

SIMPOSIOS

Simposio 1.

Cómo promover la interacción entre iguales en niños con trastornos del desarrollo en entornos naturales

La enseñanza de la competencia social en niños con trastornos del desarrollo

Climent GINÉ I GINÉ¹, Gema PANIAGUA VALLE², Elisabeth ALOMAR-KURZ¹,
Natasha BAQUÉS AGUIAR¹, Ignasi IVERN PASCUAL¹ y María CARBÓ-CARRETÉ¹
(Universitat Ramon Llull. FPCEE Blanquerna. Barcelona¹ y EAT Leganés²)

Autor principal: Climent GINÉ I GINÉ
(Universitat Ramon Llull. FPCEE Blanquerna. Barcelona)
climentgg@blanquerna.url.edu

RESUMEN: Uno de los logros más importantes del desarrollo humano es la adquisición de las habilidades sociales que, fundamentalmente, tiene lugar en los primeros años de vida, y que habrán de permitirnos mantener interacciones eficaces y apropiadas con nuestros semejantes a lo largo de toda la vida (Odom, McConnell y Brown, 2008). Asimismo uno de los problemas que debe enfrentar hoy en día nuestra sociedad tiene que ver con los problemas de relación y adaptación social que muestran una buena parte de los niños y jóvenes; una mirada a las preocupaciones del profesorado y de las familias da cuenta de la importancia de la temprana adquisición de la competencia social. La finalidad de esta investigación es promover la competencia social (CS) de los niños con trastornos en el desarrollo y, en particular, con discapacidad intelectual (DID) en el contexto familiar y escolar. Guralnick (1990) entiende la CS como la capacidad que tienen los niños de emplear estrategias sociales apropiadas y efectivas para conseguir sus objetivos en los contextos en que viven. El dominio de la CS es imprescindible para la plena participación y calidad de vida de todas las personas. Ahora bien, los niños con DID tienen un riesgo más elevado de mostrar dificultades significativas en su capacidad de establecer relaciones con sus iguales y hacer amistades (Guralnick, 1997; Odom, McConnell y McEvoy, 1992) y, por tanto, para su aceptación y plena inclusión en la comunidad (William y Asher, 1992). En concreto, nos proponemos diseñar y llevar a cabo un conjunto de estrategias dirigidas a promover la interacción entre iguales de niños con DID en el contexto escolar y familiar a partir de prácticas

basadas en evidencias disponibles en la literatura tanto en el ámbito de la evaluación de la CS como en la intervención.

PALABRAS CLAVE: interacción entre iguales; educación infantil; trastornos del desarrollo.

Desarrollo de un protocolo de evaluación e intervención para promover la interacción entre iguales

David SIMÓ-PINATELLA¹, Margarita CAÑADAS PÉREZ², Mariona DALMAU MONTALÀ¹, Miguel MARTÍNEZ LÓPEZ³ y Ana Luisa ADAM ALCOCER¹
(*Universitat Ramon Llull. FPCEE Blanquerna. Barcelona*¹, *Universidad Católica de Valencia*² y *EAT Leganés*³)

Autor principal: David Simó-Pinatella
(*Universitat Ramon Llull. FPCEE Blanquerna. Barcelona*)
davidsp@blanquerna.url.edu

RESUMEN: De acuerdo con Guralnick (1990), se entiende la competencia social (CS) como la habilidad de los niños para utilizar estrategias y habilidades sociales efectivas para lograr sus objetivos sociales. La interacción entre iguales suele ser considerada como un indicador de la competencia social del niño. Sin embargo, los niños con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (DID) tienden a tener mayores dificultades en la adquisición de la CS, particularmente de la interacción con sus iguales. El propósito de este estudio, que se enmarca dentro del proyecto I+D+I: 2014-58452-R otorgado por el Ministerio de Economía y Competitividad, reside en presentar el desarrollo de un protocolo de evaluación e intervención destinado a promover las habilidades sociales en el contexto escolar y familiar de niños con DID. Por un lado, se detalla el protocolo de evaluación del participante y su entorno educativo que se compone de los siguientes instrumentos: (1) Teacher Pyramid Observation Tool (Fox *et al.*, 2014); (2) Assessment of Peer Relationship (Guralnick *et al.*, 1992); y (3) Observer Impression Scale (Odom *et al.*, 1997). Este último instrumento se ha adaptado para su uso en el contexto familiar. Por otro lado, se presenta el protocolo de intervención desarrollado, que se centra en el programa Play Time Social Time (PTST; Odom *et al.*, 1997). Este programa comprende cuatro fases en las que se enseñan, practican y generalizan las siguientes habilidades implicadas en la interacción con los iguales: compartir, pedir, organizar el juego, pedir ayuda, responder y persistir. Con el fin de trabajar la CS en los distintos entornos naturales del niño, este programa se ha adaptado al contexto familiar.

PALABRAS CLAVE: interacción entre iguales; protocolo de evaluación; estrategias de intervención.

La promoción de la competencia social en contextos naturales: resultados e implicaciones prácticas

Joana María MAS MESTRE¹, Cecilia SIMÓN RUEDA², Anna BALCELLS BALCELLS¹,
Ingrid SALA BARS¹, Cristina MUMBARDÓ-ADAM¹ y Cristina OLIVEIRA RODRÍGUEZ¹
(*Universitat Ramon Llull. FPCEE Blanquerna. Barcelona* y *Universidad Autónoma de Madrid*²)

Autora principal: Joana María MAS MESTRE
(*Universitat Ramon Llull. FPCEE Blanquerna. Barcelona*)
joanamariam@blanquerna.url.edu

RESUMEN: Como se ha señalado, el objetivo del estudio reside en promover las habilidades relacionadas con la interacción entre iguales en niños con DID. En concreto, los participantes del estudio fueron 11 alumnos con DID matriculados en Centros de Educación Infantil y Primaria públicos y concertados de las Comunidades Autónomas de Valencia, Cataluña y Madrid, intencionalmente invitados a participar. Se aplicaron los instrumentos del protocolo de evaluación descrito en el apartado anterior antes y después de la intervención (medidas pre- y postintervención). La intervención se llevó a cabo en seis centros a lo largo de 15 semanas, dentro del aula y dirigida por la maestra tutora con el asesoramiento y orientación de un investigador. Los investigadores también trabajaron con las familias, orientándolas y animándolas a fomentar las habilidades sociales enseñadas en la escuela. Complementariamente, al finalizar la intervención se llevaron a cabo diferentes grupos de discusión, uno con los familiares de los participantes y otro con todos los profesionales de los centros educativos implicados. Los resultados apuntan, en general, a un aumento en el uso de las habilidades trabajadas mediante el PTST en los participantes. Además, se presentan y se discuten las perspectivas de los participantes sobre la intervención llevada a cabo. Los resultados ponen de relieve la eficacia del PTST y del procedimiento usado para el fomento exitoso de las habilidades relacionadas con la interacción entre iguales. Cabe destacar que la intervención en el contexto del aula permite que todos los niños se beneficien de este aprendizaje, no sólo aquellos con DID, por lo que futuras investigaciones deberían explorar programas educativos que hicieran más explícita la promoción de la CS en todos los alumnos dada su reconocida trascendencia en el éxito académico y personal a lo largo de toda la vida.

PALABRAS CLAVE: interacción entre iguales; competencia social; contextos naturales.

Simposio 2.

Evaluación y tratamiento en personas con daño cerebral

Tendencias y retos en la rehabilitación después de un daño cerebral traumático

Nada HADZIC-ANDELIC
(*Department of Physical Medicine and Rehabilitation. Oslo University Hospital. Oslo. Norway*)
andelic@medisin.uio.no

RESUMEN: Un número significativo de pacientes con traumatismo craneoencefálico (TCE) manifiestan discapacidades de larga duración después de la lesión. Con el fin de comprender el alcance de la discapacidad, es necesario identificar una documentación precisa sobre la atención en TCE aguda y postaguda, la rehabilitación, los resultados y las necesidades de los servicios de salud. La atención de rehabilitación a menudo se limita a un examen clínico, asesoramiento y, en algunos casos, fisioterapia. Existe literatura limitada sobre la efectividad de las vías de rehabilitación en el TCE. Nuestras estimaciones sugieren que el tratamiento y la rehabilitación convencional después del TCE son caros; y se necesitan nuevos modelos para evaluar la eficacia de diferentes estrategias de tratamiento y rehabilitación. Un mayor conocimiento sobre este tema puede mejorar la priorización y el desarrollo de programas de tratamiento y rehabilitación en TCE. En los últimos años, una tendencia global hacia la medicina basada en la evidencia ha inspirado muchos esfuerzos nuevos en la rehabilitación de TBI en los países escandinavos. Existe un creciente cúmulo de conocimientos que demuestran que las intervenciones intensivas pueden conducir a ganancias en la fase aguda y que la rehabilitación temprana se asocia con mejores resultados y un ahorro general de costos. Una combinación eficaz de esfuerzos médicos y de rehabilitación parece producir estancias hospitalarias más cortas y mejores situaciones de vida para pacientes con TCE severo. En la conferencia se tratarán las tendencias actuales en la atención de rehabilitación y la eficacia de las vías de atención en pacientes con TCE, ilustradas por los datos recogidos en los Centros de Referencia de Trauma en Noruega.

PALABRAS CLAVE: traumatismo craneoencefálico; discapacidad; rehabilitación; tratamiento.

Evaluación de la calidad de vida en daño cerebral adquirido

María FERNÁNDEZ SÁNCHEZ¹, Miguel Ángel VERDUGO ALONSO¹, Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ², Virginia AGUAYO ROMERO¹, Benito ARIAS MARTÍNEZ³ y Antonio Manuel AMOR GONZÁLEZ¹ (*Universidad de Salamanca. INICO¹, Universidad de Oviedo. INICO² y Universidad de Valladolid. INICO³*)

Autora principal: María FERNÁNDEZ SÁNCHEZ
(*Universidad de Salamanca. INICO*)
mariafernandez@usal.es

RESUMEN: El interés por la evaluación de la calidad de vida (CDV) de las personas con daño cerebral adquirido (DCA) ha ido en aumento durante los últimos años debido al incremento de la esperanza de vida en esta población y al desarrollo de modelos socioecológicos que permiten un mejor conocimiento de la misma. En función de la etiología y gravedad de la lesión, las consecuencias de un DCA pueden ser muy variadas, afectando a diferentes áreas de la vida de la persona. El objetivo de esta comunicación es presentar los resultados personales de CDV de una muestra de personas adultas con DCA en España desde un enfoque multidimensional. La evaluación de la CDV se llevó a cabo mediante la aplicación de la escala CAVIDACE, una escala desarrollada

específicamente para esta población y cuya validación de contenido quedó demostrada en un estudio Delphi previo. Un total de 97 profesionales pertenecientes a 17 centros sociosanitarios de toda España cumplimentaron las escalas obteniéndose la evaluación objetiva de la CDV de 421 personas con DCA. Los resultados permiten describir la CDV individual de la población evaluada e identificar las dimensiones en las que se han obtenido las puntuaciones más altas. La relación de esta evaluación junto con el análisis de los factores asociados a DCA permiten hacer una aproximación a cómo es la CDV de las personas con DCA en España. Disponer de herramientas de evaluación que permitan conocer los resultados personales de CDV de las personas con DCA contribuirá a la elaboración de planes individualizados más ajustados a los resultados personales que la persona desea. Esto ayudará a los profesionales de los servicios sociosanitarios a guiar los procesos de rehabilitación individualizada. El uso de prácticas basadas en la evidencia se traducirá en términos de mejoras en las organizaciones.

PALABRAS CLAVE: daño cerebral adquirido; evaluación; escala CAVIDACE; validación; calidad de vida.

Simposio 3.

Nuevas tecnologías y discapacidad intelectual: usos y abusos

El uso abusivo y la adicción a las tecnologías en personas con discapacidad intelectual

Noelia FLORES ROBAINA¹, Cristina JENARO RÍO¹, Vanessa VEGA CÓRDOVA², Maribel CRUZ³, Cinthia PATRICIA FRÍAS⁴ y M.^a Carmen PÉREZ³
(*Universidad de Salamanca. INICO*¹, *Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile*², *Universidad Autónoma de San Luis Potosí. México*³ y *Universidad Católica Boliviana-Cochabamba. Bolivia*⁴)

Autora principal: Noelia FLORES ROBAINA
(*Universidad de Salamanca. INICO*)
nrobaina@usal.es

RESUMEN: Cada vez un mayor número de personas son usuarias de las tecnologías. La edad de acceso, así como la frecuencia, intensidad y duración del mismo, están experimentando un sustancial incremento. En consecuencia, los riesgos y las oportunidades asociados al uso de las tecnologías son de creciente interés investigador. Sin embargo, hasta la actualidad no se han analizado los patrones de uso y factores asociados del mismo en jóvenes con discapacidad intelectual. Así pues, el presente estudio pretende ofrecer una visión preliminar de esta área de estudio, como vía para identificar oportunidades, desafíos, riesgos y áreas de necesidades de apoyo. Concretamente, pretende ofrecer

datos del uso de diversas tecnologías, así como de su uso patológico, excesivo o adictivo. También ofrece información sobre los correlatos de dicho uso. Se han empleado cuestionarios de evaluación de Internet y del Teléfono móvil, denominados la Escala de Uso Excesivo de Internet y la Escala de Uso Excesivo del Teléfono Móvil, así como el Inventario de Depresión de Beck. Estos instrumentos fueron cumplimentados a través de entrevistas individualizadas a una muestra de 216 jóvenes con discapacidad intelectual. Los jóvenes con discapacidad intelectual realizan un uso más social y recreativo que educativo de estas tecnologías; muestran tasas más elevadas de uso excesivo de ambas tecnologías que una muestra de comparación compuesta por 416 jóvenes sin discapacidad; y su uso excesivo se encuentra asociado a otras conductas poco saludables. El modelo de necesidades de apoyo para personas con discapacidad intelectual debe ser tenido en cuenta para promover un uso saludable del teléfono móvil y de Internet.

PALABRAS CLAVE: jóvenes; retraso mental; internet; teléfono móvil; adicción; evaluación.

