida y si encaja con lo que deseamos. Una vez que hayamos desarrollado nuestro propio análisis, vamos a pensar en estos mismos puntos con relación a la persona con la que trabajamos y hemos elegido como foco de nuestro proceso.

Por otro lado debemos fijarnos en el estilo de las actividades que ofertamos a Miguel, su funcionalidad, su utilidad, su valor, si están adaptadas a su edad y si consigue a través de ellas ser valorado por la sociedad.

Algunas de las características que debemos tener en cuenta para que las actividades sean significativas para Miguel son: cantidad, secuenciación, paso, variedad, programación, edad y adecuación a la cultura, equilibrio, elección, desarrollo, sincronización, preferencia y relevancia.

A la hora de ofertar estas actividades el/la educador/a social tiene que tener claro el guión de la actividad que debe seguir, además las actividades que se realizan con las personas siguen todos los mismos pasos. Se pretende conseguir que tengan experiencias que ayuden a un futuro más amplio de actividades. Ayudamos a que experimenten nuevas cosas, nuevos campos fuera de los que están acostumbrados.

En este aspecto influye en gran medida la participación que el educador/a social tenga y la imagen que transmita, ya que influirá en la visión que las personas que le rodeen tendrán.

El compromiso debe ser significativo para tener algún valor. Si conduce a más oportunidades para hacer otras cosas e interactuar con otras personas, la participación es significativa. No hacer nada, incluyendo esperar, participar en autoestimulación u otro tipo de comportamiento desafiante no tendrá estos resultados y por lo tanto no será significativo.

6. EXPOSICIÓN DE RESULTADOS DE LA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

“La planificación es parte de la vida cotidiana” (Jones y Lowe, 2009)

Desde esta planificación de la participación de Miguel y previo al análisis de los resultados de la propuesta de su intervención, es preciso explicar en qué consiste dicha propuesta a partir de la investigación que hemos realizado.

En el trabajo que realizamos diariamente con Miguel en el centro de día, observamos la necesidad de llevar a cabo una intervención basada en el enfoque del apoyo activo para dar respuesta al desarrollo de sus posibilidades de participación en las actividades de su vida cotidiana, además de potenciar todas sus capacidades en todas las áreas de desarrollo: cognitiva, emocional, social, comunicativo - lingüística, motora etc., desde el objetivo señalado para Miguel de potenciar en todo momento sus capacidades realizando todas y cada una de las actividades y dejando atrás las limitaciones que pudiera tener para hacerlas frente.

La propuesta que elaboramos para Miguel parte de unas preguntas básicas que nos planteamos: ¿En que participa Miguel en su vida, en su casa, en su comunidad, en el centro de día, en sus actividades de ocio? ¿Es autónomo o independiente? ¿En alguna de ellas precisa de apoyo para que formen parte de su rutina? ¿Cómo diríamos que es su estilo de participación en estos ámbitos? A partir de las respuestas a estas cuestiones, comenzamos a diseñar la intervención de Apoyo Activo para Miguel.

6.1 DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN

Para saber de dónde partimos y poder diseñar nuestra intervención el primer paso es dar respuesta a diversas reflexiones con el fin de desarrollar nuestro trabajo y poder implementar el enfoque del apoyo activo con Miguel. Vamos a hacer una foto de la vida de Miguel.

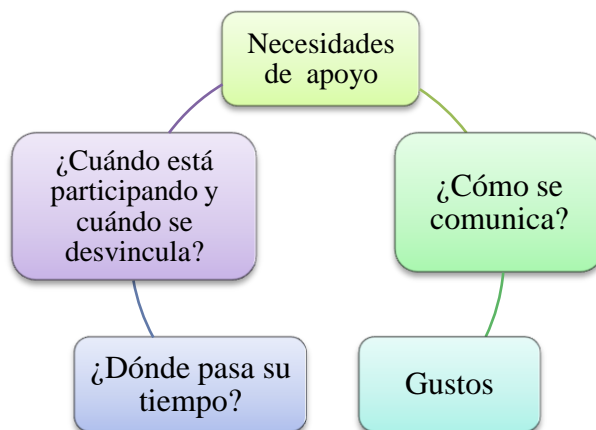


Figura 8. Fotografía de la vida de Miguel. Elaboración propia.

El resultado de estas reflexiones son las siguientes:

- Necesidades de apoyo: Las necesidades de apoyo que presenta Miguel, se dan en casi todas las áreas de su vida diaria, tanto en el ámbito familiar (hogar) como dentro del centro de día (taller, comedor, aseo etc.), ámbito en el que nos vamos a centrar en la presente intervención. Estas necesidades de apoyo están fundadas como ya señalábamos anteriormente en la afectación en base a su discapacidad.

Por sus características y capacidades Miguel precisa de los 5 niveles de apoyo señalados: preguntar, explicar, incitar, mostrar y guiar.
- Comunicación: Su comunicación es limitada, se comunica con la mirada y fonaciones poco controladas, debido a la afección de sus órganos fonoarticulatorios. Un aspecto muy positivo es que tiene intención comunicativa, aunque a menudo hay que incitarle a que se exprese. Se hace entender. Su capacidad de comprensión no está afectada. Muchas veces le proponemos hacer cosas y él nos pregunta que “¿cómo?”, refiriéndose a cómo lo puede hacer.
- ¿Cuáles son sus gustos?: A Miguel le encanta escuchar música moderna y su grupo favorito es Estopa (se sabe muchas canciones e intenta cantar los finales de las palabras), siempre refiere que le encantaría tocar un instrumento. Le gusta mucho salir por la Calle Mayor de Palencia e ir a su pueblo con sus padres, hermana, cuñado y sobrinos. También ver los programas de cocina y todo lo que tenga que ver con ella. Otra de sus aficiones es la lectura y trabajar en el ordenador. Dentro del centro sus preferencias son asistir al aula taller y al gimnasio, almorzar en el sótano o patio con todos sus compañeros/as, además de

hacer excursiones con los compañeros/as y montar en autobús urbano.

- ¿Dónde pasa su tiempo?: En este caso nos basaremos en el centro de día que es de donde parte nuestra intervención con Miguel. El horario tipo por el que se rige es de 9:00h a 17:00h de Lunes a Viernes. Una de las herramientas de trabajo más poderosas en el Apoyo Activo son los horarios de 30 minutos, este registro devuelve una imagen de lo que realmente sucede en la vida de Miguel y nos da una primera visión del tipo y tiempo de participación de Miguel en su día a día. Con él podemos observar que hay muchos tiempos de espera o de actividades pasivas, en las que Miguel está sin tener una vinculación con las actividades o en situación de espectador mientras su persona de apoyo se organiza y da atención a otras de las personas del grupo. *Ver Anexo 3 “Registro horario de 30 minutos”*
- ¿Cuándo está participando y cuando se desvincula?: Determinamos los momentos donde Miguel tiene conductas de vinculación a las actividades que se proponen y en las que se muestra desvinculado, dentro del centro y en el horario que tenemos establecido y que mostrábamos anteriormente. *Ver Anexo 4 “Registro perfil de participación de Miguel”*. Debemos de tener en cuenta que la observación debe estar presente en todo momento dentro de nuestra intervención para entender la participación de Miguel en las actividades que planteamos para él. Por ello planteamos un ejemplo de tabla de observación minuto a minuto, con una de sus actividades favoritas, ya que sería conveniente registrar cómo se encuentra en cada momento. *Ver Anexo 5. “Modelo de registro de observación de una actividad”*

6.1.1 ¿Cómo vamos a implementar el Apoyo Activo con Miguel?

Para llevar a cabo la intervención de apoyo con Miguel, seguiremos los 5 pasos imprescindibles de la planificación en el apoyo activo:

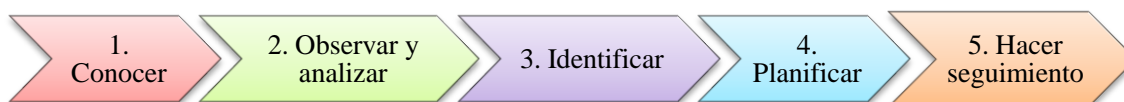


Figura 9. Resumen Pasos claves en la planificación. *Elaboración propia a partir de (Guía Apoyo Activo 2019, p.55)*

Paso 1: Conocer la rutina de Miguel dentro del centro de día.

Vamos a conocer y registrar las rutinas de Miguel para conocer su estilo de vida e

identificar posibilidades de mejora en sus niveles de participación e implicación. Hacemos referencia a la propuesta de registro *Anexo 3 “Registro horario de 30 minutos*. Partimos del horario general del centro donde especificamos donde pasa su tiempo Miguel dentro de él.

Una vez conocemos cómo es la rutina de Miguel (junto con toda la información de la que se dispone en su Plan Personal de Apoyo u otro tipo de registro de conocimiento como mapas de procesos de planificación centrada en la persona) se tendrán que identificar momentos (rangos de horario) donde se pueden incorporar y/o mejorar sus niveles de participación, ya sea porque:

- Hay demasiado tiempo libre donde no realiza nada.
- Hay actividades en las que se intuye que hay bajo nivel de participación e implicación.
- No hay o hay pocas actividades significativas.

Una vez se identifiquen esos momentos se pasará al siguiente paso.

Paso 2: Observar y analizar los niveles de participación de Miguel en las actividades.

Con este paso pretendemos conocer, con mayor nivel de detalle, los niveles de participación, contribución y relaciones interpersonales de Miguel en momentos/ días concretos y detectar cuál es su estilo de participación (conductas de vinculación y desvinculación). En este registro vamos a identificar, en un periodo de tiempo, qué actividades hace Miguel y en ellas sus niveles de: participación, contribución, relaciones interpersonales, así como tipo de actividad y si se están dando conductas desafiantes.

¿Cómo lo hacemos? Tras realizar el primer paso y conocer la rutina de Miguel seleccionamos un día de la semana (o una franja horaria de un día de la semana), en nuestro caso vamos a observar centrándonos en el jueves. Esta observación nos dará las claves de cómo participa Miguel en las actividades que realiza en ese tiempo. En un primer momento, lo que se pretende es establecer una línea base. La línea base dará información suficiente para identificar posibles metas de mejora de participación, contribución y relaciones de Miguel. Este mismo paso habrá que irlo repitiendo a lo largo del tiempo como sistema de seguimiento de la evolución de la participación en las actividades. *Ver Anexo 6. “Registro de participación de Miguel”.*

Paso 3: Identificar oportunidades para la participación y/o el aprendizaje.

Identificaremos con Miguel oportunidades para aumentar sus niveles de participación en actividades que ya hace y/o proponer nuevas actividades en las que pueda desarrollar o mejorar sus habilidades a través de su participación.

En este paso utilizaremos los datos de los registros generados en los dos pasos anteriores, el registro de participación y el horario de 30 minutos. Usaremos esa información como base de datos para la toma de decisiones en la identificación de las oportunidades de Miguel.

Por lo que tras realizar el “registro de participación” (Paso 2), detectaremos posibles oportunidades para incorporar y/o mejorar su participación. Para detectarlas nos hacemos varias preguntas:

1. ¿Las actividades que realiza son significativas para Miguel? ¿Son motivantes?

Si, lo son. Cuando las ponemos en marcha vemos que muestra interés por involucrarse y participar. Pregunta "¿cómo?", lo que significa que quiere saber cómo va a participar el de esa actividad. Vemos que al terminar cada actividad, expresa emoción y alegría, se siente bien consigo mismo y demanda contárselo a otras personas, se siente orgullosos de lo que logra. En las salidas se encuentra integrado y le agrada estar con sus compañeros/as. Potenciando sus capacidades y restando importancia a sus limitaciones en base a diversos apoyos y adaptaciones conseguimos que Miguel sienta seguridad en sí mismo.

2. ¿Hemos tenido en cuenta sus preferencias e intereses?

Por supuesto, cada una de las actividades que realizamos con cada chico/a, y en este caso con Miguel están basadas en sus gustos y motivaciones, además de en sus necesidades y capacidades. Por lo que participan de ellas con total voluntad y disposición.

3. ¿Hemos tenido en cuenta la voluntad de Miguel en la elección de las actividades a través de estrategias de participación indirecta?

Como se ha señalado anteriormente, en todas las actividades que programamos en el Plan de Intervención Individualizado y Plan de Apoyo Individualizado, están basadas en la voluntad de cada chico/a en este caso en lo que Miguel quiere realizar y en las cosas

con las que mejor se siente. Siempre añadimos nuevos retos que creemos que puede conseguir ya que le beneficiaran en su auto concepto de sí mismo.

4. ¿Tiene alguna relación con sus metas y/o resultados personales identificados en su Plan Personal de Apoyos?

Las actividades que programamos en el aula taller, se basan en las necesidades, capacidades y también aunque intentando restarlas importancia en la intervención en las limitaciones de cada persona con la que trabajamos, en este caso las actividades programadas con Miguel están adaptadas en base a su Plan Personal de Apoyos, en cuanto a su movilidad, posibilidades de participación etc.

5. ¿Las actividades que realiza Miguel contribuyen a que tenga una participación activa en su comunidad?

En todo momento, se plantean actividades que promueven la integración y participación en círculos sociales y en comunidad. Sobre todo en nuestras salidas a la comunidad, ya no solo a recoger materiales de la naturaleza para trabajar en el aula, sino también en otras ocasiones acudir a museos en la calle, almuerzos en bares, salidas nocturnas, conciertos etc.

6. ¿Las actividades que realiza ayudan a que Miguel tenga y desarrolle relaciones interpersonales?

Dado que Miguel es un chico muy sociable y amigable, pretendemos que en todo momento se den actividades en las que se desarrolle al máximo el ámbito social. Hemos observado que le encanta la hora del descanso para el bocadillo, ya que acude con sus compañeros/as al sótano o al patio según permita la meteorología y disfruta pasando ese rato con sus compañeros/as, además de sentirse muy bien cada vez que alguien le habla, pregunta, alaga, etc. A partir de las respuestas a estas preguntas, vemos las posibles oportunidades o actividades a explorar o que pueden ser interesantes para Miguel.

Como Miguel no puede realizar algunas de las actividades porque no tiene las competencias, habilidades necesarias, debemos tener en cuenta que esas competencias no deben ser una limitación a la hora de plantear actividades nuevas. No es necesario que Miguel demuestre una competencia previa, nuestro objetivo no es que haga cosas solo, sino que pueda participar. Por lo que el Apoyo Activo, no busca la autonomía como acceso ni como resultado esperado. Lo que haremos con Miguel será aplicar la

Interacción Positiva ajustando los pasos y los niveles de apoyo para ir desarrollando las rutinas y aprendizajes necesarios para que se genere la actividad y Miguel pueda conseguir la máxima participación.