El uso inadecuado de las tecnologías y la discapacidad intelectual: *ciberbullying*

Cristina JENARO RÍO¹, Noelia FLORES ROBAINA¹, Vanessa VEGA CÓRDOVA², Maribel CRUZ³, M.^a Carmen PÉREZ³, Cinthia FRÍAS⁴
(Universidad de Salamanca. INICO¹, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile², Universidad Autónoma de San Luis Potosí. Mexico³ y Universidad Católica Boliviana-Cochabamba. Bolivia⁴)

Autora principal: Cristina JENARO RÍO
(Universidad de Salamanca. INICO)
crisje@usal.es

RESUMEN: El fenómeno del *ciberbullying* es objeto de un creciente interés por afectar cada vez a un mayor número y tipología de población. Estudios recientes muestran que los grupos o las personas que se encuentran en una posición minoritaria son más susceptibles de ser víctimas de esta conducta. Así pues, y en consonancia con algunos estudios, los jóvenes con discapacidad están en riesgo de experimentar *ciberbullying*. Sin embargo, la naturaleza de este fenómeno en personas con discapacidad adultas no ha sido investigado. Así pues, este estudio analiza la frecuencia y características del ciberacoso y sus correlatos en personas con discapacidad intelectual que asisten a centros ocupacionales. Se empleó una muestra de conveniencia de 269 participantes (54.3% hombres y 35.7% mujeres) de edades entre los 18 y los 40 años. Del total de la muestra un 14.1% procedía de Chile, un 32% procedía de México y un 53.9% procedía de España. Los datos indicaron que el 15.2% fueron objeto de *ciberbullying* en el pasado y que el 9.7% experimentan *ciberbullying* en el presente. Estos comportamientos tienen lugar en contextos educativos, de ocio y en asociaciones para personas con discapacidad. Ser diferente es la principal razón del ciberacoso. Éste se caracteriza por agresiones verbales, fundamentalmente. Quienes han sido víctimas del *ciberbullying* tienen también una mayor probabilidad de mostrar un uso excesivo del teléfono móvil y de Internet, así como otros comportamientos no saludables y humor depresivo. Todos estos resultados apoyan la

necesidad de continuar investigando este campo en adultos con discapacidad intelectual, así como poner en marcha programas de prevención primaria, secundaria y terciaria.

PALABRAS CLAVE: ciberacoso; evaluación; adultos; retraso mental; teléfono móvil; internet.

Uso de herramientas digitales y discapacidad intelectual: evidencias en el contexto chileno

Vanessa VEGA CÓRDOVA¹, Cristina JENARO RÍO², Noelia FLORES ROBAINA², Maribel CRUZ³, Herbert SPENCER¹ e Izaskun ÁLVAREZ¹
(Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile¹, Universidad de Salamanca. INICO² y Universidad Autónoma de San Luis Potosí. Mexico³)

Autora principal: Vanessa VEGA CÓRDOVA
(Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile)
vanessa.vega@pucv.cl

RESUMEN: Hoy en día, la investigación en el campo de la discapacidad exige asumir un enfoque de “investigación inclusiva” en el que las personas con discapacidad intelectual sean agentes activos del proceso. La tecnología, por su parte, facilita la implementación de este enfoque y empodera a estas personas para asumir el rol de coinvestigadores. Este trabajo adopta dicho paradigma y centra la atención en evidenciar los requerimientos del proceso de codiseño de una aplicación tecnológica que facilite a adultos chilenos con discapacidad intelectual explorar su calidad de vida y, a su vez, ayude a identificar las áreas de necesidades prioritarias a partir de las cuales planificar sistemas de apoyos personalizados que redunden en una inclusión efectiva. En el proceso de codiseño han participado 4 investigadores de distintas disciplinas y un equipo asesor de 20 adultos con discapacidad intelectual con edades entre los 18 y 40 años. El comité asesor ha manifestado la importancia de una aplicación que permita poder comunicarse; ejercitar la mente y mantenerla activa; aprender algo nuevo o perfeccionar conocimientos existentes, y desarrollar competencias que ayuden a su inserción laboral. Es deseable que la tecnología facilite la elección como expresión de autonomía. Dicha tecnología debe además proporcionar oportunidades para que estas personas puedan expresar metas y planes futuros. La mencionada tecnología debe además incluir situaciones problemáticas que exijan cierto tipo de reflexión. Los resultados preliminares de esta investigación en curso evidencian las posibilidades que la tecnología ofrece para generar impacto en el desarrollo de una sociedad digitalmente inclusiva

PALABRAS CLAVE: inclusión digital; investigación inclusiva; discapacidad cognitiva; diseño universal.

Simposio 4.

Avances y retos de la educación inclusiva desde la legislación, cultura y prácticas profesionales

Limitaciones desde la atención a la diversidad para incluir al alumnado con discapacidad intelectual

Antonio Manuel AMOR GONZÁLEZ, Miguel Ángel VERDUGO ALONSO, María Isabel CALVO ÁLVAREZ, Patricia NAVAS MACHO, Virginia AGUAYO ROMERO y María FERNÁNDEZ SÁNCHEZ
(*Universidad de Salamanca. INICO*)

Autor principal: Antonio Manuel Amor González
(*Universidad de Salamanca. INICO*)
aamor@usal.es

RESUMEN: Uno de los retos a los que se enfrenta el sistema educativo español es la inclusión del alumnado con discapacidad intelectual. Para garantizar esta, el sistema educativo pone en marcha procedimientos y recursos integrados dentro del proceso denominado "atención a la diversidad" (AD). La AD es competencia de toda la comunidad educativa, si bien la evaluación de necesidades de este alumnado y la provisión de los apoyos adecuados recae sobre los profesionales de la orientación educativa. Estas prácticas aparecen recogidas en la normativa que regula, para cada comunidad autónoma, el marco de actuación profesional en el que estos profesionales se basan para poner en marcha los recursos facilitados por las administraciones educativas. El objetivo del presente trabajo es analizar la normativa que regula la AD en España, a fin de valorar si estos marcos incorporan los últimos avances de evaluación y provisión de apoyos para promover la inclusión educativa de este alumnado. Se ha analizado la normativa vigente que regula la AD en cada comunidad autónoma empleando una lista de comprobación que recoge las variables que definen cada fase de AD y los modos de prestar apoyos que favorecen la inclusión y desarrollo pleno del alumnado con discapacidad intelectual. Las medidas de AD en cada comunidad autónoma enfatizan aspectos organizativos y curriculares, no habiendo ninguna comunidad autónoma que recoja enfoques holísticos de evaluación y provisión de apoyos, descuidando aspectos esenciales como la promoción de la autodeterminación y calidad de vida. Partiendo de las limitaciones detectadas y de los modelos avalados de provisión de apoyos al alumnado con discapacidad intelectual para la promoción de su inclusión educativa, autodeterminación y calidad de vida, se recogen orientaciones para la mejora de la política educativa y de las prácticas profesionales, para hacer, de los centros ordinarios, entornos más inclusivos.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; educación inclusiva; atención a la diversidad; apoyos; calidad de vida.

Apoyos en la escuela ordinaria a alumnos con discapacidades intelectuales y del desarrollo

Efren CARBONELL PARET
(ASPASIM. Barcelona)
aspasim@cim.es

RESUMEN: Veinte años después de la publicación del Decreto 299/1997, de 25 de noviembre, sobre la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales, entrará en vigor el curso 2018/2019 el Decreto sobre la atención educativa al alumnado en el marco de un sistema educativo inclusivo. La escuela inclusiva es un derecho que demanda una transformación y adaptación de la comunidad educativa basándose en la justicia social y el reconocimiento a todos los alumnos de unas capacidades de aprendizaje que deben desarrollarse dentro de un clima de aceptación, respeto y confianza. El alumno, independientemente de su condición de salud, además de estar presente en el aula ordinaria, debe participar, interactuar y aprender. El Decreto concreta medidas y apoyos universales, adicionales e intensivos que contribuyen a la escolarización y a la educación de los alumnos con discapacidad intelectual (DI), dentro del modelo de apoyo intensivo, reconoce e incentiva la progresiva transformación de los Centros específicos de Educación Especial en proveedores de servicios y recursos en los centros ordinarios. Desde la Fundación ASPASIM y a través del Centro de educación especial iniciamos en los años 80 los primeros pasos en lo que denominábamos escuela compartida. Ya en 1998 nos sumergimos en un proyecto piloto con la Escuela “Els Xiprers” dando apoyo a tiempo completo a los alumnos dentro del centro ordinario y en 2006 se firmó un convenio experimental que acabó con un reconocimiento por concierto educativo de la labor de los profesionales del Centro de Educación especial en el entorno ordinario. El curso 2017/2018 estamos dando apoyo a más de 70 alumnos con DI y del desarrollo matriculados a tiempo completo en 45 centros educativos públicos y concertados en la ciudad de Barcelona. Se discuten implicaciones para la práctica y la transformación de los centros específicos.

PALABRAS CLAVE: apoyos intensivos; transformación centros educación especial; nuevo decreto; educación inclusiva.

La inclusión educativa de los niños con discapacidad intelectual: ¿es oro todo lo que reluce? Una visión personal y profesional

José Antonio DEL BARRIO
(Universidad de Cantabria)
barrioja@unican.es

RESUMEN: Cuando hablamos de educación inclusiva y atención a la diversidad, hacemos unos planteamientos que resultan tan atractivos y evidentes, que lo damos por algo lógico, deseable y conseguido, aunque no siempre sea así. No debemos caer en

un optimismo ingenuo y acrítico. No es infrecuente encontrarnos con familias que se desalientan en el esfuerzo porque se sienten desatendidas y no escuchadas. Educadores que se resisten a comprometerse. Alumnos, mal atendidos, mal enseñados. Investigadores que se limitan a cubrir el expediente para obtener sus acreditaciones académicas y poder avanzar en su promoción profesional. Los factores fundamentales para predecir el éxito de la inclusión educativa de los alumnos con DI son la actitud, la formación del personal docente y la coordinación. Incidiremos sobre estos tres pilares. Tampoco se trata únicamente de actuar sobre el niño, adaptando los objetivos y los contenidos a sus necesidades y estilos de aprendizaje, sino que será necesario plantear actuaciones globales, con una perspectiva integral de todo el proceso. Por ejemplo, casi nunca se menciona y se analiza con detenimiento el papel de los otros, los alumnos del centro: los que son o van a ser sus compañeros. Con frecuencia se da por hecho que van a aceptar sin más a su nuevo compañero. Y no siempre tiene por qué ser así. Unos compañeros adecuadamente motivados serán unos inmejorables agentes de la inclusión educativa. La realidad es que, junto a situaciones de excelentes resultados, que son muchas, las hay también de decepción. Desgranar y analizar cómo se producen ambas y proponer mejoras serán objetivos de esta ponencia. Los años escolares y la convivencia en los colegios, tan rica, variada y prolongada durante tanto tiempo, dejan un poso para toda la vida, para bien y para mal. Si conseguimos ir mejorando en la calidad y la calidez de la inclusión educativa, todos saldremos ganando.

PALABRAS CLAVE: atención a la diversidad; alumnado diverso; respuesta educativa; indicadores; educación inclusiva.

Simposio 5. *Autodeterminación: entendiendo el constructo* *y sus implicaciones prácticas*

Autodeterminación: conceptualización y herramientas de evaluación

Eva VICENTE SÁNCHEZ¹, Verónica Marina GUILLÉN MARTÍN², Cristina MUMBARDÓ ADAM³, Climent GINÉ GINÉ³, Joan GUÀRDIA OLMOS⁴ y Miguel Ángel VERDUGO ALONSO⁵
(Universidad de Zaragoza. INICO¹, Universidad de Cantabria. INICO², Universidad Ramón Llull. Barcelona³, Universidad de Barcelona⁴ y Universidad de Salamanca. INICO⁵)

Autora principal: Eva VICENTE SÁNCHEZ
(Universidad de Zaragoza. INICO)
evavs@unizar.es

RESUMEN: Desde que, en 1999, Wehmeyer propusiera el modelo funcional de autodeterminación y se empezara a prestar atención a la importancia que tiene este concepto en la vida de las personas con discapacidad, múltiples investigaciones y avances se han

realizado y se siguen desarrollando para perfeccionar la comprensión, operativización y evaluación de un constructo sin duda complejo. La investigación constata la relevancia de la autodeterminación, relacionándola con la obtención de resultados positivos (personales, educativos, laborales...) o una mayor calidad de vida. Sin embargo, sigue habiendo mucho camino por recorrer tanto refinando y perfeccionando la manera de entender el constructo, como diseñando nuevas herramientas que permitan realizar evaluaciones completas acordes a la investigación actual o seguir aportando prácticas de evaluación e intervención basadas en la evidencia. El objetivo de este trabajo es presentar el pasado y presente de la investigación en este campo, realizando una revisión de la evolución internacional del constructo y cómo este progreso se ha visto reflejado en el desarrollo de herramientas de evaluación afines tanto a nivel internacional como nacional. Además, se exponen las características técnicas y psicométricas de algunos de los instrumentos de evaluación disponibles en español, que han sido validados psicométricamente (obteniendo buenas evidencias de fiabilidad y validez) y que reflejan la línea temporal seguida en este campo, así como abren la puerta al futuro a corto y medio plazo. En definitiva, la investigación aplicada responde a una doble demanda: por un lado, desde el punto de vista práctico existe la necesidad de disponer de herramientas estandarizadas de evaluación que permitan ajustar los apoyos y estrategias de intervención a las necesidades individuales y, por otro lado, desde un enfoque científico, permite impulsar investigaciones que aumenten el conocimiento sobre este constructo y sus implicaciones en la vida de las personas con y sin discapacidad.

PALABRAS CLAVE: autodeterminación; discapacidad; instrumentos de evaluación; implicaciones.