Al ver que Miguel no tiene las habilidades necesarias para realizar las actividades de forma autónoma o con poco apoyo, al planificarlas hemos tenido en cuenta asegurarle y ofrecerle los niveles más altos de apoyo.

Vamos a observar el horario y registro de participación de Miguel para poder hacer un análisis de la situación y valorar que oportunidades de participación y aprendizaje podemos generar.

- En los horarios centrales del día hay una serie de actividades que están muy vinculadas a las preferencias de Miguel y en las que él participa voluntariamente. En estas actividades vamos a intentar que Miguel tenga unas responsabilidades que van a generar una participación más activa, poniendo una tarea específica en cada una de ellas.
- Como sabemos que le encanta que pongamos el panel de actividades diarias y el panel calendario al llegar al aula taller, vamos a introducir como oportunidad de participación el que Miguel sea el encargado de ir diciendo en voz alta la secuencia de actividades que vamos a realizar.
- Por otro lado vemos que hay espacios de poca vinculación y tiempos de espera en los que es preciso proponer actividades que estén vinculadas con ese horario para que él tenga una actividad para desarrollar. Por ejemplo, en la franja horaria en la que desayuna su compañera y se hace visionado de TV en la sala de descanso, Miguel tiene un rato de espera, al igual que cuando termina de comer. Por ello, aprovecharemos esos tiempos para poner y recoger mesas y que él nos vaya diciendo que tenemos que poner o quitar.

Paso 4: Planificar oportunidades para la participación y/o el aprendizaje.

Vamos a desarrollar los planes de apoyo necesarios para que las oportunidades de participación identificadas (en el paso 3) se realicen y contribuyan a aumentar la participación y desarrollo de Miguel. Los planes de apoyo que utilizaremos serán: el Plan de oportunidades y el Plan de participación y aprendizaje.

El Plan de oportunidades que hacemos para Miguel, nos servirá para planificar nuevas propuestas de actividades, que él no hacía o en las que apenas participaba. Estas actividades no van a requerir de un entrenamiento específico tanto para Miguel como para la persona de apoyo y las incorporaremos de manera sencilla dentro del aula taller. Una vez que la oportunidad está planificada e instaurada, la vamos a incorporar junto con nuestras planificaciones anteriores, asegurándonos de que las personas que apoyamos a Miguel conocemos que debemos generar esta oportunidad y desarrollarla de forma consciente.

Como bien hemos dicho establecemos oportunidades de participación que creemos que se van a generar, por ello establecemos el momento del día y de la semana en las que se deben desarrollar, estableciendo quién será el responsable. Es preciso que este plan se practique diariamente, para establecer rutinas en el día a día de Miguel. Para valorar el plan, vamos a recoger de manera sencilla, concisa y clara:

- Observación de la satisfacción de Miguel con esta oportunidad.
- Qué vinculación está teniendo, poniendo ejemplos de conductas observables.
- Si precisa de un aprendizaje más detallado o desarrollar una determinada habilidad para que Miguel pueda desarrollar la tarea o actividad de mejor manera.

Lo que pretendemos es desarrollar el plan poco a poco para conseguir que se puedan realizar y que se den realmente sin saturar a Miguel ni a las personas de apoyo. Ver Anexo 7. “Plan de Oportunidades”.

El Plan de aprendizaje, será útil para introducir una actividad nueva en la rutina de Miguel, será una actividad que no hacía anteriormente porque se considera que no tiene habilidades para ello o precisa de una introducción más lenta y específica. Necesitaremos por lo tanto un desarrollo más específico y una planificación más exhaustiva. Es necesario para desarrollar la competencia o la habilidad de Miguel y una guía para el profesional de apoyo.

Comenzaremos estableciendo una meta u objetivo conciso que queremos conseguir con Miguel. Una vez decidida la meta, analizaremos la tarea viendo cuáles son los pasos necesarios para poder alcanzar la meta paso a paso, (la secuencia estará adaptada a las necesidades de Miguel, viendo que la comprende y la interioriza). Por último valoramos

el nivel de apoyo que precisa Miguel para cada uno de los pasos y recogemos como vamos a proporcionarle este apoyo.

Al comenzar el Plan debemos recoger que aspectos debemos tener en cuenta para que se pueda desarrollar el plan y no sea necesario realizar parones en la secuencia. Estableceremos también quien será la persona responsable del desarrollo del plan y en qué momentos del día y con qué frecuencia lo realizamos.

Para evaluar la evolución del plan y si los pasos y aprendizajes se asientan, iremos recogiendo algunos datos que nos ayudaran a evidenciar los hechos que posteriormente nos servirán para la toma de decisiones en los seguimientos. En cuanto al estilo de refuerzo para Miguel, es importante que hagamos un análisis previo de cuáles son los reforzadores que funcionan con él, debemos recoger aquellos tanto verbales como tangibles que nos ayuden a evaluar cuales usaremos durante el plan de aprendizaje o en las oportunidades de participación. Los reforzadores deben de ser diversos y estar adaptados a su edad. Es muy importante que seamos efusivos en el inicio del refuerzo en cada paso y para finalizar usar un refuerzo más potente. *Ver Anexo 8. “ Plan de participación y aprendizaje”*.

Paso 5: Hacer el seguimiento del proceso a través de situaciones de feedback, analizar los resultados y mejorar las oportunidades.

Queremos conseguir revisar y mantener vivo el proceso desarrollando un análisis de los diferentes registros para poder continuar implementando nuevas oportunidades de participación y/o aprendizaje.

En esta última fase vamos a utilizar los datos recogidos en los registros realizados en las fases previas y las partes de seguimiento de los planes anteriores. Así como también nuestro primer registro de observación.

Para obtener este registro, es preciso que otra persona, acompañe a la persona de apoyo de Miguel desarrollando la observación y posterior feedback. Este proceso nos ayudará a desarrollar tanto el seguimiento de capacitación como persona de apoyo, como el proceso de implementación que se sigue con Miguel. Por otro lado durante este paso llevamos a cabo la revisión de los planes que hemos introducido en el día a día de Miguel y valoraremos con él si las actividades son significativas y si aumenta su participación, relaciones interpersonales, además de hacer propuestas para mejorar la contribución. Valoraremos también si Miguel a introducido los planes en su rutina y si

los niveles de apoyo son adecuados. Esto nos ayudará a introducir nuevas propuestas de participación. Apoyarnos en la revisión de la conducta de vinculación y desvinculación de Miguel durante las actividades nos ayudará a recoger claves importantes en este paso. *Ver Anexo 9. “Registro de feedback”*

7. ANÁLISIS DE LAS OPORTUNIDADES Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO DE CASO.

Llegados a este punto de nuestra investigación, es preciso hacer referencia tanto a aquellas facilidades así como también a las limitaciones que nos hemos ido encontrando a lo largo del proceso.

Como comentábamos al inicio del presente trabajo, mi cercanía a este estudio de caso laboralmente, me ha permitido indagar en profundidad en las distintas realidades de Miguel y a sus necesidades en diferentes ámbitos y facetas de la vida diaria, por lo que la recogida de información y el proceso de investigación ha resultado más fácil, aunque debido a la situación en la que nos encontramos actualmente fue necesario terminar con el proceso antes de lo esperado.

Tener cerca nuestro caso, ha hecho que nos enfrentemos a algunas dificultades. Cabe señalar que ha sido preciso tener en cuenta los límites que no se deben traspasar para no abandonar la ética profesional y mantener una posición referencial en todo el proceso sin traspasar la confianza.

En el proceso de observación, he podido indagar en la realidad de Miguel, en cada una de las entrevistas informales diarias que hemos mantenido, he podido descubrir un poquito más de sus sentimientos, pensamientos y preferencias, aunque he de mencionar que su nivel comunicativo ha dificultado y ralentizado el proceso.

Para crear la intervención con Miguel hemos tenido en cuenta en todo momento sus capacidades restando importancia a las limitaciones pero nunca dejándolas atrás.

Otra de las grandes facilidades que me he encontrado en el proceso, son las personas que forman parte del entorno de Miguel, con las que he podido contar en todo momento para realizar el trabajo de investigación. Ellos/as me han mostrado la realidad más cercana en el entorno familiar de Miguel mostrando una gran disposición y dándonos sus puntos de vista y su realidad ante las dificultades que sufre y la evolución que ven en él en el presente y a largo plazo. También nos han transmitido todas y cada una de las sensaciones y sentimientos que Miguel expresa dentro del núcleo familiar con respecto al aula de trabajo, esto nos ha dado pie a saber más y seguir trabajando en la misma línea para aumentar el bienestar de Miguel.

Contar con el material y ayudas técnicas del centro donde trabajamos también nos ha dado las herramientas para poder llevar a cabo algunas actividades como por ejemplo la mesa adaptada y el puntero en el uso del ordenador, de esta manera Miguel ha podido descubrir gustos y facetas de su persona que no había experimentado nunca y que en la actualidad le han dado una posibilidad, haciendo uso de su capacidad lectora y la movilidad de su cuello.

Por último, considero necesario señalar y agradecer la actitud colaborativa de Miguel a lo largo de todo el proceso, sobre todo en la realización de la propuesta de intervención creada para él. Ha tenido una postura paciente ante la situación que a veces en un primer momento le parecía imposible de realizar y con esfuerzo ha logrado.

Cabe destacar que todas y cada una de las propuestas lanzadas en la intervención han tenido como objetivo mejorar y conseguir una evolución en la vida de Miguel y una mejora de sus relaciones interpersonales para lograr el mayor bienestar y autorrealización posible en base a sus capacidades.

8.CONCLUSIONES

Una vez planteado el trabajo de investigación y la propuesta de intervención para Miguel, extraigo las siguientes conclusiones:

Haber tenido la oportunidad de profundizar en el trabajo a partir del enfoque del Apoyo Activo, en personas con discapacidades importantes y gravemente afectadas, hace ver la necesidad de seguir investigando sobre esta línea de trabajo. A través de nuestro trabajo hemos podido ver la importancia que cobra el Apoyo Activo dentro de la vida de una persona con discapacidad gravemente afectada y todas las posibilidades que es capaz de ofrecerle, para poner en valor su participación en muchas de las actividades que realiza en su vida diaria.

Es muy importante entender el Apoyo Activo remontándonos a las teorías del desarrollo planteadas por diversos autores, ya que nos dará las claves para entender las formas de aprendizaje que son fundamentales en todas las personas pero en especial en las personas con discapacidad.

Hemos visto que el Apoyo activo, sirve de guía para capacitar en habilidades y procedimientos específicos mediante la atención directa a la persona y a los familiares de las personas con discapacidad, del mismo modo establece sistemas formales que nos permiten realizar una evaluación continuada para poder modificar los estilos de apoyo necesarios. La familia y red natural de apoyo de la persona debe estar implicada en todos y cada uno de los procesos de implementación del Apoyo Activo, siempre desde un enfoque centrado en la persona, es decir vinculado con su plan personal de apoyo o proceso de planificación centrada ella. Implicarles, en estos procesos, contribuye a tener una visión integra y global de quién es la persona y producir una visión compartida de sus posibilidades en cuanto a su desarrollo y participación, es decir, crear un contexto de apoyo que contempla todas las posibilidades de participación y contribución.

Otra de las conclusiones más importantes que extraigo de este trabajo de investigación es la importancia que tiene el papel del educador/a social dentro de la implementación del Apoyo Activo dentro de las instituciones o servicios. El educador/a social líder en la práctica, significará un apoyo para las redes de apoyo cercanas de la persona, contribuyendo a establecer relaciones positivas y constructivas. Deberá generar un contexto rico en oportunidades donde todos estén implicados para ofrecer apoyos y

oportunidades que contribuyan a dar sentido a la vida de la persona, a desarrollar roles de contribución y a aumentar las relaciones e interacciones en su día a día.

En este trabajo hemos visto como una intervención socioeducativa integral e inclusiva dota a la persona con discapacidad de apoyos, habilidades y estrategias suficientes para poder participar en muchos de los ámbitos de su vida diaria tomando parte de la actividad. Por ello me gustaría destacar que creo en la importancia de implantar la formación sobre Apoyo Activo dentro del grado en Educación Social, como base imprescindible del desarrollo personal de las personas con discapacidad.

En cuanto al diseño de la intervención elaborada, es preciso destacar como ya hemos mencionado anteriormente que hemos contado en todo momento con las necesidades y capacidades personales de Miguel y su entorno más cercano. Este planteamiento ha sido enriquecedor en todos los niveles de su contexto tanto social como familiar y ha conseguido fomentar una actitud colaborativa familia - centro, como base para el desarrollo.

A la hora de trabajar con Miguel hemos podido ver que es imprescindible trabajar con él desde el Apoyo Activo, ya que gran parte de su tiempo lo pasaba desvinculado de las actividades que se ofrecían, de esta manera trabajando desde la gestión de sus emociones y dotándole de los apoyos y herramientas necesarias vemos que podemos conseguir una mejora en su nivel de vida y calidad de oportunidades.

Para finalizar, me gustaría destacar que los resultados obtenidos con Miguel han sido visibles y hemos podido comprobar su progreso dentro del aula taller. Cabe decir que aún queda un camino por recorrer en cuanto a descubrir más sobre la metodología de Apoyo Activo y sus beneficios para la persona con discapacidad gravemente afectada, pero desde este trabajo hemos querido romper una lanza a su favor iniciando espero, un largo recorrido dentro de la Educación Social.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bobath, B. (1992). *Desarrollo motor en distintos tipos de Parálisis Cerebral*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Bobath, K. (1992). *Base neurofisiológica para el tratamiento de la Parálisis Cerebral*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Bronfenbrenner, U. (1987). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*.

Ceballos, F.A. (2009).El informe de investigación con estudio de casos. *Magis. Revista Internacional de Investigación en Educación*, 1 (2), pp.413-423. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281021548015>

Encinas, I. (1994).El modelo etnográfico en la investigación educativa. *Educación*, 3(5), pp. 43-57.

García Jiménez, E. (1991). *Una teoría práctica sobre la evaluación. Estudio etnográfico*. Sevilla: Mido.

Garrido, L. y González, B. (2019) *Guía Apoyo Activo*. Madrid:Ed. Plena inclusión España.

Gifre, M. y Esteban, M. (2012).Consideraciones educativas de la perspectiva ecológica de UrieBronfenbrenner. *Contextos educativos* (15),pp.79-92. Recuperado de: <https://publicaciones.unirioja.es/ojs/index.php/contextos/article/view/656>

Goetz, J. P. y LeCompte, M. D. (1984/1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata.