La promoción de la autodeterminación: estrategias y factores asociados

Cristina MUMBARDÓ ADAM¹, Climent GINÉ I GINÉ¹, Joan GUÀRDIA OLMOS²
y Eva VICENTE SÁNCHEZ³
(*Universidad Ramón Llull. Barcelona¹, Universidad de Barcelona² y Universidad de Zaragoza. INICO³*)

Autora principal: Cristina MUMBARDÓ ADAM
(*Universidad Ramón Llull. Barcelona*)
cristinama6@blanquerna.url.edu

RESUMEN: Si bien la promoción de la autodeterminación se ha relacionado con una transición a la vida adulta de calidad, unos mejores resultados académicos y una mayor inclusión y participación de los estudiantes con discapacidad en entornos ordinarios, entre otros, siguen siendo una tarea pendiente en el contexto español y el iberoamericano. No obstante, se han empezado a propiciar distintas iniciativas, a nivel investigador, para 1) explorar los factores contextuales y personales asociados con el desarrollo de la autodeterminación, en el contexto español, y 2) dotar a los profesionales psicoeducativos de instrumentos, modelos y orientaciones destinados a la enseñanza de habilidades relacionadas con la conducta autodeterminada. El objetivo de este trabajo reside en exponer

el estado actual de ambas iniciativas. En esta línea, se presentan los resultados de investigaciones que han explorado los factores personales (p. e., edad, género, discapacidad) y contextuales (p. e., oportunidades en contexto escolar y familiar para actuar de forma autodeterminada) que han demostrado tener un impacto en el desarrollo de la autodeterminación de jóvenes con y sin discapacidad en España. Del mismo modo, se presentará la versión traducida y adaptada del Self-Determined Learning Model of Instruction o Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación, un modelo de intervención que se ha usado, tradicionalmente, en el contexto escolar. Este instrumento ha demostrado su eficacia en el fomento de habilidades relacionadas con la autodeterminación tales como el establecimiento de objetivos y la planificación de su consecución, la toma de decisiones o la resolución de problemas. Se explorarán también sus características, la población a la que va dirigido y sus principales pautas de aplicación.

PALABRAS CLAVE: autodeterminación; intervención; promoción; contexto; factores personales.

Desarrollo de la autodeterminación en el contexto familiar

Araceli ARELLANO TORRES y Felisa PERALTA LÓPEZ
(*Universidad de Navarra*)

Autora principal: Araceli ARELLANO TORRES
(*Universidad de Navarra*)
aarellanot@unav.es

RESUMEN: La autodeterminación es un objetivo prioritario para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Tal y como muestra la investigación, durante los últimos años se han desarrollado numerosas propuestas para la evaluación y adquisición de habilidades de autodeterminación, la mayoría de ellas dirigidas a un contexto formal, estructurado. Sin embargo, aunque la literatura también ha subrayado el rol poderoso de las familias como apoyo para la autodeterminación y el ajuste psicosocial saludable de sus hijos, su implicación ha quedado relegada a un segundo plano. Los retos que asumen las familias, sobre todo los padres, en esta tarea son complejos; su actitud positiva o su percepción negativa promueven o disminuyen la consecución de este objetivo. Con frecuencia, las familias reconocen sentirse inseguras a la hora de equilibrar riesgo y protección, y tienden a delegar esta función en profesionales. Sigue siendo un reto pendiente la formación de las familias para que se conviertan en agentes y modelos de autodeterminación para sus hijos. Es necesario un mayor cuerpo de investigación que permita conocer cómo las familias proporcionan oportunidades de elección, resolución de problemas o planteamiento de metas en sus hijos. Se podrá comprender la perspectiva de las familias, conocer sus miedos y expectativas y reorientar las prácticas profesionales hacia un enfoque sistémico que permita una mayor colaboración entre entornos formales y familiares. El objetivo de este trabajo es reflexionar sobre el papel de la familia como apoyo, modelo y contexto privilegiado para el desarrollo de conductas autodeterminadas, teniendo en cuenta los datos aportados por la investigación reciente.

Así pues, se analiza desde un Enfoque Centrado en la Familia cómo dicho contexto puede contribuir al logro de una mayor autodeterminación y se presentan algunas propuestas que guíen las actuaciones de las familias hacia la consecución de este derecho básico.

PALABRAS CLAVE: autodeterminación; enfoque centrado en la familia; estilos parentales; autonomía.

Simposio 6.

Prácticas innovadoras en intervención en abuso sexual y discapacidades intelectuales y del desarrollo

Programa de respeto a sí mismo y a los demás en las relaciones sexuales

Cristina JENARO RÍO¹ y Belén GUTIÉRREZ BERMEJO²
(*Universidad de Salamanca. INICO¹ y Universidad Nacional de Educación a Distancia [UNED]²*)

Autora principal: Cristina JENARO RÍO
(*Universidad de Salamanca. INICO*)
crisje@usal.es

RESUMEN: Cuando las personas con discapacidad intelectual comienzan a explorar su sexualidad han de hacer frente a numerosas barreras para acceder a información y apoyo. A diferencia de sus iguales sin discapacidad, sus relaciones tienen lugar en contextos muy regulados y limitados y en muchos casos se les niega el derecho a la sexualidad, incumpliendo así uno de los derechos establecidos en la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad. Los estudios indican que la educación sexual que se les proporciona es muy limitada y son escasas las evidencias sobre su eficacia. En respuesta a los problemas mencionados, se presenta un programa desarrollado específicamente para ser aplicado en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. El programa parte de la importancia de respetarse a uno mismo y a los demás y tener en cuenta el consentimiento sexual de las partes implicadas. El programa está compuesto por seis módulos y ejercicios individuales, en parejas, en pequeño y en gran grupo. Cuenta con un manual para el monitor para garantizar la homogeneidad en su aplicación. Dicho programa fue puesto en marcha a lo largo de una semana a una muestra de 44 personas con discapacidad intelectual (31.8% mujeres y 68.2% hombres) de edades entre los 22 y los 67 años ($M = 36.48$; $dt = 12.14$), todos ellos procedentes de un centro ocupacional. Se tomaron medidas pre-post de actitudes hacia las relaciones sexuales, encontrándose mejoras significativas tras la intervención. El programa se ha mostrado eficaz para fomentar conductas sexuales más respetuosas y saludables, por lo que se ofrece como propuesta para su aplicación a grupos más diversos y numerosos, que permitan obtener evidencias adicionales de su eficacia.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; abuso; prevención; intervención; mediadores.

Atención a los agresores sexuales con discapacidad intelectual en centros penitenciarios

Laura GALINDO¹, Carlos de la Cruz MARTÍN ROMO², Belén GUTIÉRREZ BERMEJO³ y Ana Belén SEVILLANO⁴
(Plena Inclusión Madrid¹, Ayuntamiento de Leganés², Universidad Nacional de Educación a Distancia [UNED]³ y Plena Inclusión Castilla y León⁴)

Autora principal: Laura GALINDO
(Plena Inclusión Madrid)
csjdva.psicologia1@hsjd.es

RESUMEN: Desde hace años existe una preocupación por el porcentaje de población penitenciaria con discapacidad intelectual que cumple una pena o medida de seguridad por delitos de tipo sexual en los centros penitenciarios españoles y, sin embargo, no reciben programas de atención ni de tratamiento. Así pues, un elemento esencial es la identificación temprana de aquellos internos con algún tipo de discapacidad. Algunos de ellos al ingresar en prisión ya disponen del correspondiente reconocimiento oficial. En otros casos, esta situación se regulariza tras un primer diagnóstico en el centro penitenciario. Los internos penados diagnosticados de discapacidad intelectual que cumplen condena en la Unidad de Penados del Módulo de Discapacitados lo hacen en su totalidad clasificados en segundo grado de tratamiento. El hecho de ser penados nace de haber sido declarados imputables en el proceso. Cuando procede, según sus variables, son progresados a tercer grado y destinados a un Centro de Inserción Social u otras unidades de cumplimiento. De ahí la necesidad de abordar las necesidades de esta población para realmente fomentar su reinserción y consiguiente inclusión. El programa que se presenta supone una experiencia pionera en el trabajo con esta población con la adaptación de materiales y contenidos. Asimismo y como complemento al programa se han desarrollado sesiones individuales de valoración con dos agresores con discapacidad intelectual en el programa. Los resultados obtenidos evidencian las mejoras derivadas de intervenciones multicomponentes, dando así cumplimiento al artículo 49 de la Constitución española que establece la obligación de realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad.

PALABRAS CLAVE: evaluación; intervención; prisiones; internos con discapacidad intelectual; agresión sexual.

Mujer con discapacidad y abuso

Julia MOHINO ANDRÉS
(Plena Inclusión Castilla y León)
julia@plenainclusioncyl.org

RESUMEN: Las mujeres con discapacidad intelectual, por su doble condición de ser mujeres y de tener discapacidad intelectual, son doblemente vulnerables al abuso y a la violencia de género. Por ejemplo, las estimaciones de prevalencia sugieren que más de un 50% de mujeres con discapacidad intelectual son objeto de abuso sexual. Además, en la gran mayoría de los casos no reciben tratamiento psicológico alguno. De ahí la necesidad de poner en marcha programas específicamente adaptados a las necesidades de apoyo de este colectivo. El programa de Violencia de género y discapacidad intelectual incluye contenidos sobre qué es la violencia de género; cómo prevenir e intervenir en estas situaciones; qué leyes y medidas de protección existen, y cómo formar y acompañar. El curso se desarrolla a través de sesiones presenciales en centros universitarios o en centros pertenecientes a Plena Inclusión. Las personas con discapacidad intelectual acuden a formarse a estas sesiones, contando con la participación en los casos necesarios de profesionales de apoyo. Dicho programa contempla también la inclusión de participantes masculinos. Se desarrolla a lo largo de un semestre con una periodicidad de sesiones quincenales. Es un curso de extensión universitaria que cuenta con la correspondiente certificación por parte de la Universidad Nacional de Educación a Distancia. El programa capacita a las personas con discapacidad intelectual para identificar la violencia y saber cómo protegerse, prevenirla y actuar ante ella. La valoración de esta iniciativa es plenamente positiva tanto por los participantes como por los profesionales implicados en el mismo. Este programa, pionero en España, supone una aportación novedosa pues permite formar a las personas con discapacidad intelectual como mediadores en situaciones de violencia de género.

PALABRAS CLAVE: abuso sexual; discapacidad intelectual; mediadores; formación.

Simposio 7. *Avances en calidad de vida familiar en el contexto español*

Evaluación de calidad de vida familiar en el marco de atención temprana

Carmen Tania FRANCISCO MORA¹, Alba IBÁÑEZ GARCÍA² y Anna BALCELLS-BALCELLS¹
(*Universidad Ramón Llull, Barcelona*¹ y *Universidad de Cantabria, INICO*²)

Autora principal: Carmen Tania Francisco Mora
(*Universidad Ramón Llull, Barcelona*)
carmenrm@blanquerna.url.edu

RESUMEN: El estudio sobre la CdV se ha visto enriquecido por los modelos ecológicos y sistémicos aplicados a la familia, entendiéndose que los niños “no pueden ser vistos aparte de sus familias, ni tampoco se pueden prestar servicios sin tener en cuenta el contexto familiar” (Bailey, Raspa y Fox, 2012). En consecuencia, desde principios de este siglo comienza el desarrollo y aplicación de escalas de CdVF en la búsqueda de una mayor comprensión y medición de la CdVF. Ello dio lugar a un conjunto de escalas a nivel internacional que, aunque han supuesto importantes avances, no parecen estar exentas de limitaciones en el marco de atención temprana. Se ha realizado una revisión sistemática de la literatura científica, con criterios de evidencia científica de calidad, con el objetivo de conocer los diferentes instrumentos de evaluación de CdVF que se ocupen de la etapa 0-6 años. Se han extraído datos de 91 artículos seleccionados de una búsqueda realizada en cinco bases de datos: Eric, Medline, PsycINFO, Scopus y Web of Science. Los resultados de la búsqueda bibliográfica confirman que: (a) las escalas existentes van principalmente dirigidas a población con discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID); (b) se dirigen a familiares de adultos con DID o menores de un rango de edad muy amplio (p. e., la escala de Giné *et al.*, 2013, de 0 a 18 años); y (c) el formato en el que están diseñadas no facilita el acceso y participación de los diferentes miembros de la familia, siendo esto insuficiente para la correcta medición de la CdVF (Turnbull *et al.*, 2004). Se identifica la necesidad de desarrollar un instrumento de evaluación de la CdVF adecuado para la etapa 0-6 años, dirigido a los familiares de niños con diferentes discapacidades e implementada online para una mayor participación familiar.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida familiar; necesidades familiares; niños con discapacidad; evaluación; atención temprana.

Revisión de la escala de calidad de vida familiar (CdVF-E) para menores de 18 años

Anna BALCELLS-BALCELLS¹, Joanna MAS MESTRE¹, Climent GINÉ I GINÉ¹, Cecilia SIMÓN RUEDA² y Beatriz VEGA SAGREDO³
(*Universidad Ramón Llull, Barcelona*¹, *Universidad Autónoma de Madrid*² y *Plena Inclusión Madrid*³)

Autora principal: Anna BALCELLS-BALCELLS
(*Universidad Ramón Llull, Barcelona*)
annabb0@blanquerna.url.edu

RESUMEN: En las últimas décadas, profesionales e investigadores vinculados al ámbito de la discapacidad se han interesado en el estudio y mejora de los resultados a nivel familiar, entendiéndolo por ellos el beneficio que experimentan las personas con discapacidad y sus familias como consecuencia de los servicios que reciben (Bailey *et al.*, 2006). Uno de estos resultados es, precisamente, la percepción de CdVF en cuanto a que permite: (a) conocer la mejora que experimentan las familias como resultado de los apoyos recibidos y (b) servir como un indicador de la calidad de los servicios (Bailey *et al.*, 1998; Brown y Brown, 2004; Dunst y Bruder, 2002; McWilliam, 2010; Summers *et al.*, 2007; Turnbull *et al.*, 2007; Wang *et al.*, 2006). En la primera década de los 2000, se elaboraron

a nivel internacional varios instrumentos para medir CdVF, cuya administración ayudó a detectar tanto sus puntos fuertes como aspectos de mejora. En 2013 se desarrolló en España la Escala de Calidad de Vida Familiar personas con DID menores de 18 años (CdVF-E 0-18) y mayores de 18 años (CdVF-E >18) (Giné *et al.*, 2013). Se pretende realizar una revisión tanto de los ítems como de la estructura factorial de la escala CdVF-E 0-18 a partir de la experiencia acumulada en el uso de la escala por parte de profesionales y organizaciones de Plena Inclusión. Han participado más de 800 familias con hijos/as con discapacidad menores de 18 años. Se han modificado y eliminado un número importante de ítems, aspecto que ha provocado que la estructura factorial también se haya visto afectada. La revisión de la escala de calidad de vida familiar (CdVF-E 0-18) permitirá disponer de una herramienta más ágil, actualizada y ajustada a la realidad de las familias españolas, así como más robusta psicométricamente.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida familiar; medida; psicometría; discapacidad intelectual.