Hamme, M. y Atkinson, P. (1994). ¿Qué es la etnografía? *Etnografía métodos de investigación* (pp.1-19). Barcelona, España: Ed. Paidós.

Jiménez, V.E. (2012).El estudio de caso y su implementación en la investigación. *Revista Internacional de Investigación en Ciencias Sociales*,8(1),pp.141-150. [ElEstudioDeCasoYSuImplementacionEnLaInvestigacion-3999526%20\(4\).pdf](#)

Lacasa, P., Reina, A. y Rodríguez, A. (2000). La escuela y la familia como contextos educativos. Leer, escribir y ver la televisión. *Ensayos y experiencias*, (36), pp.24-44.

Martínez, M.(2005).El Método Etnográfico de Investigación. pp.1-16. Recuperado de: <https://www.uis.edu.co/webUIS/es/investigacionExtension/comiteEtica/normatividad/documentos/normatividadInvestigacionenSeresHumanos/13Investigacionetnografica.pdf>

Montero, I. y León, O. (2002). Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*,2(3), pp. 503-508. Recuperado de: http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-53.pdf

Navas, P. y Verdugo, MA (2018) Todos somos todos: análisis de los apoyos recibidos por personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. Plena inclusión España.

Palomero, J.E., Domingo, H. y Cáceres J.J. (1999). La atención a la diversidad. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*,(36),pp.15-22.

Stake, R.E. (1999). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Ediciones Morata

Woods, P.(1986/1993). *La escuela por dentro. La etnografía en la investigación educativa*. Barcelona: Paidós: 3ª edición

LEGISLACIÓN

Naciones Unidas.(2015).*Declaración universal de derechos humanos*. Recuperado de: https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf

Constitución Española, 1978. Madrid: B.O.E. de (27 de diciembre de 1978).

PÁGINAS WEB

<https://neuropediatra.org/2016/03/28/tetraparesia-espastica-paralisis-cerebral-infantil/>

<https://aspace.org/tipos-de-paralisis-cerebral>

<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/cp/facts.html>

<https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/leyGeneralDiscapacidad.htm>

<https://www.plenainclusion.org/>

10. ANEXOS

ANEXO 1. "CUESTIONARIO A LOS PADRES"

(Fue preciso realizar el cuestionario por vía Whatsapp debido a la situación de pandemia que vivimos actualmente)

1. *¿En que participa Miguel en su día a día, en casa, en la comunidad, en actividades de ocio, etc.?*

En casa está siempre con nosotros, procuramos que haga lo que nosotros hacemos, vamos al pueblo, con amigos, con los primos. Salimos a tomar una cerveza a la calle mayor que le gusta y a dar un paseo. A él le encanta. Por si solo no hace actividades de ocio, pero con nosotros sí.

2. *¿Cuáles son sus preferencias y aficiones?*

A Miguel le encanta escuchar música moderna, su grupo favorito es Estopa, le encantaría tocar un instrumento. Le gusta mucho salir por la Calle Mayor de Palencia e ir al pueblo con toda la familia. Le gusta ver el programa de Arguiñano y vernos cocinar a nosotros. Le gusta leer y trabajar copias que le pone su padre en el ordenador.

3. *¿Miguel es autónomo o independiente? ¿Consideráis que precisa de apoyo para que las actividades formen parte de su rutina diaria?*

No es autónomo, lo es cuando le damos las facilidades pero casi en todas las cosas le tenemos que ayudar, para darle de comer, ducharse, meterse a la cama, vestirse... el hace solo cosas como escribir en el ordenador que se lo preparo su padre con el puntero y el atril, o cuando vamos al pueblo que va de paseo con los amigos y los primos con su silla eléctrica y eso le da más autonomía. Necesita apoyo en todo momento.

4. *¿Cómo diríais que el estilo de participación de Miguel en casa?*

Nosotros procuramos que sienta que participa como nosotros pero también es muy difícil que pueda hacer cosas. Participa poco porque se lo tenemos que hacer casi todo.

5. *En casa, ¿hace alguna actividad específica para él?*

Si, como te decíamos antes su padre le preparo una mesa, con el casco y el puntero para la cabeza y le gusta poner su lista de música y hacer copias de libros, lecturas y luego se lo corregimos. Luego ve las películas o programas que le gustan a él.

6.¿ Como es su capacidad para relacionarse y comunicarse?

Se comunica limitadamente, sobre todo con la mirada y palabras sueltas. En casa habla bastante porque le entendemos, en la calle le cuesta más ya que la gente no suele entenderle. Por eso nos gusta que en el centro le hagáis hablar y que aprenda a hacerse entender con los demás. El comprende todo lo que le dices. Le gusta mucho estar con gente de su edad, se siente bien.

7.¿Miguel suele expresar sus sentimientos?

Si que suele hacerlo, muchas veces nos cuenta todo lo que hace en el centro y como se ha sentido con los comportamientos de otros compañeros o si ha hecho algo que no os ha gustado y se ha portado mal también nos lo cuenta, pero se calla lo que le conviene, es muy cuco.

8.¿Hace valoraciones sobre cómo se siente dentro del centro de día y en el aula taller o respecto a sus compañeros/as y monitoras?

En casa dice muchas veces que le encanta el taller e ir al gimnasio, creemos que lo que más le gusta almorzar en el sótano o patio con todos sus compañeros/as porque dice que es el descanso del trabajo, cuando hacéis excursiones viene contentísimo, además dice que le encanta montar en autobús urbano aunque se mueve mucho la silla y almorzar el pincho de tortilla en el bar. Menciona mucho Henar y Yaiza y dice que os quiere mucho, se preocupa por vosotras cuando os pasa algo, todo el día está preguntando y diciendo que os invitamos al pueblo. Dice que le gusta estar con sus compañeros que se ayudan entre todos. Le encanta cuando os disfrazáis.

El día que hicisteis la macedonia, decía ¡mama he exprimido el zumo! venia maravillado y cuando salís a recoger las hojas. También le gusta cuando le ponéis tareas para que os ayude a pasar listas o paneles, dice que le gusta poner el día que es y si hace frio o calor. Otro día de los que ha venido muy contento ha sido cuando pintó con la boca, estaba emocionado. Creemos que él se siente útil y para nosotros eso es lo más importante, que sea feliz. Sabemos que no va a ser nunca autónomo pero al menos que haga cosas y se sienta incluido.

9.¿Creéis que le gusta acudir al centro de día y participar de las actividades propuestas?

Si, por supuesto el está encantado, además no quiere que sea fin de semana, quiere trabajar todos los días dice jeje.

10. ¿Consideráis que ha habido avances en él desde el comienzo del curso hasta ahora?

Muchísimos, como te decimos él se siente bien y lo expresa, lleva muy mal los cambios de monitor porque ha cogido confianza con vosotras y no quiere a nadie más pero se lo estamos haciendo ver, que tiene que adaptarse y que todos sois igual. Pero le vemos contento y que quiere ir al centro siempre y eso es una buena señal, además quiere enseñar la escuela a los sobrinos dice.

ANEXO 2. "FOTOGRAFÍAS DE LAS ACTIVIDADES"



Imagen 1: Salida a recoger hojas para manualidad navideña.



Imagen 2: Exprimiendo zumo de naranja para la macedonia.



Imagen 3: Pintando un lienzo con la boca.



Imagen 4: Atril provisional para medir la altura con la que más tarde hará copias con el puntero.



Imagen 5: Preparamos macedonia con los compañeros/as.



Imagen 6: Nos relajamos y cambiamos la postura en el gimnasio.



Imagen 7: Hora de comer.



Imagen 8: Lienzo pintado con la boca.



Imagen 9: Tiempo de descanso y espera en la sala de descanso.



Imagen 10: Panel de comunicación con las actividades de la rutina del día que Miguel expresa en voz alta mientras su compañero las coloca.



Imagen 11: Mesa adaptada con puntero y atril para el teclado, donde Miguel realiza las copias.



Imagen 12: Panel diario que Miguel expresa en voz alta para sus compañeros/as.

ANEXO 3. “REGISTRO HORARIO DE 30 MINUTOS”

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
HORARIO	ACTIVIDADES				
9:00h	Salida de casa. Espera Viaje en el autobús del centro.	Salida de casa. Espera Viaje en el autobús del centro.	Salida de casa. Espera Viaje en el autobús del centro.	Salida de casa. Espera Viaje en el autobús del centro.	Salida de casa. Espera Viaje en el autobús del centro.
9:30 a 10:00	Mientras desayuna una compañera: Visionado de TV en la sala de descanso. Espera	Mientras desayuna una compañera: Visionado de TV en la sala de descanso. Espera	Mientras desayuna una compañera: Visionado de TV en la sala de descanso. Espera	Mientras desayuna una compañera: Visionado de TV en la sala de descanso. Espera	Mientras desayuna una compañera: Visionado de TV en la sala de descanso. Espera
10:00 a 10:30 10:30 a 11:00 11:00 a 11:30	Aula taller. Rutina del día (panel) Uso de PC (Copias) Acude al WC	Aula taller. Rutina del día (panel) Creatividad: Pintura de lienzos. Acude al WC	Aula taller Rutina del día (panel) Lectura y pronunciación. Acude al WC	Aula taller. Rutina del día (panel) Salida. (recogida de hojas) Acude al WC	Aula taller. Rutina del día (panel) Cocina (Macedonia) Acude al WC
11:30 a 12:00	Recreo y ocio Bocadillo.	Recreo y ocio Bocadillo.	Recreo y ocio Bocadillo.	Recreo y ocio Bocadillo.	Recreo y ocio Bocadillo.
12:00 a 12:30 12:30 a 13:00 13:00 a 13:30	Acude a WC. Juegos/Gym	Acude a WC. Movilidad/Gym	Acude a WC. Relajación/Gym	Acude a WC. Película	Acude a WC. Musicoterapia/ Gym
13:30 a 14:00 14:00 a 14:30 14:30 a 15:00 15:00 a 15:30	Ponemos las mesas. Comida Espera Recogida de mesas.	Ponemos las mesas. Comida Espera Recogida de mesas.	Ponemos las mesas. Comida Espera Recogida de mesas.	Ponemos las mesas. Comida Espera Recogida de mesas.	Ponemos las mesas. Comida Espera Recogida de mesas.
15:30 a 16:00	Acude a WC. Lavado de dientes y aseo.	Acude a WC. Lavado de dientes y aseo	Acude a WC. Lavado de dientes y aseo	Acude a WC. Lavado de dientes y aseo	Acude a WC. Lavado de dientes y aseo
16:00 a 16:30	Aula taller. Pintura de piedras Acude al WC	Aula taller. Video/música Acude al WC	Aula taller. Valores Acude al WC	Aula taller. Comentario de la película. Acude al WC	Aula taller. Calculo Acude al WC

16:30 a 17:00	Preparación para la vuelta a casa. Espera del autobús	Preparación para la vuelta a casa. Espera del autobús	Preparación para la vuelta a casa. Espera del autobús	Preparación para la vuelta a casa. Espera del autobús	Preparación para la vuelta a casa. Espera del autobús
---------------	---	---	---	---	---

ANEXO 4 .“REGISTRO PERFIL DE PARTICIPACIÓN DE MIGUEL”.

PERFIL DE PARTICIPACIÓN DE MIGUEL	
CONDUCTAS DE VINCULACIÓN: <i>Sabemos que Miguel está participando cuando...</i>	CONDUCTAS DE DESVINCULACIÓN: <i>Sabemos que Miguel no está participando cuando...</i>
En las salidas al entorno para hacer la recogida de materiales para el desarrollo del taller Miguel se presta a llevar los materiales en la bolsa de su silla, por ejemplo las hojas de otoño. También cuando el/la profesional se dirige a él para que le indique dónde/cómo/ o que hoja, piedra etc. quiere coger o le hace partícipe de la actividad.	El/la profesional está recogiendo los materiales para el desarrollo de la actividad y aunque Miguel está presente no tiene relación/ contacto con ningún objeto; Además, si el/la profesional no se dirige a él para que le indique dónde/cómo/ o que quiere coger o no le hace partícipe de la actividad.
Dentro del taller cuando le dotamos de los medios y apoyos necesarios y adaptados a sus limitaciones, por ejemplo al pintar un lienzo con pincel, sujetamos el papel con las manos o le dotamos de un soporte y le ponemos el pincel en la boca. Además le untamos el pincel en el color que el elige.	Dentro del taller cuando no se le presta atención y no se le dota de apoyos, ni adaptaciones, no es capaz de realizar ninguna actividad. Por ejemplo, si no le acercamos al ordenador, le adaptamos la mesa y el puntero y le abrimos la hoja de copias, no puede realizar la actividad.
A la hora de poner la mesa, aunque Miguel no puede poner los utensilios y menaje, se vincula de la actividad si se le hace partícipe de: ¿Qué es lo que hay que poner ahora?él lo expresa y trabaja en conjunto con su compañero que lo va colocando.	A la hora de poner la mesa, Miguel no participa ya que no puede si no se le hace partícipe de la actividad.
En el horario de comidas Miguel, aunque no puede servirse el mismo la comida, pero es interpelado por los/las profesionales de apoyo para ver si desea más o menos comida o qué desea de comer. Además mientras se le da de comer, él expresa cómo quiere que se lo administremos.	En el horario de comidas Miguel, no es capaz de servirse el mismo la comida. Además no puede comer por sí solo. Se queda sentado en el comedor y espera a que le sirvan la comida si no se le pregunta o hace partícipe.