La calidad de vida familiar y su relación con variables demográficas familiares

Joana MAS MESTRE¹, Anna BALCELLS-BALCELLS¹, Cecília SIMÓN RUEDA², Climent GINÉ I GINÉ¹,
Natasha BAQUÉS AGUIAR¹ y Simón GARCÍA-VENTURA¹
(*Universidad Ramón Llull, Barcelona¹ y Universidad Autónoma de Madrid²*)

Autora principal: Joana MAS MESTRE
(*Universidad Ramón Llull, Barcelona*)
joanamariam@blanquerna.url.edu

RESUMEN: Investigadores y profesionales en el campo de la atención a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, en especial aquellos especializados en edades tempranas del desarrollo, han ido incorporando, en los últimos años, la atención a las familias como eje central y objetivo de su intervención. En consecuencia, estos servicios se revelan como un recurso esencial para dar respuesta a las necesidades y prioridades de las familias, ofreciendo apoyo y orientación de forma que puedan afrontar en mejores condiciones las posibles dificultades surgidas en el día a día con sus hijos/as y, de este modo, promover resultados positivos en la persona con discapacidad y la familia, en términos de mejora de su calidad de vida. En este marco, los objetivos de esta investigación son explorar la percepción de calidad de vida en familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo de menos de 18 años y su relación con algunas variables demográficas familiares y características del hijo con discapacidad. A este fin, se ha administrado la Escala de Calidad de Vida Familiar (CdVF-E) para familias con hijos con discapacidad intelectual o del desarrollo hasta 18 años a una muestra de 800 familias que asisten a centros federados a Plena Inclusión de todo el territorio español. En los resultados se presentarán: a) el nivel de CdVF percibida por las familias participantes y (b) aquellas características tanto familiares como del hijo con discapacidad intelectual y del desarrollo asociadas a menor/mayor CdVF. Las conclusiones de este estudio a buen seguro nos podrán ayudar

a formular algunas implicaciones para la práctica de los profesionales de los centros con el fin de promover la calidad de vida de las familias atendidas.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida familiar; conceptualización; discapacidad intelectual.

Simposio 8.

Compartiendo conocimiento para mejorar las organizaciones y los proyectos de vida de las personas

Red compartir: aprendizaje organizacional

Roberto ÁLVAREZ SÁNCHEZ¹ y Txema FRANCO BARROSO²
(AMPROS. Cantabria¹ y LANTEGI BATUAK²)

Autor principal: Roberto ÁLVAREZ SÁNCHEZ
(AMPROS. Cantabria)
gerencia@ampros.org

RESUMEN: La Red Compartir nace entre entidades que queremos mejorar nuestra gestión y colaborar con otras, mediante la puesta en valor del conocimiento y la experiencia compartidos, basados en modelos de Gestión Avanzada e Innovación, contribuyendo a la mejora de la calidad de vida de las personas que reciben apoyos en nuestras entidades y sus familias. A través de valores compartidos y con la visión de ser una referencia útil en la gestión avanzada y el compromiso social, la Red ha desplegado desde 2013 una metodología de trabajo basada en la confianza, el compromiso y la transparencia, llevada a cabo a diferentes niveles (estratégico, operativo, técnico...) y materializada en el desarrollo de grupos de trabajo independientes sobre aspectos importantes para la RED (actualmente 6), así como encuentros anuales globales para la puesta en común de resultados y reflexión conjunta. Todo ello operativizado en un calendario de trabajo anual. Iniciamos 3 entidades y, actualmente, entre las 8 que formamos la Red (además de Plena Inclusión) representamos una masa social de más de 25.000 personas (entre ellas más de 10.500 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y más de 8.200 familias...). Hemos elaborado un panel común de 91 indicadores, aportando datos desde 2013, con lo que contamos con tendencias que nos permiten hacer reflexiones individuales y comparadas. Manejamos, por tanto, un volumen muy importante de datos relacionado con todos nuestros grupos de interés. Partiendo de esta información y junto con los resultados de los equipos de trabajo, se elabora un informe de resultados del que vamos ya por la 3.^a edición, dónde analizamos nuestros puntos fuertes y áreas de mejora como Red, siendo un espacio de reflexión compartido y punto de intercambio de conocimiento entre miembros, contando en ocasiones, con opiniones expertas de fuera de la RED.

PALABRAS CLAVE: evaluación; mejora; calidad; gestión; alianzas; resultados en personas.

Resultados personales: una perspectiva longitudinal de la calidad de vida

Enrique AJA RAMOS¹, Carmen MONTES BENEDICTE², Gemma PERNÍA VELA³, Ainhoa EZQUERRO MARTÍNEZ⁴, José Ángel RUS FORONDA⁵ y Agustín ILLERA MARTÍN⁶
(GORABIDE. Bilbao¹, ASPANIAS Burgos², AMPROS. Cantabria³, ANFAS⁴, ATADES Huesca⁵ y GAUTENA. San Sebastián⁶)

Autor principal: Enrique AJA RAMOS
(GORABIDE. Bilbao)
enriqueaja@gorabide.com

RESUMEN: Se presenta una investigación colaborativa entre entidades que gestionan apoyos en clave de calidad de vida. Cada una es referente en su ámbito de actuación (Ampros, Anfas, Aspanias, Atades, Gautena, Gorabide, Plena Inclusión Confederación) y trabaja desde un enfoque de planificación individual. El objetivo es evaluar el impacto del plan individualizado considerando los objetivos personales, la calidad de vida y la percepción de las personas, estableciendo puntos de referencia en un análisis longitudinal de los resultados. Con carácter previo a la elaboración del plan individual de cada persona, las organizaciones participantes en el estudio han evaluado las necesidades de apoyo utilizando la SIS y la calidad de vida utilizando la Escala Inico-Feaps o la Escala San Martín. En total, han participado 74 personas con discapacidad con diferentes necesidades de apoyo. Los objetivos de cada plan individual se han valorado al finalizar el primer año y al finalizar el segundo año, momento en el cual se volvieron a aplicar las escalas antes citadas. Paralelamente se han monitorizado los cambios vitales que, de producirse, pudieran haber afectado las mediciones realizadas. En las mediciones pre post de calidad de vida y apoyos, no se aprecian diferencias importantes. De los 409 objetivos personales trabajados, se alcanzan 231 y la satisfacción es alta con 244 de ellos. Las escalas de calidad de vida y apoyos utilizadas en el estudio proporcionan una información valiosa para la definición de los planes individuales, pero no parece haber una relación entre los objetivos alcanzados, la satisfacción de la persona con sus resultados personales y los resultados de las escalas en la medición post. Sí se encuentra relación entre los objetivos alcanzados y la satisfacción de la persona. Tras este análisis preliminar se efectuarán análisis estadísticos más concluyentes cuyos resultados se presentarán en las Jornadas.

PALABRAS CLAVE: apoyos; calidad de vida; resultados personales; planificación individual; percepción.

Indicadores para el cuadro de mando integral del movimiento asociativo de la discapacidad intelectual

Mirko GEROLIN¹, Agustín ILLERA MARTÍN², Sara COMENGE ZARROCA³, Alicia RUIZ PÉREZ⁴, Santos HERNÁNDEZ DOMÍNGUEZ⁵ y Juan José LACASTA REHOYO⁶
(GORABIDE. Bilbao¹, GAUTENA. San Sebastián², ATADES Huesca³, AMPROS. Cantabria⁴ y Plena Inclusión⁵)

Autor principal: Juan José LACASTA REHOYO
(Plena Inclusión)
juanjolacasta@plenainclusion.org

RESUMEN: Las entidades de la Red Compartir han estado compartiendo información en los últimos años sobre aspectos vinculados a la atención y a la gestión en torno a determinados indicadores. Esta práctica hizo considerar a la red la conveniencia de configurar un cuadro de indicadores esenciales, sencillo, que pudiera ser útil tanto a la propia Red como al conjunto de las entidades del Movimiento Asociativo Plena Inclusión en sus procesos de gestión y mejora, y que además pudiera suponer un espacio de comparación y aprendizaje entre las entidades que estén dispuestas a utilizarlo. La Red ha desarrollado el trabajo basándose en dos líneas: Selección de indicadores clave entre los que ya estaba compartiendo la Red teniendo en cuenta los siguientes criterios: impacto en la Misión, factibilidad, esfuerzo/coste, aprendizaje/sinergias; y Revisión del mapa de indicadores elegidos contrastándolo con las dimensiones y áreas de indagación del Sistema de Evaluación de la Calidad Plena en sus 3 ejes: Calidad de Vida, Gestión y Ética, para ver qué indicadores esenciales aún era necesario incorporar. Está elaborado el catálogo de indicadores que configuran el Cuadro de Mando que se expone en este simposio y el Plan de Acción y de Difusión para activar la generalización de su uso. El Cuadro de Mando tiene una estructura de indicadores equilibrada en relación a los 3 ejes del Sistema de Evaluación de la Calidad Plena y, en consecuencia, va a ser una entrada pedagógica y muy útil para que las organizaciones de Plena Inclusión puedan mejorar en el marco de dicho sistema. Aún falta diseñar el espacio virtual donde compartir la información y suministrar los informes comparados.

PALABRAS CLAVE: evaluación; calidad; calidad de vida; gestión; ética.

Simposio 9. *Calidad de vida: un concepto, tres enfoques*

Intensidad de apoyos, salud mental, empleo y su impacto en calidad de vida

Juan Antonio GONZÁLEZ AGUILAR
(Aprosub. Córdoba)
juangonzalez@aprosub.es

RESUMEN: La mejora de resultados personales y su impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se ha convertido en el principal reto de las organizaciones prestadoras de apoyos. Aprosub en 2010 desarrolla su mapa de procesos con la característica esencial de que sus procesos clave están orientados a las personas; esto hace que la evaluación de la calidad de vida sea contemplada como un resultado clave de la organización. El objetivo del trabajo desarrollado es mostrar la relación de los

resultados en términos de calidad de vida, obtenidos en Aprosub, y su relación con tres variables consideradas relevantes para nosotros: intensidad de apoyos, salud mental y participación en programas de empleo con apoyo. Para ello hemos estudiado las puntuaciones de Calidad de Vida de los años 2015 y 2016 de las personas a las que prestamos apoyos en Aprosub. Los datos contemplados se han obtenido mediante las escalas Inico-Feaps y San Martín, y corresponden a 412 personas adultas con discapacidad intelectual, de las cuales el 39.3% son mujeres y el 60.7% hombres. La distribución de la muestra cumple con los criterios de normalidad con un 95% de confianza, tanto en las pruebas de Kolmogorov-Smirnov, como con la prueba W de Shapiro-Wilk. De los resultados obtenidos podemos destacar que se establece una relación directa entre las puntuaciones de calidad de vida y puntuaciones SIS, en el caso de usar la Escala Inico-Feaps. Siendo la tendencia inversa al usar la Escala San Martín. Hay diferencias significativas, en términos de calidad de vida, entre las personas que toman medicación psiquiátrica y las que no. Las personas que participan en programas de Empleo con Apoyo obtienen mejores puntuaciones que las que no. Igualmente, a medida que se avanza en el programa las puntuaciones son mejores.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida; resultados personales; evaluación.

Contabilidad social y calidad de vida

Jesús CABEZAS BENÍTEZ y Juan Antonio GONZÁLEZ AGUILAR
(Aprosub. Córdoba)

Autor principal: Jesús CABEZAS BENÍTEZ
(Aprosub. Córdoba)
jesuscabezas@aprosub.es

RESUMEN: Habitualmente hemos entendido el impacto de nuestras organizaciones sólo desde la perspectiva social, es decir, del impacto directo en las personas, sus familias y algunos contextos sociales. Por otra parte, las organizaciones realizan sus procesos económicos, financieros y contables en pos de ser organizaciones eficaces, eficientes y sostenibles. Por último, una organización como Aprosub no puede dejar de tener en cuenta el impacto que genera en la vida de las personas. Tradicionalmente, cada uno de estos enfoques ha sido tenido en cuenta por separado. Objetivo: mostrar cómo se pueden unificar diferentes perspectivas contemplando un sistema de contabilidad social que considere conjuntamente el valor social, el impacto económico y los resultados en términos de calidad de vida. La metodología se ha basado en un proceso de formación-acción en el que a la vez que íbamos adquiriendo nuevos conceptos y estrategias se iba desarrollando e implementando el modelo de trabajo. Este proceso se desarrolló a lo largo de cinco fases: fijación del equipo de trabajo, identificación de grupos de interés, identificación de variables de valor, monetización de outputs y cálculo y visualización del valor consolidado. Queremos destacar que la aportación diferencial a este trabajo, por parte de Aprosub, fue la incorporación de la variable Calidad de Vida como elemento clave a tener en cuenta en la monetización del valor social. En cuanto a los resultados de este trabajo

podemos constatar que el valor social generado de nuestra actividad supone casi cinco veces más que el presupuesto de la entidad, aportando la variable calidad de vida un 6% del total. La contabilidad social ofrece un nuevo marco para la comprensión y gestión del Valor Social integral de una organización. Incorporar los resultados de calidad de vida al proceso de monetización supone una nueva perspectiva para las organizaciones.

PALABRAS CLAVE: contabilidad social; calidad de vida; impacto social.

Mejorando la gestión de los planes personales de apoyo

Aurora GÓMEZ ARREBOLA y Juan Antonio GONZÁLEZ AGUILAR
(Aprosub. Córdoba)

Autora principal: Aurora GÓMEZ ARREBOLA
(Aprosub. Córdoba)
auroragomez@aprosub.es

RESUMEN: Planificación centrada en la persona y calidad de vida son dos conceptos que necesariamente tienen que ir de la mano, y es que la toma de decisiones y la participación son claves para el desarrollo del proyecto vital de cualquier persona. Esto ha supuesto replantear el enfoque de las prácticas desarrolladas por las organizaciones, impulsando la participación de las personas en el diseño y desarrollo de sus proyectos de futuro, y mejorar el modelo de planes personales de apoyo en Aprosub y el sistema de gestión de los mismos. El trabajo realizado se ha basado en la red de equipos generado en nuestra entidad para el desarrollo de mejoras y proyectos de innovación. Las fases del trabajo desarrollado han sido las siguientes: revisión de la metodología usada en los últimos años, análisis de los puntos fuertes y débiles del modelo, diseño del nuevo modelo e implementación de los cambios. Uno de los aspectos que más dificultades generaba era cómo realizar y evaluar los planes personales de apoyo de todas las personas de manera que pudieran tener una doble misión: por una parte, informar a la persona interesada y, por otra, tener información en tiempo real de todos planes operativos en la entidad. Como resultado de este trabajo hemos generado una metodología más fácil y ágil que permite que el planteamiento y el seguimiento de los aspectos clave del plan personal de apoyos se realizan a través de una aplicación situada en la intranet de la entidad, siendo fácilmente accesible para los implicados en el plan. Gracias a la incorporación de nuevas metodologías de gestión y evaluación de los planes personales podemos hacer un mejor seguimiento de los mismos e implementar los cambios necesarios. Por otra parte, obtenemos información global de todos los planes de manera inmediata.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida; planificación centrada en persona; procesos; aplicaciones informáticas; planes personales de apoyo.

Simposio 10. *Una mirada multifocal a la salud*

Estrategias de apoyo a la salud

M. Luisa CAZORLA RUIZ
(Asociación AFANIAS)
mcazorla@afanias.org

RESUMEN: Debido a la antigüedad de la Asociación, número y diversidad de personas a las que se ofrece apoyo, ha tenido que adaptarse a las necesidades de la salud y bienestar físico de la población atendida por diversos motivos: el envejecimiento, incremento en las necesidades de apoyo, deterioro de la salud mental, adicciones, etc. Con la meta de diseñar estrategias de intervención que van desde cambios organizativos al establecimiento de protocolos internos o alianzas con agentes externos se han creado equipos de trabajo multidisciplinares cuyos objetivos giran en torno al envejecimiento, de cara a promover una buena vejez; la salud mental en un sentido amplio, que va desde la detección de sintomatología, a la prevención o el abordaje de la conducta desafiante y bienestar emocional, PREDEA, que promueve la prevención, detección e intervención en situación de maltrato y abuso a personas con discapacidad intelectual y sistema de calidad; equipo que ha generado protocolos y procedimientos de actuación que recoge y consensúa las directrices a seguir respecto a la salud en todos los centros y servicios de la Asociación. Método: análisis de las necesidades de la población atendida; recogida de referentes y buenas prácticas; establecimiento de estrategias de abordaje. Resultados: creación de 4 equipos de trabajo transversales (equipos multidisciplinares; visión transgeneracional; diferentes dispositivos de apoyo); generación de 4 procedimientos y 21 protocolos; detección y apoyo en trabajadores de centros especiales de empleo en proceso de envejecimiento prematuro; y adaptación de 8 programas a las necesidades de salud de las personas. La detección de necesidades y la adaptación para cubrirlas obliga a realizar un trabajo coordinado y conjunto de manera multidisciplinar que promueva la gestión del conocimiento, pautas y directrices comunes, así como la resolución de casos de manera individual y especializada.

PALABRAS CLAVE: equipos multidisciplinares.

La salud se aborda en red

Hugo MATEU CAMARGO
(Asociación AFANIAS)
hmateu@afanias.org

RESUMEN: Un abordaje integral desde una organización de apoyo a personas con discapacidad intelectual implica, además del trabajo desarrollado de manera interna, el

establecimiento de alianzas con actores externos que afiancen, mejoren y posibiliten dicho trabajo, como son las colaboraciones y sensibilizaciones que se han llevado a cabo con hospitales; centros de atención a la infancia o centros de salud de referencia; servicios especializados en salud mental (SESMDI), salud bucodental; seguros de asistencia sanitaria; o entidades privadas que nos sensibilicen en materia de alimentación saludable, técnicas de relajación, etcétera, destacando la formación a profesionales de enfermería. Método: contacto con las entidades y comunicación de centro o servicio y colectivo como paciente; Información sobre las necesidades tanto grupales como individuales; establecimiento de pautas a seguir por parte del centro y del servicio sanitario; formación al personal sanitario sobre la atención a PDI; contraste de la herramienta el Libro de Salud; y participación en protocolos de utilización de los recursos sanitarios. Resultados: alianzas con FUNDEN (Fundación para el desarrollo de la enfermería); ARASAAC (Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa); Centros de Salud; Centro de Atención a la Drogodependencia (CAD); Salud Bucodental. Entidades especializadas en sexualidad; hábitos saludables; Centros Hospitalarios. Para mejorar la salud de las personas con discapacidad intelectual es básico establecer espacios de colaboración con los recursos a los que se debe acceder; realizar tareas de sensibilización y difusión; promover el conocimiento acerca de las necesidades específicas de la persona con discapacidad intelectual como paciente; mejorar la comunicación con el personal sanitario; consensuar pautas de atención y concienciar a la sanidad de la necesidad de prestar una atención de calidad a este colectivo, como un derecho que asiste a cualquier ciudadano.

PALABRAS CLAVE: alianzas; colaboración; red; formación; difusión; sensibilización; recursos sanitarios.

Empoderando a las personas en la gestión de su salud: libro de la salud

Ana Belén RODRIGO HERRERO
(Asociación AFANIAS)
abrodrigo@afanias.org

RESUMEN: El libro de la salud es una herramienta creada para facilitar a las personas con necesidades de apoyo en la comunicación, la expresión y, comprensión en todo lo relacionado con la salud. Se forma por pictogramas dispuestos en diferentes categorías. Hace 3 años y a partir de un estudio de necesidades se creó el Libro de los especialistas médicos para comunicar a las personas con discapacidad a qué facultativo debían acudir en función de los síntomas o dolencias. Una vez en marcha surgieron nuevas necesidades relacionadas con la salud. Por lo que se decide ampliarlo y pasa a llamarse “Libro de la salud”; a partir de aquí se trabaja conjuntamente con el departamento de enfermería, el equipo de residencia y las propias personas. En 2015 el grupo de SAAC, junto a diferentes grupos de adaptación y accesibilidad formados por usuarios y una persona de apoyo, crea y valida el libro de salud al completo. En el año 2016 se presenta en el Hospital Puerta de Hierro, el Centro de Salud de Pozuelo y a algunos familiares que participan en el proyecto. Posteriormente, se presenta a las personas con discapacidad intelectual y profesionales de Afanias Pozuelo para que trabajen de forma funcional, que muestran

las necesidades por las que se creó esta herramienta. Resultado: difusión entre el personal sanitario (médicos y enfermeros); fomento de la autonomía en el ámbito de salud de las personas con discapacidad intelectual; utilización en hospitales y centros de salud; facilitar a las familias su uso. Esta herramienta facilita la comprensión e información de los aspectos relacionados con la salud de las personas que asisten a sus citas sanitarias con él, dándoles mayor autonomía y empoderamiento, como parte de su autodeterminación, bienestar físico y derechos.

PALABRAS CLAVE: autodeterminación; bienestar físico; derechos; comunicación; accesibilidad; pictograma; centros sanitarios; familias.

Simposio 11.

Últimos avances en el movimiento asociativo Plena Inclusión para impulsar el cambio organizacional

Avances en calidad plena. Revisión del modelo y sistema de evaluación

Santos HERNÁNDEZ¹, Carlos GONZÁLEZ² y Juan José LACASTA REOYO¹
(*Plena Inclusión*¹ y *Plena Inclusión Castilla-La Mancha*²)

Autor principal: Santos HERNÁNDEZ
(*Plena Inclusión*)
santoshernandez@plenainclusion.org

RESUMEN: Plena inclusión contempla entre sus objetivos estratégicos el cambio de las organizaciones para que se centren en las personas y en la transformación social. En este simposio se presentan un conjunto de avances que van a coadyuvar decisivamente en ese cambio: en calidad, en liderazgo y en el sistema de apoyos a las organizaciones para que les sea más fácil llevarlo a cabo. Así el objetivo de esta comunicación, dado que Plena inclusión puso a disposición de sus entidades hace ya diez años un modelo propio de calidad y un sistema de evaluación acreditable, es presentar la revisión y adaptación de dicho modelo y sistema a los nuevos enfoques estratégicos y a los cambios producidos en los tres pilares en los que se basa el modelo (calidad de vida, gestión y ética). Otro objetivo de la comunicación es presentar la adaptación de este sistema de evaluación a las federaciones. Se ha trabajado en dos ámbitos: adaptación del sistema de evaluación a las federaciones y pilotaje en su despliegue con cuatro federaciones; y revisión del Modelo y del sistema de evaluación de Calidad plena, introduciendo las propuestas de mejora de las entidades acreditadas y aquellos aspectos claves nuevos que deben orientar los cambios necesarios para que las entidades estén centradas en las personas. Disponemos de un sistema de evaluación adaptado a las federaciones y del nuevo modelo de Calidad plena y su sistema de evaluación donde se han incluido los avances en modelo de calidad de vida, los nuevos principios de calidad total, y los nuevos valores del

movimiento asociativo Plena inclusión. Contaremos con una estructura ágil y cualificada para la acreditación de las entidades y federaciones en el modelo de calidad plena. Las entidades y federaciones de Plena inclusión contarán con una herramienta de apoyo que les ayudará a ir avanzando a través de sus planes de mejora a ser entidades centradas en las personas, excelentes en la gestión y con un estilo de funcionamiento coherente con nuestro compromiso ético.

PALABRAS CLAVE: sistema de calidad; calidad de vida; gestión; ética; mejora.

Avances en el liderazgo: marco de competencias de los líderes profesionales

Vicente MARTÍNEZ TUR¹, Javier GÓMEZ GONZÁLEZ², Carmen RODRÍGUEZ²
y Juan José LACASTA REYO³
(Universidad de Valencia. IDOCAL¹, Universidad de Valladolid² y Plena Inclusión³)

Autor principal: Javier GÓMEZ GONZÁLEZ
(Universidad de Valladolid)
javier@emp.uva.es

RESUMEN: Las organizaciones de Plena inclusión y muchas otras del Tercer Sector están en proceso de cambio organizacional porque la orientación a las personas y a la transformación social requiere remover profundamente la cultura, los procesos y la estructura de cada organización. Pero, para que el cambio tenga éxito, el ejercicio de un liderazgo adecuado se revela como una clave crítica en dicho proceso. Por ello, en Plena Inclusión se ha iniciado un proceso para desarrollar, en las personas que dirigen las organizaciones y sus servicios, las competencias de liderazgo que necesitan para gestionar el cambio. El primer producto, elaborado con la Universidad de Valencia y con la Universidad de Valladolid, es un marco de competencias para estas personas, como base para la programación posterior de un posgrado. El objetivo de esta comunicación es presentar este marco de competencias. Se celebraron dos sesiones de trabajo: una con un grupo de gerentes de organizaciones de distinto tamaño y de representación geográfica diversa; y otra con técnicos expertos en procesos organizacionales de distintas redes de Plena inclusión. En ambas se identificaron competencias clave y necesidades formativas de este grupo profesional. Posteriormente, el grupo de trabajo compuesto por las dos universidades y por Plena inclusión elaboró el marco de competencias, teniendo también en cuenta, además de bibliografía, diversos programas de posgrado para líderes de organizaciones. Contamos con un marco de competencias de líderes profesionales organizadas en 3 ejes: conocimientos, habilidades y actitudes y en cada uno de los ejes se identifican las competencias en 5 niveles: competencias personales, respecto a las personas, con los equipos, con la organización, y con el entorno. El marco de competencias es la base para organizar los sistemas de aprendizaje y de formación necesarios para líderes profesionales que estratégicamente Plena inclusión pretende desarrollar en colaboración con la Universidad.

PALABRAS CLAVE: gerentes; directores; competencias; cambio; aprendizaje.

Avances en apoyos a las entidades para su cambio organizacional

Rafael ROBLEDO¹, Emilio MIÑAMBRES², Carlos PÉREZ³, Carlos GONZÁLEZ⁴, Santos HERNÁNDEZ¹
y Juan José LACASTA REYO¹
(Plena Inclusión¹, ASPRODES², Asociación PAUTA³, Plena Inclusión Castilla La Mancha⁴)

Autor principal: Juan José LACASTA REYO
(Plena Inclusión)
juanjolacasta@plenainclusion.org

RESUMEN: Las organizaciones ya saben que necesitan cambiar si quieren desempeñar los roles principales que exige la Misión de Plena inclusión. Pero no siempre se cuenta con los recursos y las competencias organizacionales necesarias. Por ello, una de las prioridades estratégicas de Plena inclusión es desplegar apoyos certeros que catalicen los cambios que cada organización necesita. Así, el objetivo de esta comunicación es presentar los avances principales en: gestión del conocimiento, en planificación centrada en la entidad de las federaciones, y la nueva cartera de servicios de Consultoría del Cambio. Un grupo de expertos ha diseñado el sistema de gestión del conocimiento. Se ha configurado un árbol de 53 temas estratégicos sobre los que compartir conocimiento y una estructuración de contenidos para cada uno de los temas: modelos; herramientas; investigaciones; artículos; audiovisuales; formadores; expertos; etc. El proceso metodológico de Planificación Centrada en la Entidad se ha elaborado mediante un programa piloto en 8 entidades de Extremadura y Castilla La Mancha. Se ha basado en los principios de Planificación Centrada en la Persona. La Red de Consultoría de Plena inclusión ha elaborado la nueva Cartera de Servicios de consultoría del cambio. Desde la experiencia profesional de la Red en consultoría se han cruzado las demandas subyacentes de las entidades con las competencias profesionales con las que cuenta la Red. Está abierto el sistema de gestión del conocimiento para nutrir los 53 temas estratégicos y se aloja en la intranet de Plena inclusión. Es de fácil contribución y acceso. Contamos con una metodología para que las federaciones autonómicas de Plena inclusión puedan hacer Planificación Centrada en la Entidad. Contamos con una nueva Cartera de Servicios de Consultoría del Cambio que está a disposición de todas las entidades en la página web de Plena inclusión. Plena inclusión está dotando a las entidades de un conjunto de apoyos que facilitan sus procesos de cambio organizacional.

PALABRAS CLAVE: conocimiento; cambio; planificación centrada en la entidad; servicios a las organizaciones.