<p>A la hora del aseo y lavado de dientes el/la profesional pide a Miguel que transporte su neceser y su toalla en su silla, además participa abriendo y cerrando la boca, enjuagándose etc.</p>	<p>Miguel se desvincula de la actividad del lavado de dientes y aseo si no se le hace partícipe, ya que no puede coger lo que le hace falta, ni lavarse por sí mismo.</p>
<p>Miguel es más autónomo y se vincula en el desplazamiento por los diferentes espacios si hace uso de su silla eléctrica.</p>	<p>Miguel no se puede desplazar por sí mismo y se queda en el sitio donde le dejamos si no tiene su silla eléctrica.</p>
<p>Miguel hace uso de la furgoneta del centro o del transporte público como medio para llevar a cabo una actividad en la comunidad que ha elegido y se le ha informado, junto a los compañeros/a y los/las profesionales.</p>	<p>Si no va acompañado Miguel no puede hacer salidas a actividades en comunidad ni utilizar transportes.</p>
<p>Miguel sonríe y se muestra inquieto y exaltado cuando toma parte en una actividad en concreto.</p>	<p>En ocasiones, Miguel toma parte en las actividades que otras personas han diseñado para él sin prestar atención o si son de su agrado o no.</p>
<p>Todas las personas implicadas en el apoyo de Miguel conocen la mejor forma de apoyarle en cada una de las actividades.</p>	<p>Las personas de apoyo de Miguel actúan desde la idea de que “cada maestrillo tiene su librillo” y consideran que él no puede participar en las actividades.</p>

**ANEXO 5 " MODELO DE REGISTRO OBSERVACIÓN DE UNA
ACTIVIDAD"**

	DEL MINUTO 1 AL 15	DEL MINUTO 17 AL 28	DEL MINUTO 30 AL 40	DEL MINUTO 42 AL 60
VINCULACIÓN	Cuando le explicamos en qué consiste la actividad y cual van a ser sus funciones con nuestra ayuda. Salida a recoger hojas en el campo.	Cuando buscamos las hojas mientras llevamos su silla, nos dice cuál cree que nos puede servir para la actividad.	Preguntamos si quiere meter las hojas en su bolsa o ponerlas entre su brazo y él lo transporta hasta el aula.	Cuando le ponemos una bata, le damos a escoger los colores que quiere usar, cogemos la hoja y ponemos un pincel en su boca para que la pinte además le alzamos la hoja para apoyarle.
DESVINCULACIÓN	En la planificación de la actividad expresa que no puede coger hojas como sus compañeros/as.	En la recogida de hojas, si no le invitamos a participar solo mira como lo hacemos los demás y pregunta "¿yo cómo?"	No es capaz de meter las hojas en su bolsa sin nuestro apoyo.	A la hora de pintar la hoja ve que sus otros compañeros las pintan solos, cogen el pincel o los dedos y pintan, le preguntamos si quiere hacerlo y su respuesta siempre es ¿cómo? pensando que él no puede hacerlo.
TAREAS Y ACTIVIDADES PRESENTES	Explicamos la actividad e ideamos lo que haremos una vez recogidas las hojas entre todos/as. Ponemos música en el aula.	Salir a recoger materiales. (Hojas) Decidir cuáles son las que mejor nos viene para la actividad.	Transportar las hojas recogidas hasta el aula.	Pintar con temperas las hojas que hemos recogido para hacer un mural.
ESTILO DE INTERACCIÓN	Permanece quieto y callado mirándolo todo y esperando que le preguntemos.	Se muestra contento y participativo, pregunta como lo puede hacer el.	La actividad le resulta motivante y sigue mostrándose contento y participativo.	Está muy contento y motivado, se siente autorealizado y participe de la actividad. Al ver el resultado y que es capaz, vemos que el objetivo está cumplido.
IDEAS PROPUESTAS DE OPORTUNIDADES DE PARTICIPACIÓN	Le preguntamos que le apetece hacer a él en esta actividad. Le ofrecemos oportunidades. Le dejamos decidir qué música que ponemos en el aula.	Su misión es buscar las mejores hojas para nuestra actividad.	Su misión es ser responsable de las hojas en su transporte hasta el aula.	Participa de la actividad y pinta las hojas utilizando su boca mientras el/la profesional la sujeta.

ANEXO 6. "REGISTRO DE PARTICIPACIÓN DE MIGUEL"

REGISTRO DE PARTICIPACIÓN							
Nombre: MIGUEL				FECHA: JUEVES 7 DE MAYO			
Horario	Actividad/ Tarea	NIVEL DE PARTICIPACIÓN		Relaciones Interpersonales	Desvinculación	Conducta desafiante	Observaciones
		Participación	Contribución				
9:00 a 9:30	Salida de casa./Espera en la calle. / Viaje en el autobús del centro.	10 min		X (habla con el conductor del autobús y otros compañeros/as)			
9:30 a 10:00	Espera en la sala de descanso. / Visionado de TV.	5 min			Absorto en la TV. No habla con los compañeros /as.		
10:00 a 10:30	Aula taller. / Rutina del día (ponemos el panel)	10 min		X (habla con la persona de apoyo y participa con otros compañeros/as)	Mira el paisaje sin hablar cuando estamos centrados en otros compañeros /as.		
10:30 a 11:00	Salida. (recogida de hojas)	10 min	X				
11:00 a 11:30	Salida. (recogida de hojas)/ Acude al WC	10 min					
11:30 a 12:00	Recreo y ocio / Bocadillo	15 min		X (Habla con los chicos/as de otros talleres) Hace amigos/as.			
12.00 a 12.30	Acude a WC. Película	15 min			En ocasiones se queda mirando a la pared. Desconecta de la película.		
12:30 a 13:00	Película	15 min					
13.00 a 13.30	Película	15 min					

13.30 a 14.00	Ponemos las mesas.	15 min	X	X (Lo hace acompañado de su compañero David, que es quien pone las mesas)			
14.00 a 14.30	Comida	15 min	X	X (Expresa qué quiere comer y cómo)	Si no le das de comer no dice nada se queda callado.		
14.30 a 15:00	Comida						
15:00 a 15:30	Espera en comedor y recogida de mesas.				Está ausente y callado		
15.30 a 16.00	Acude a WC. Lavado de dientes y aseo.	10 min	X	X (Expresa si he lavamos bien o no y interactúa con la persona de apoyo)			
16.00 a 16:30	Aula taller / Comentario de la película.	15 min	X	X (Responde a lo que se le pregunta e interactúa con sus compañeros/as)	En ocasiones, no dice nada y se queda pensativo.		
16:30 a 17:00	Acude al WC Preparación para la vuelta a casa. Espera del autobús	5 min			Espera sin decir nada y deja que le prepare la persona de apoyo		
	TOTALES:	2 horas 5 min	5 activ.	7 activ	7 activ	0	

ANEXO7. "PLAN DE OPORTUNIDADES "

FECHA: JUEVES 14 MAYO		NOMBRE: MIGUEL			
ACTIVIDAD/ RUTINA	OPORTUNIDAD DE PARTICIP. (META)	¿CUANDO? FRECUENCIA	PERSONA DE APOYO (responsable)	OBSERVACIONES	SEGUIMIENTO
Aula taller. Rutina del día. (panel)	<p>Ser el responsable de la rutina diaria.</p> <p>Decir en voz alta para todos los compañeros/as el Día, mes, año, estación, tiempo Cumpleaños...</p> <p>Decir en voz alta para todos los compañeros/as la rutina de actividades programadas para el día.</p>	Diaria	Henar	Apoyarle en las tareas, enseñándole los pictogramas.	<p>Le ayuda a que interactúe con los compañeros/as y persona de apoyo</p> <p>Fomentamos que hable y se exprese.</p> <p>Los compañeros/as le ven como responsable.</p> <p>Se siente contento e integrado, está feliz con la actividad.</p> <p>Colabora con más compañeros/as, genera sintonía.</p>

ANEXO 8. "PLAN DE PARTICIPACIÓN Y APRENDIZAJE"

NOMBRE: MIGUEL FECHA DE INICIO: JUEVES 21 MAYO		
<ul style="list-style-type: none"> * A QUÉ ÁREA PERTENECE: Tarea del aula taller. * META DE PARTICIPACIÓN Y APRENDIZAJE: Hacer una copia de la letra de una canción de su grupo favorito en el ordenador usando el puntero. * CON QUE FRECUENCIA OCURRE: Lunes de 10:30h a 11:30h 		
<p>PREPARACIÓN: ¿QUE NECESITAMOS PARA INICIAR EL PLAN? Pediremos al taller de carpintería que elabore una mesa adaptada a su altura en la que quepa su silla de ruedas. Encima colocaremos el ordenador y precisaremos de un puntero para la escritura. Precisaremos de un atril para apoyar el teclado del ordenador y acercarle o alejarle a la altura que necesite. Por otro lado necesitaremos una adaptación en la silla para agarrar sus manos, ya que tiene movimientos espásticos y se golpea.</p>		
PASO A PASO	NIVEL DE APOYO	REFUERZO
1. Colocar su silla en mesa en la posición altura correcta y agarrar las manos.	Precisa de todos los niveles de apoyo y es necesario realizarlo por él. Le explicamos lo que vamos a hacer y le pedimos que colabore para relajarse y poder agarrarle bien.	Muy bien Miguel
2. Poner el casco con puntero en la cabeza, bien sujeto.	Precisa de todos los niveles de apoyo y es necesario realizarlo por él. Le pedimos que ponga la cabeza recta y le colocamos el casco.	Genial
3. Acercar el atril con teclado a la altura de Miguel, donde encuentre cómodo.	Precisa de todos los niveles de apoyo y es necesario realizarlo por él. Le preguntamos si está cómodo y si el atril está a la altura para facilitarle la copia.	Levantamos el pulgar hacia arriba y decimos ¡todo preparado!
4. Abrir el documento en blanco.	Precisa de todos los niveles de apoyo y es necesario realizarlo por él.	¡Vamos allá!
5. Buscar la letra de la canción que el elija.	Precisa de todos los niveles de apoyo y es necesario realizarlo por él. Le incitamos a que elija la canción que le guste.	¡Qué guay!
6. Seleccionar la canción por estrofas y pegarlas separadas, con letra grande y dejando huecos para la escritura en el documento en blanco	Precisa de todos los niveles de apoyo y es necesario realizarlo por él. Le explicamos la secuencia de la actividad y como tiene que realizarlo y le preguntamos si lo entiende bien.	¿Estás preparado Miguel? ¡Genial!
7. Seleccionar tipo de letra y un color diferente al del modelo de copia.	Precisa de todos los niveles de apoyo y es necesario realizarlo por él. Le incitamos a que nos diga el color y letra que prefiere o ve mejor y si lo ve bien.	Perfecto Miguel, vamos a empezar.

<p>8. Copiar 1º párrafo y avisar para su corrección.</p>	<p><i>I (incitar). M (mostrar). G (guiar)</i> Le incitamos, mostramos y guiamos mientras lo realiza. Luego vamos eliminando los apoyos a medida que lo realiza por sí solo.</p>	<p>Lo haces muy bien Miguel</p>
<p>9. Corregimos.</p>	<p><i>M (mostrar). P (preguntar). E (explicar)</i> Le mostramos lo que ha hecho, preguntamos si ha resultado fácil y le explicamos las correcciones comparando copia con su trabajo.</p>	<p>Sigue así, lo estás haciendo muy bien</p>
<p>10. Así sucesivamente hasta acabar la canción y la copia.</p>		<p>Lo has conseguido Miguel, enhorabuena por tu trabajo.</p>

ESTILO DE APOYO / POSICIONAMIENTO:

Prestando atención a cuando Miguel participa de forma activa, maximizando los refuerzos que ocurren de forma natural.

Ir diciendo los pasos que va realizando bien. Ser constante.

Tener muy en cuenta la economía verbal:

- Frases cortas, un tono tranquilo, no sobrecargar de contenido verbal las interacciones, asegurarnos de que comprende lo que decimos etc.

Nos posicionamos en una postura se muestre cercanía, tranquilidad, que haga ver que estamos a disposición de Miguel, para que él sea el protagonista en el desarrollo de la acción y la persona de apoyo, en este caso yo, sea simplemente como una sombra que le acompaña en aquellos pasos que precisan colaboración o apoyo para poder seguir la secuencia.



SEGUIMIENTO DEL PROCESO:

Revisamos si estamos prestando el nivel de apoyo adecuado y vamos adaptándonos a las necesidades de Miguel.

Incitamos y guiamos la participación.

Niveles de apoyo: P (preguntar). E (explicar). I (incitar). M (mostrar). G (guiar)

V = Realizada. X= No realizada. I = incompleto

ANEXO 9. "REGISTRO DE FEEDBACK"

NOMBRE DE LA PERSONA DE APOYO: HENAR
NOMBRE DE LA PERSONA A LA QUE SE APOYA: MIGUEL
DÍA: VIERNES 22 DE MAYO
NOMBRE DEL OBSERVADOR/A: NOELIA
ACTIVIDAD: Hacer una macedonia.
PREPARACIÓN: Preparar el material necesario, exprimidor, cuchillos, tabla, mantel, mandiles etc. Pedir fruta variada a la cocina. Preparar una mesa adaptada.
PRESENTACIÓN: A Miguel le encanta la cocina y todo lo que tenga que ver con ella por lo que elaboraremos una macedonia, junto a otros compañeros y él será el encargado de: - Ir a cocina a por la fruta. - Pedir la fruta a la cocinera. - Transportar la fruta en su silla. - Exprimir el zumo de las naranjas para echarlo en último lugar sobre la fruta que habrán picado otros compañeros/as.
ANÁLISIS DE LA TAREA: Observo que estas tareas son las apropiadas para Miguel y las que le dan una mayor oportunidad de participación, aunque necesite apoyo.
NIVELES DE APOYO: Los niveles de apoyo utilizados son los correctos ya que Miguel precisa de los 5 niveles de apoyo para esta actividad. <i>P (preguntar). E (explicar). I (incitar). M (mostrar). G (guiar)</i> Se le pregunta qué quiere realizar y cómo. Se le explica cómo lo vamos a hacer. Se le incita a hacer lo que cree que no es capaz. Se le muestra cómo hay que hacerlo y como no puede exprimir por sí solo se le guía en la tarea. De esta manera consigue realizar la actividad sin desvincularse y participando en todo momento.
REFUERZO: Los refuerzos que se utilizan son adecuados, siempre verbales y con un tono positivo y alegre. Muy marcados en el principio y reforzando al final.
ESTILO / POSICIONAMIENTO: Se presta atención a la participación activa de Miguel. Se van marcando los pasos que va realizando bien. Se utiliza la economía verbal. El apoyo se encuentra en una postura de cercanía y tranquilidad. Confortable para Miguel y la tarea que está realizando. Se coloca a su lado izquierdo por comodidad, y agarra su mano izquierda para exprimir las naranjas.
IDENTIFICACIÓN DE OPORTUNIDADES PARA LA PARTICIPACIÓN Y CONDUCTAS DE VINCULACIÓN Y DESVINCULACIÓN: En estas tareas vemos que Miguel se siente parte de la actividad, ya que interactúa con diversas personas para llevarla a cabo, entre ellas la cocinera, compañeros/s, monitores/as etc. Vemos en ella oportunidad de participación en una tarea que él mismo pensaba que no podría realizar y conductas de vinculación con la actividad constantes. Solamente vemos que se desvincula mínimamente en los momentos en los que prestamos atención a la tarea de otros compañeros/as.