Simposio 12. *Sexualidad en personas con discapacidad*

Sexualidad: una asignatura pendiente en las personas con discapacidad

María HONRUBIA PÉREZ^{1/2}, Esther SÁNCHEZ RAJA², Marta HERNÁNDEZ MEROÑO²
y Agustí José CAPPARELLI³
(Universidad de Barcelona¹, ANSSYD² y Zion Clínica Deportiva y Traumatológica. Madrid³)

Autor principal: Agustí José CAPPARELLI
(Zion Clínica Deportiva y Traumatológica. Madrid)
Drcapparelli@gmail.com

RESUMEN: La Asesoría gratuita de sexualidad y discapacidad es uno de los espacios de la Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad (ANSSYD) creado por la demanda creciente. La importancia que la sexualidad tiene para estas personas y el entorno cercano y la necesidad cada vez más urgente de visibilizar las necesidades sexuales de las personas con discapacidad queda de manifiesto por el incremento de consultas. Objetivos: 1. Registrar las solicitudes de asesoramiento para cuantificar su naturaleza y la población que las realiza. 2. Categorizar las solicitudes a partir de las personas con discapacidad, familiares y profesionales. 3. Exponer la relevancia de la asesoría por el aumento de demandas. 4. Demostrar la importancia de la sexualidad al visibilizar sus demandas con el fin de empoderarlas. Diseño: Estudio cuantitativo Descriptivo Transversal sobre las intervenciones de la Asesoría de ANSSYD a personas con discapacidad, familiares, cuidadores y profesionales. Entre los años 2012 y 2016 se reciben 2.652 llamadas sobre: embarazo; desconocimiento sexual; disfunciones sexuales; coito; orientación sexual; juguetes eróticos; asistencia sexual (AS). Conclusiones: 1. El número de consultas crece exponencialmente; la más frecuente, las dudas sobre sexualidad, indica falta de información; 2. Las consultas se realizan en su mayoría vía online. Genera menos ansiedad y más tranquilidad al exponer la consulta; 3. Falta formación e información a los profesionales para responder dudas y necesidades en sexualidad; patente por el número de consultas realizadas. Los profesionales de enfermería y educación social son los que más preguntan; 4. Preguntas sobre la Asistencia Sexual en aumento los últimos 3 años; 5. Importancia de la reproducción; consultas sobre planificación familiar; esterilización; 6. Falta interés por los derechos sexuales y reproductivos y no son conocidos por los sujetos del estudio; 7. Relaciones coitales, tema muy poco demandado; preocupa más a familiares y personas con discapacidad que a profesionales.

PALABRAS CLAVE: sexualidad; diversidad funcional; educación sexual; asesoramiento; discapacidad.

Programa de intervención en sexualidad a personas con daño cerebral adquirido

María HONRUBIA PÉREZ^{1/2} y Esther SÁNCHEZ RAJA²
(Universidad de Barcelona¹ y ANSSYD² Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad [ANSSYD]²)

Autora principal: María HONRUBIA PÉREZ
(Universidad de Barcelona y ANSSYD)
mhonrubia@ub.edu

RESUMEN: El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es una patología frecuente que afecta a personas jóvenes, con secuelas importantes neurológicas que repercuten en la actividad sexual y en las relaciones de pareja. Realizar un Programa de Intervención en sexualidad

a personas con (DCA) obedece a la falta de programas, a la creciente demanda de información sobre la actividad sexual después de un (DCA), y a la falta de respuesta profesional especializada. Se basa en el Modelo Social de Derechos y Modelo Biográfico Profesional. Objetivos: 1. Presentar el Programa de Intervención en sexualidad elaborado según las necesidades de los pacientes con DCA. 2. Implementar el Programa en ambos sexos. 3. Valorar el Programa por las personas con DCA y profesionales. Implantación del Programa años 2013-16: Asociación Ateneo de Castellón; Hospital Asepeyo de Sant Cugat (Barcelona); Asociación TRACE de Barcelona; Asociación ASEM de Barcelona. Sujetos: 54 personas: 33 hombres y 21 mujeres. Programa de 10 horas con dinámicas y talleres para favorecer la participación y la atención en grupos con afectación cognitiva moderada o leve. Sesiones: Presentación de participantes y conductoras; Aspectos que nos preocupan de la sexualidad; Marco Jurídico y Derechos; Conceptos básicos en sexualidad; Planificación familiar adecuada a su disfuncionalidad; Alteraciones en la respuesta sexual; Recursos pedagógicos y lúdicos; Relaciones íntimas y de pareja; Aspectos específicos a clarificar. Cuestionario de Evaluación Post-Programa; Cuaderno de campo para describir emociones y aportaciones verbales, y Cuestionario a valorar por las profesionales. Valoración altamente satisfactoria de las personas con DCA y de los profesionales al cuidado, reflejados en Cuaderno de Campo y Cuestionarios. Transmitir a los profesionales la importancia de informar post, DCA sobre cómo será a partir de ahora la actividad sexual y las relaciones. Acompañamiento profesional en el proceso de adaptación para mejorar su salud global y calidad de vida.

PALABRAS CLAVE: sexualidad; daño cerebral adquirido; programas de educación sexual; discapacidad; diversidad funcional.

Mitos y realidad sobre la figura en construcción de la asistencia sexual

Esther SÁNCHEZ RAJA¹ María HONRUBIA PÉREZ^{1/2}
(ASAD. ANSSYD¹ y Universidad de Barcelona²)

Autora principal: María HONRUBIA PÉREZ
(Universidad de Barcelona. ANSSYD)
esanchezra@gmail.com

RESUMEN: Las personas con Diversidad Funcional (PDF) han sufrido doble represión de la sexualidad a través del tiempo. El activismo de las PDF para el cumplimiento de sus derechos sexuales y reproductivos plantea una nueva figura: “Asistencia sexual”, servicio de apoyo, opción y/o recurso, para desarrollar plenamente su sexualidad. Hay varios posicionamientos hacia la definición y objetivos de esta figura como una opción para ofrecer igualdad de derechos en el ámbito sexual de las PDF. Objetivos: 1. Presentar una propuesta de formación para AS. 2. Informar y dotar a los profesionales que quieran dedicarse a la AS, de conocimientos sobre sexualidad y DF. 3. Promover hábitos sexuales saludables y una visión positiva de la sexualidad. 4. Informar de la legislación vigente. 5. Describir buenas prácticas profesionales en Sexualidad y DF. Programa de formación para profesionales. Se distribuye en siete sesiones teóricas y cinco prácticas

con siete módulos: Módulo 1. Legislación vigente. Módulo 2. Cuidados Sanitarios. Módulo 3. Conceptos sobre el hecho sexual humano (I). Módulo 4. Conceptos sobre el hecho sexual humano (II). Módulo 5. Sexualidad y Diversidad Funcional I. Módulo 6. Sexualidad y Diversidad Funcional II. Módulo 7. Asistencia sexual y DF. Criterios de Evaluación: los contenidos teórico-prácticos con Prueba Objetiva (70% de la nota); Actividades Prácticas con asistencia-participación y prueba objetiva (25% de la nota); Seminarios y otras actividades con Asistencia (5% restante de la nota). La sexualidad es una gran cuestión silenciada en el ámbito de la discapacidad. Se da unanimidad sobre la necesidad de educación sexual inclusiva que empodere a las PDF. Hay diversidad de opiniones en las funciones que ha de desempeñar la figura de la AS. Velar por otorgar apoyos necesarios y crear condiciones favorables para que la asistencia sexual a PDF se convierta en “acuerdos libres” entre ambas partes.

PALABRAS CLAVE: sexualidad; formación; discapacidad; diversidad funcional; asistencia sexual.

Simposio 13.

Discapacidad intelectual: transición a la vida adulta, conducta adaptativa y calidad de vida familiar

Buenas prácticas en transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual

Garazi YURREBASO ATUTXA¹, Javier GALARRETA² y Natxo MARTÍNEZ RUEDA¹
(*Universidad de Deusto¹ y Universidad del País Vasco²*)

Autor principal: Garazi YURREBASO ATUTXA
(*Universidad de Deusto*)
garaziyurrebaso@deusto.es

RESUMEN: La complejidad de los procesos de Transición a la Vida Adulta requiere el desarrollo de una variedad de programas y recursos destinados a facilitar y apoyar estos procesos, en distintos niveles y articulando diversos escenarios, entre los que la presencia del sistema educativo resulta fundamental. En el caso de las personas con discapacidad, desde el paradigma de apoyos y el marco de calidad de vida, se abren nuevas posibilidades para esta respuesta, avanzando en el reto de brindar igualdad de oportunidades, tanto desde los servicios como desde la sociedad. La literatura actual sobre los programas para la planificación de la transición de las personas con discapacidad enfatiza la necesidad de identificar buenas prácticas que faciliten la consecución de resultados de vida adulta satisfactorios. En la Comunidad Autónoma del País Vasco, son las Aulas de Aprendizaje de Tareas los programas educativos dirigidos a responder y acompañar a los y las jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta. En este estudio se utiliza la combinación de la metodología cuantitativa y la cualitativa, incorporando la perspectiva

de estudiantes, familias y profesionales, con la finalidad de analizar la situación de las Aulas de Aprendizaje de Tareas y proponer recomendaciones en distintos niveles, tomando como referencia las buenas prácticas de transición identificadas por la literatura. Los resultados indican que los y las profesionales consideran que las buenas prácticas de transición se desarrollan en un grado medio alto, y se identifican ejemplificaciones prácticas relacionadas con cada una de las siete dimensiones de buenas prácticas identificadas por la literatura. Se observan prácticas desiguales, en relación a las diversas dimensiones de buenas prácticas, así como en los distintos centros, pero prometedoras y que permiten imaginar, con sentido y apoyo, posibilidades de futuro.

PALABRAS CLAVE: juventud; edad adulta; tránsito; prácticas prometedoras; programas educativos; aulas de aprendizaje de tareas.

Evaluación de la conducta adaptativa en personas jóvenes y adultas con discapacidad intelectual

Ana CASAS GUTIÉRREZ, Elena AUZMENDI y Delfín MONTERO
(*Universidad de Deusto*)

Autora principal: Ana CASAS GUTIÉRREZ
(*Universidad de Deusto*)
ana.casas@deusto.es

RESUMEN: La adopción de nuevos enfoques de aproximación al estudio de la discapacidad intelectual ha puesto de manifiesto la necesidad de establecer sistemas de clasificación y de diagnóstico multidimensionales que permitan la realización de evaluaciones acordes a las necesidades particulares de cada persona. Además, el hecho de que la existencia de limitaciones significativas en conducta adaptativa se constituya como una condición necesaria para el diagnóstico hace que el uso de instrumentos psicométricamente válidos y acordes a la actual definición de discapacidad intelectual sea fundamental. Así, en nuestra realidad, se precisa de instrumentos normativos y criteriosales, fiables y válidos para la evaluación y valoración, que permitan la consecución de un claro fin profesional: una intervención que, respetando las características, capacidades, necesidades, intereses y motivaciones de cada uno/a, permita a las personas con discapacidad intelectual mejorar y ampliar sus destrezas adaptativas; habilidades que permitan a las mismas participar en y de los contextos en los que crecen, se desarrollan, interactúan y desenvuelven, mejorando así su calidad de vida. Se realiza un análisis de la estructura factorial de la conducta adaptativa a través del Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual, ICAP (Montero, 1996), aplicando dicha herramienta a una muestra de 500 jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. El inventario es un instrumento normativo con más de veinte años ininterrumpidos de uso profesional, en lengua castellana y baremado en nuestro entorno con una muestra representativa de la población general. Se obtienen evidencias que permiten afirmar que el instrumento puede contribuir al estudio de personas jóvenes y adultas con discapacidad intelectual a través de las variables personales y contextuales que la herramienta mide. El ICAP

permite el hallazgo de diferencias significativas entre personas con distintos niveles de discapacidad intelectual en base a sus destrezas adaptativas.

PALABRAS CLAVE: destrezas adaptativas; diagnóstico; evaluación; multidimensionalidad; instrumentos normativos; instrumentos criterios; sistemas internacionales de evaluación y clasificación.

Calidad de vida de familias de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual

María VILLAESCUSA, Almudena FERNÁNDEZ y Natxo MARTÍNEZ RUEDA
(Universidad de Deusto)

Autora principal: María VILLAESCUSA
(Universidad de Deusto)
maria.villaescusa@deusto.es

RESUMEN: La familia se ha configurado a lo largo de la historia como un contexto significativo para cualquier persona y como el principal apoyo para las personas con discapacidad. Los cambios estructurales e ideológicos –valores– que se han ido sucediendo en los últimos tiempos, han incidido en la aparición de nuevas necesidades en el sistema familiar, lo que a su vez ha suscitado la configuración de nuevas realidades en el apoyo a las personas con discapacidad y sus familias. Debido a esto y a la revalorización de los contextos comunitarios y sociales, a finales del siglo veinte, emerge el interés tanto por el concepto de Calidad de Vida Familiar como por su aplicabilidad en servicios y programas, surgiendo diversas perspectivas en torno al concepto y a la aplicación del mismo, aunque con una todavía evidente falta de estudios que avalen la aplicación de prácticas orientadas hacia la mejora de la Calidad de Vida Familiar (en adelante, CdVF). Se ha descrito, analizado y evaluado, mediante una metodología mixta, la implementación durante un año e impacto de un programa de CdVF en 13 familias. El programa impacta positivamente en la CdVF, principalmente en las interacciones, mejorando las relaciones y la comunicación en la unidad familiar. Juntar a la familia genera un espacio de diálogo que ayuda a identificar y compatibilizar las necesidades de cada miembro de la unidad familiar, este espacio de encuentro que se genera con un o una profesional «testigo», en un diálogo ordenado, ayuda a la familia a sentirse acompañada y a «activarse».

PALABRAS CLAVE: intervención; modelo centrado en la familia; programa de apoyo; red de apoyo; espacio de diálogo.

Simposio 14. *Calidad de vida y necesidades de apoyo en niños* *y adolescentes con parálisis cerebral*

Adopción de buenas prácticas en los servicios proveedores de apoyos en parálisis cerebral

Virginia AGUAYO ROMERO, Miguel Ángel VERDUGO ALONSO, María FERNÁNDEZ SÁNCHEZ, Antonio Manuel AMOR GONZÁLEZ y Víctor Benito ARIAS GONZÁLEZ
(*Universidad de Salamanca. INICO*)

Autora principal: Virginia Aguayo Romero
(*Universidad de Salamanca. INICO*)
aguayo@usal.es

RESUMEN: La adopción de enfoques socioecológicos para comprender la discapacidad permite el desarrollo de buenas prácticas basadas en evidencia. Directamente relacionados con estas prácticas, se encuentran los procesos de evaluación y provisión de apoyos individualizados. Para su desarrollo, son necesarias herramientas de evaluación adecuadas que permitan guiar estos procesos. Actualmente, la herramienta más avalada internacionalmente en la evaluación de las necesidades de apoyo en niños y adolescentes con discapacidad es la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS-C). Los participantes de este estudio han sido 150 niños y adolescentes con parálisis cerebral con edades entre 5 y 16 años. La escala utilizada para evaluar sus necesidades de apoyos ha sido la SIS-C. Se han recogido además datos sobre las habilidades motora gruesa, manual y comunicativa utilizando los actuales sistemas de clasificación para esta población. La obtención del perfil de necesidades de apoyo de la población con parálisis cerebral permitirá conocer cuáles son las variables mediadoras y moderadoras de estas necesidades, lo que favorecerá el desarrollo de planes individualizados de apoyo por parte de las organizaciones proveedoras de servicios. El estudio de las necesidades de apoyo permite elaborar planes de apoyo que contribuyan a la mejora del funcionamiento de la persona. Se espera que los resultados derivados de este trabajo favorezcan la implementación de prácticas basadas en la evidencia en el ámbito de la discapacidad, y concretamente de la parálisis cerebral, lo que directamente repercutirá en una mejora del bienestar y de la calidad de vida de este grupo en riesgo de exclusión y de sus familias.

PALABRAS CLAVE: parálisis cerebral; apoyos; infancia y adolescencia; evaluación; buenas prácticas.

Adaptación y validación del Cerebral Palsy Quality of Life questionnaire para niños y adolescentes con parálisis cerebral

Begoña ORGAZ BAZ, Marta BADÍA CORBELLA y Miguel Ángel VERDUGO ALONSO
(*Universidad de Salamanca. INICO*)

Autora principal: Begoña ORGAZ BAZ
(*Universidad de Salamanca. INICO*)
borgaz@usal.es

RESUMEN: El CP-QOL es un instrumento útil para evaluar las intervenciones diseñadas para mejorar la CV de los niños y adolescentes con PC. En la actualidad, se encuentra disponible en distintos idiomas y se han convertido en una herramienta transcultural para evaluar la CV de los niños y adolescentes con PC. Para la traducción, adaptación y validación del instrumento se han seguido las “Directrices de Traducción de CPQOL” y las recomendaciones para la adaptación de pruebas propuestas por la Comisión Internacional de Pruebas. Se ha aplicado la versión para niños del instrumento a un total de 100 niños con Parálisis Cerebral (PC) con edades comprendidas entre 4-14 años y la versión para padres, a una muestra de 200 participantes. Además, tanto los niños como los cuidadores principales completarán el cuestionario genérico de calidad de vida KIDSCREEN-27. Se realizarán análisis de consistencia interna y fiabilidad test-retest, y análisis de validez concurrente y discriminante. Los datos están actualmente en proceso de análisis y los resultados preliminares serán presentados en las jornadas. Los resultados de este estudio pretenden demostrar la validez de constructo del CP-QOL para su aplicación con niños y adolescentes españoles.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida; niños; adolescentes; padres.

Nuevo enfoque en discapacidad infantil: centrado en capacidades funcionales, la familia y la vida independiente

Verónica SCHIARITI

(Division of Medical Sciences University of Victoria Victoria, BC, Canadá)

vschiariti@cw.bc.ca

RESUMEN: Tradicionalmente, los servicios de salud para niños y jóvenes con discapacidades se han basado en remediar déficits e identificar qué “no funciona”. El nuevo enfoque en el manejo y la rehabilitación infantil promueven la identificación de las “capacidades funcionales” de niños y jóvenes con discapacidades con el objetivo de promover la independencia y la inclusión social. La Organización Mundial de la Salud nos invita a adoptar un nuevo enfoque en la discapacidad infantil, basada en el modelo bio-psicosocial de la Clasificación del Funcionamiento del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). En la práctica clínica, la CIF promueve un enfoque integral, centrado en el niño y la familia. El marco teórico de la CIF guía en forma sistemática la aplicación de un enfoque funcional, alejándonos de un enfoque puramente anatómico y fisiológico. Conceptualmente –en términos de la CIF–, el funcionamiento incluye dominios de participación social, como, por ejemplo, jugar con amigos, ir a la escuela, practicar deportes. A su vez, el modelo de la CIF enfatiza el rol de los factores ambientales, incluyendo la familia, la escuela y la comunidad, elementos claves que pueden determinar el grado de funcionamiento o discapacidad de un individuo. En este simposio, vamos a revisar las aplicaciones prácticas de la CIF en el ámbito de la discapacidad infantil y las aplicaciones de herramientas basadas en la CIF, en particular los Conjuntos Básicos de la CIF, actualmente disponibles para niños y jóvenes con parálisis cerebral. El objetivo del simposio es motivar a todos los profesionales que trabajan con niños y jóvenes con discapacidades a cambiar el

enfoque terapéutico, incluyendo las metas del niño y su familia como ejes centrales en la evaluación funcional.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida; daño cerebral; discapacidad.

Simposio 15. *Síndrome de Down: actualizaciones en el ámbito de la investigación*

Síndrome de Down y primera noticia

Teresa VARGAS ALDECOA¹, José Luis MARTÍN CONTY², Rosa María CONTY SERRANO²
y Cristina FERNÁNDEZ PÉREZ³

(Fundación Jérôme Lejeune. Delegación en España¹, Universidad de Castilla-La Mancha² y Universidad Complutense de Madrid. Instituto de Investigación Sanitaria San Carlos. Servicio de Medicina Preventiva³)

Autora principal: Teresa VARGAS ALDECOA
(Fundación Jérôme Lejeune. Delegación en España)
tvargas@fundacionlejeune.es

RESUMEN: En líneas generales, los resultados de los estudios realizados en diversos países sobre la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down reflejan que las madres no están satisfechas con la manera en la que se les ha comunicado el diagnóstico prenatal y/o postnatal de síndrome de Down. En España, el estudio más amplio y sistemático fue el realizado por Skotko y Canal (2002). A raíz de dicho estudio, en el año 2013 se planteó realizar una investigación sobre la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down desde la perspectiva de las madres y de los profesionales sanitarios con el doble objetivo de comprobar si se había producido un cambio en la conducta de los profesionales sanitarios a lo largo de los años (2002-2013) y de comparar ambas perspectivas. Se trata de un estudio descriptivo transversal. El ámbito y la población fueron madres con hijos con síndrome de Down menores de 10 años de Down Madrid, Down España y Talita Madrid. El período de estudio fue de febrero a septiembre de 2013. El instrumento utilizado fue una encuesta online validada (Skotko y Canal, 2002). En el tratamiento estadístico de los datos se utilizó el SPSS, versión 15.0 para Windows. El estudio con la muestra de profesionales comenzó en el año 2016 y se encuentra en proceso. En general, las madres no están satisfechas con la manera en la que se les ha comunicado el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down y aportan sugerencias de mejora. Hemos asistido a una generalización del diagnóstico prenatal de síndrome de Down, pero no ha ido acompañada de una adecuada comunicación de los resultados. Por consiguiente, es necesario mejorar las habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios.

PALABRAS CLAVE: diagnóstico prenatal; diagnóstico postnatal; comunicación del diagnóstico; síndrome de Down.

Impacto en las competencias comunicativas en adultos con síndrome de Down y disfasia

Helena BRIALES GRZIB
(Asociación Ayuda Afasia. Barcelona)
helenabriales@gmail.com

RESUMEN: Estudio con una muestra de 15 personas adultas con síndrome de Down y disfasia severa. El lenguaje se caracteriza por ser agramático utilizan pocas palabras, normalmente sustantivos. Las tareas más alteradas son la denominación de frases y la comprensión lectora y la escritura. En tareas de repetición cometen errores fonológicos y de omisión en palabras largas y oraciones. En comprensión, muestran mejor rendimiento en comprensión de sustantivos y peor en comprensión de órdenes. En las pruebas de discriminación auditiva cometen muchos errores. La lectura es letra a letra, no tienen lectura global. Tienen que leer la palabra en voz alta para acceder al significado. El programa incluye juegos que mejoran los aspectos cognitivos relacionados con el lenguaje e incluye vocabulario y expresiones verbales frecuentes tanto en su entorno de la vida cotidiana como en el entorno laboral. El objetivo último de la aplicación es mejorar su lenguaje para poder acceder a la formación y a un puesto de trabajo. Presentamos los resultados de un estudio que se ha llevado a cabo con una muestra de 15 personas con síndrome de Down y disfasia y los resultados obtenidos tras un mes de utilización de la aplicación. En este trabajo les vamos a presentar el programa de rehabilitación diseñado y los resultados obtenidos. Pretest y postest utilizando el Boston test de vocabulario y de valoración de la afasia de Boston y el token test. El programa de tratamiento consiste en más de 125 juegos organizados por dificultad sintáctica, semántica y fonológica y que trabaja los diferentes aspectos cognitivos relacionados con el lenguaje. El programa es dirigido por un profesional del centro Down y la aplicación se deja que sea utilizada por el propio individuo en su casa. Mejora en todas las competencias lingüísticas.

PALABRAS CLAVE: áreas cognitivas; comprensión auditiva; expresión verbal; habilidades básicas de comunicación.

Relación entre actividad física, nutrición y conectividad cerebral en personas con síndrome de Down

María CARBÓ CARRETÉ¹, Myriam GUERRA BALIC², Cristina ANDRÉS LACUEVA¹
y Joan GUÀRDIA OLMOS¹
(Universidad de Barcelona¹ y Universidad Ramon Llull. FPCEE Blanquerna. Barcelona²)

Autora principal: María CARBÓ CARRETÉ
(Universidad de Barcelona)
mcarbo@ub.edu

RESUMEN: La esperanza de vida de las personas con síndrome de Down está en aumento. En consecuencia, uno de los diagnósticos predominantes en esta población es el de la Demencia Tipo Alzheimer (DTA), asociado a cambios estructurales y funcionales del cerebro. Un factor de protección ante el deterioro cognitivo propio de este diagnóstico se conoce como Reserva Cognitiva (RC). Estudios previos en población general sostienen que la actividad física y una dieta equilibrada inciden en el funcionamiento de la actividad cognitiva. El objetivo que perseguimos, pues, es examinar la posible relación entre la actividad física y la dieta con la conectividad cerebral de las personas con síndrome de Down para, posteriormente, estimar el impacto de estos elementos en la mejora de la RC. La muestra se compone de 25 participantes entre 16 y 30 años con síndrome de Down. A cada participante se le ha aplicado una evaluación de la condición física y del estado nutricional. La estimación de la conectividad cerebral se ha generado a partir de registros de señal fMRI (Functional Magnetic Resonance Image) que indican variaciones de actividad neuronal en zonas específicas del cerebro y permiten identificar redes relevantes de conectividad entre regiones de interés (ROI) del funcionamiento cerebral. Es esperable que los buenos hábitos alimentarios y la actividad física regular estén positivamente correlacionados con el mejor rendimiento cognitivo, calidad de vida y complejidad de las redes de conectividad cerebral en este tipo de sujetos. Los resultados obtenidos permitirán establecer si la condición física y el estado nutricional pueden considerarse como factores de protección ante el deterioro cognitivo en personas con síndrome de Down, como pasa en la población normal, apuntándose la posibilidad de que la práctica de actividad física y una dieta equilibrada contribuyan significativamente al aumento de la RC de la población de estudio.

PALABRAS CLAVE: actividad física; dieta; funciones cognitivas; FMRI.

Simposio 16.

Envejecimiento en personas con discapacidad intelectual

Estado de salud en personas con discapacidad intelectual que envejecen ¿qué sabemos?

Patricia NAVAS MACHO¹, Marc J. TASSÉ², Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ³, Laura GARCÍA DOMÍNGUEZ¹, María Ángeles ALCEDO RODRÍGUEZ³ y Delfín MONTERO CENTENO⁴
(Universidad de Salamanca. INICO¹, The Ohio State University. Nisonger Cente. Columbus. Ohio USA², Universidad de Oviedo. INICO³ y Universidad de Deusto⁴)

Autora principal: Patricia NAVAS MACHO
(Universidad de Salamanca. INICO)
patricianavas@usal.es

RESUMEN: A pesar de que el Instituto Nacional de Estadística estima la población con DI mayor de 44 años en 32.500 personas, el conocimiento científico en nuestro país acerca de sus necesidades es todavía muy escaso. El objetivo principal del presente trabajo radica, por tanto, en proporcionar conocimientos básicos sobre esta población y sus características de salud, respondiendo así a una necesidad ya señalada por el Consejo de Europa. A través de una encuesta diseñada por el equipo investigador, se ha realizado una evaluación completa del estado de salud, acceso a servicios sanitarios y uso de los mismos de más de 1.000 personas con discapacidad intelectual con edades superiores a los 45 años. De los datos analizados hasta el momento, destacamos que el 55.9% de la muestra vive en residencias; mientras que un 32% aún convive con su familia. El 65.3% nunca ha trabajado a lo largo de su vida y sólo un 6.7% cuenta en la actualidad con un empleo remunerado; lo que genera un escenario en el que el 25.4% vive con menos de 550 € al mes. El 31.5% presenta un mal estado de salud y el 59% padece algún tipo de enfermedad crónica. Los problemas de salud mental parecen estar presentes en el 49.7% de los casos; siendo los más frecuentes los trastornos disruptivos y de control de impulsos (16.9%) seguidos por trastornos de ansiedad (16.6%) y depresivos (15.4%). Sólo el 32.4% de los que presentan un diagnóstico dual reciben algún tipo de apoyo psicológico. Teniendo en cuenta estos resultados, se prestará especial atención a la influencia de variables como la actividad laboral u ocupacional y la institucionalización como importantes predictores del estado de salud de las personas con discapacidad intelectual que están envejeciendo.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; envejecimiento; salud; servicios socio-sanitarios.

Cómo evaluar las necesidades de las personas con discapacidad intelectual que envejecen

María Ángeles ALCEDO RODRÍGUEZ¹, Yolanda FONTANIL¹, Patricia SOLÍS², Ignacio PEDROSA³ y Antonio L. AGUADO DÍAZ¹
(Universidad de Oviedo. INICO¹, Servicio de Orientación Educativa² y Fundación CTIC³)

Autora principal: María Ángeles ALCEDO RODRÍGUEZ
(Universidad de Oviedo. INICO)
malcedo@uniovi.es

RESUMEN: En la población de personas con discapacidad intelectual (DI) el incremento de la esperanza de vida es un logro que plantea importantes e inéditos retos. Entre ellos, uno de los más significativos estriba en dar respuesta tanto a las necesidades nuevas que presentan estas personas como al incremento de las ya existentes. Los cambios físicos, psicológicos y sociales que experimentan durante el proceso de envejecimiento aumentan su vulnerabilidad e interfieren en su calidad de vida a la vez que generan necesidades muy específicas. Con el fin de evaluar estas necesidades se ha llevado a cabo el desarrollo y validación de una entrevista estructurada –Entrevista para la Evaluación de Necesidades de Personas con Discapacidad que Envejecen (ENDE)–. Se elaboró una

propuesta inicial, formada por 128 ítems, que fue sometida a la valoración de 20 jueces expertos que evaluaron la idoneidad y la relevancia de los ítems, así como la adecuación y ajuste de su redacción. La versión final de la entrevista consta de 93 ítems agrupados en cuatro áreas (p. e., necesidades percibidas, problemas personales que más les afectan, perspectivas de futuro que perciben y soluciones que consideran más adecuadas para dar respuesta a sus necesidades). Las evidencias de validez de contenido, tanto respecto a cada uno de los diferentes ítems como al instrumento en general, han sido adecuadas (CVC > .90), siendo los ítems altamente relevantes en función de la evaluación de los jueces expertos. La entrevista permite recabar información sobre cómo estas personas perciben la vejez y definir los aspectos centrales para el diseño de propuestas basadas en la evidencia dirigidas a promover la calidad de vida y el envejecimiento saludable de las personas con DI que se encuentran en esta etapa del ciclo vital.

PALABRAS CLAVE: evaluación; envejecimiento; calidad de vida.

El proceso del duelo en personas con discapacidad intelectual

Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ¹, Leticia CRISTÓBAL FERNÁNDEZ², María Ángeles ALCEDO RODRÍGUEZ¹ y Lucía MORÁN SUÁREZ²
(Universidad de Oviedo. INICO¹ y Universidad de Oviedo²)

Autora principal: Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ
(Universidad de Oviedo. INICO)
gomezlaura@uniovi.es

RESUMEN: Los importantes avances médicos y las mejoras en las condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual (DI) acaecidos durante las últimas décadas han propiciado un aumento significativo de sus expectativas de vida. Su envejecimiento constituye un fenómeno social que plantea retos inéditos ya que, cuanto más tiempo viva una persona, más probable es que experimente la pérdida de personas significativas. Hoy se estima que el 54% de las personas con DI sufre la muerte de sus padres. Los objetivos de este trabajo se centran en determinar las características que acompañan al proceso de duelo con el fin de contar con evidencias que permitan el diseño e implementación de recursos eficaces para ayudar a las personas con DI a superar la pérdida. La muestra se conformó por 380 participantes con DI con edades comprendidas entre 21 y 77 años (M = 48.31; DT = 11.15). Se elaboró un nuevo cuestionario para la evaluación del proceso de duelo: el Inventario de Duelo y Estrategias de Afrontamiento en Discapacidad Intelectual (IDEA), dado que ninguna de las propuestas existentes contaba con garantías psicométricas en población española. Casi una cuarta parte de los participantes no comprenden el concepto de muerte. Visitar la tumba de la persona significativa tras la muerte o informar con antelación de la muerte cuando se trata de una muerte esperada continúan formando parte de exclusión de la persona con DI en estos temas. Diversas variables influyen en el proceso de duelo: nivel de DI, tiempo tras la pérdida y el lugar de residencia dieron lugar a diferencias significativas entre los participantes. Resulta necesario el desarrollo de programas de educación para la muerte tanto desde un enfoque

proactivo como reactivo, pues pueden actuar como estrategia adecuada para el desarrollo de resiliencia ante la pérdida, evitando complicaciones futuras.

PALABRAS CLAVE: revisión; evaluación; intervención.

Simposio 17.

Calidad de vida en personas con discapacidad: evaluación e implicaciones prácticas

Versión de la escala Kidslife para tres ciudades de Colombia

Leonor CÓRDOBA ANDRADE¹, Luisa SALAMANCA DUQUE² y Adriana MORA ANTO³
(Universidad de Tolima. Colombia¹, Universidad Autónoma de Manizales. Colombia² y Universidad Javeriana. Cali, Colombia³)

Autora principal: Leonor CÓRDOBA ANDRADE
(Universidad de Tolima. Colombia)
lcorand@gmail.com o lcordobaa@ut.edu.co

RESUMEN: El constructo calidad de vida se ha adoptado como indicador de resultados en diversos contextos de atención a la discapacidad y grupos poblacionales, entre ellos, los niños y los adolescentes. Enfocada en su medición, se construyó la Escala “Kidslife” para personas con discapacidades múltiples (Gómez *et al.*, 2013). Adaptar y validar la Escala KidsLife en tres ciudades colombianas. Estudio instrumental. La muestra estuvo conformada por 220 personas con discapacidad intelectual y múltiple entre 4 y 21 años y un informante clave. La escala tiene 96 ítems, en ocho dimensiones de calidad de vida: inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derecho, desarrollo personal y relaciones interpersonales. Se desarrolló la adaptación transcultural donde los investigadores efectuaron ajustes gramaticales; validación de contenido por juicio de expertos, quienes valoraron importancia, influencia, observancia y adecuación gramatical de cada ítem; revisión de la escala por autor original; prueba piloto para obtener versión final; aplicación de la Escala, previa firma del consentimiento informado. Los principales resultados muestran que se presentó un mayor nivel de acuerdo entre jueces en Autodeterminación; contrariamente, el menor acuerdo estuvo en Desarrollo Personal. Se encontró, además, que el modelo de calidad de vida que se compone de ocho dimensiones relacionadas entre sí presenta el mejor ajuste a los datos en el contexto colombiano. La fiabilidad compuesta de las ocho dimensiones supera el valor de 0.60, inclusive, los valores están por encima de 0.80. La fiabilidad del modelo en general resulta ser mucho más alta (0.979). Las correlaciones entre las dimensiones del modelo seleccionado fueron satisfactorias, comprendidas entre 0.345 y 0.805. El modelo de ocho factores informa positivamente la validez y la fiabilidad de los indicadores, lo cual representa adecuadamente la calidad de vida de la Escala adaptada y validada en las tres ciudades colombianas.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida; niños; adolescentes; discapacidad; validez de las pruebas.

Kidslife-TEA: una nueva escala para evaluar calidad de vida en jóvenes con autismo

María Lucía MORÁN¹, Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ², María Ángeles ALCEDO RODRÍGUEZ², Víctor B. ARIAS GONZÁLEZ³, Benito ARIAS MARTÍNEZ⁴ y Miguel Ángel VERDUGO ALONSO³ (*Universidad de Oviedo*¹, *Universidad de Oviedo*. INICO², *Universidad de Salamanca*. INICO³ y *Universidad de Valladolid*. INICO⁴)

Autora principal: María Lucía MORÁN
(*Universidad de Oviedo*)
moranlucia@uniovi.es

RESUMEN: El concepto de calidad de vida resulta fundamental a la hora de guiar, implementar y evaluar los apoyos, las prácticas profesionales y las estrategias organizacionales dirigidas a las personas con discapacidad intelectual (DI). Sin embargo, aquellas que además presentan Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) no cuentan aún, ni en el ámbito nacional, ni internacional, con una escala que permita evaluar resultados personales en calidad de vida de forma adaptada a sus particularidades y necesidades específicas. El objetivo de esta comunicación es presentar un instrumento que permite evaluar la calidad de vida de niños y jóvenes con discapacidad intelectual y TEA. Se utilizó la versión piloto de la Escala KidsLife, dirigida a niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Esta versión cuenta con 156 ítems divididos en ocho dimensiones de calidad de vida: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, desarrollo personal y autodeterminación. La escala es cumplimentada por informadores que conocen bien a la persona y tienen la oportunidad de observarla en diferentes momentos y contextos. La muestra del estudio está compuesta por 420 participantes con TEA y DI de entre 4 y 21 años, provenientes de 78 centros de toda España. La conceptualización de calidad de vida formada por ocho dimensiones aplicada a personas con TEA cuenta con evidencias de fiabilidad y validez adecuadas. Los análisis realizados dieron lugar a una operativización diferente de cada dimensión con respecto a la KidsLife original y permitieron seleccionar los 96 ítems que conforman la nueva escala KidsLife-TEA. La escala KidsLife-TEA permite obtener un perfil de calidad de vida de la persona evaluada y diseñar prácticas basadas en la evidencia dirigidas a mejorar la calidad de vida de niños y jóvenes con DI y TEA.

PALABRAS CLAVE: TEA; resultados personales; evaluación; prácticas basadas en la evidencia; infancia; adolescencia.

Evaluación de la calidad de vida en síndrome de Down

Mar RODRÍGUEZ CRESPO¹, Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ², Miguel Ángel VERDUGO ALONSO³, Víctor ARIAS GONZÁLEZ³ y Benito ARIAS MARTÍNEZ⁴
(*Down España-Down Ávila*¹, *Universidad de Oviedo*. INICO², *Universidad de Salamanca*. INICO³ y *Universidad de Valladolid*, INICO⁴)

Autora principal: Mar RODRÍGUEZ CRESPO
(*Down España-Down Ávila*)
marerodriguez@gmail.com

RESUMEN: Durante el estudio de validación de la escala KidsLife, dirigida a la evaluación de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad intelectual, se fueron observando desajustes en el contenido de los ítems y la respuesta a los mismos cuando la persona evaluada pertenecía a colectivos específicos, en este caso, la población con síndrome de Down, lo que restaba fiabilidad y calidad a la evaluación. Debido a ello, se inició una investigación paralela para comprobar la adecuación de la escala a este colectivo y desarrollar una adaptación de la misma, si se revelaba necesario y justificado. Se realizaron tres estudios empíricos: el primero con la finalidad de comprobar estadísticamente la adecuación de la escala KidsLife al colectivo de niños y jóvenes con síndrome de Down; el segundo para desarrollar y validar la adaptación KidsLife-Down; y en el tercero se analizaron los resultados preliminares de la calidad de vida de niños y jóvenes con síndrome de Down obtenidos a través de ambos estudios. La escala KidsLife general presentaba índices de discriminación inadecuados, con puntuaciones techo en muchos ítems, tal como estaba redactada en su versión original. Los análisis estadísticos demostraron la conveniencia de realizar una adaptación KidsLife-Down que recogiera de manera más equilibrada las experiencias y vivencias del colectivo. Dicha adaptación demostró tener buenos índices de fiabilidad, discriminación y validez. Los colectivos específicos dentro de la discapacidad intelectual, como el síndrome de Down, requieren un ajuste de las pruebas de evaluación y diagnóstico generales, para evaluar de manera exacta sus características y perfiles particulares.

PALABRAS CLAVE: infancia; adolescencia; discapacidad intelectual; resultados personales; escala KidsLife; instrumentos; bienestar.

Simposio 18. *Salud mental y problemas de conducta en personas con discapacidad intelectual*

Prevalencia del TDAH en niños con discapacidad intelectual: una aproximación basada en la invarianza

Víctor ARIAS GONZÁLEZ¹, Juan Francisco LAGOS², Benito ARIAS MARTÍNEZ³,
Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ⁴ y Jairo RODRÍGUEZ MEDINA⁵

(Universidad de Salamanca. INICO¹, Universidad Católica del Maule², Universidad de Valladolid. INICO³, Universidad de Oviedo. INICO⁴ y Universidad de Valladolid⁵)

Autor principal: Víctor ARIAS GONZÁLEZ
(Universidad de Salamanca. INICO)
victor.arias@gmail.com

RESUMEN: Sigue abierto el debate de si el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) es un síndrome válido para su diagnóstico en niños con discapacidad intelectual. Si bien los grupos sintomáticos habituales (inatención, impulsividad e hiperactividad) son exhibidos por personas con DI, existen dificultades para juzgar hasta qué punto dichas conductas obedecen a la presencia del trastorno y hasta qué punto a epifenómenos de la propia DI. De acuerdo al DSM-5, niños y adolescentes con DI pueden ser diagnosticados de TDAH si la intensidad de los síntomas excede sustancialmente lo esperable de acuerdo a la edad mental. Sin embargo, el DSM no deja clara la manera de operacionalizar dicho exceso, por lo que los medios para derivar un algoritmo diagnóstico que permita la estimación precisa de la prevalencia del trastorno son aún limitados. Se evaluaron los 18 síntomas del TDAH mediante entrevista a los padres de 662 niños pertenecientes a población general (200 de ellos con discapacidad intelectual ligera o moderada). Se estimaron modelos latentes de invarianza mediante procedimientos enmarcados en la teoría de la respuesta al ítem. Cinco de los 18 síntomas mostraron funcionamiento diferencial, por lo que las puntuaciones directas en los mismos no pueden ser comparadas entre niños con y sin DI. Las prevalencias estimadas (DI) mediante puntuaciones directas fueron sensiblemente distintas a las obtenidas mediante modelos donde se tuvo en cuenta la no invarianza de ciertos síntomas. Si bien una parte de los síntomas de TDAH resultaron válidos para su aplicación en niños con DI, otros contribuyeron a sesgar las estimaciones de prevalencia. Un objetivo necesario de investigación futura es adaptar el contenido de aquellos síntomas que en su formato actual muestren problemas de validez en su aplicación a población con DI.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; TDAH; prevalencia; validez.

Prevalencia de las conductas desafiantes y factores de riesgo

David SIMÓ-PINATELLA, Cristina MUMBARDÓ-ADAM, Elisabeth ALOMAR-KUTH,
María Luisa ADAM-ALCOCER, Joana MAS y Natasha BAQUÉS
(Universidad Ramón Llull. Barcelona)

Autor principal: David SIMÓ-PINATELLA
(Universidad Ramón Llull. Barcelona)
davidsp@blanquerna.url.edu

RESUMEN: La prevalencia de las conductas desafiantes manifestadas por niños y jóvenes con y sin discapacidad intelectual parece estar influenciada por la comprensión de la conducta, la selección de sus informantes, así como los instrumentos utilizados para

dicho fin, entre otros. El objetivo de esta comunicación es doble. Por un lado, exponer las bases para realizar un estudio de prevalencia de las conductas desafiantes en los centros educativos. Por el otro, explorar aquellos factores personales y contextuales de riesgo que parecen estar más relacionados con la ocurrencia de las conductas manifestada por niños con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Para dar respuesta a los objetivos planteados, se ha realizado una revisión de la literatura dando respuesta así al primer objetivo y, en relación al segundo, se ha administrado un cuestionario a los profesionales de la escuela Jeroni de Moragas, Ampans, Manresa, con el fin de identificar la prevalencia de las conductas desafiantes (p. e. conductas agresivas, autolesivas o estereotipadas) en este centro, así como identificar los factores de riesgo asociados a dichas conductas. Los resultados de este estudio dan a conocer: (a) aquellos procedimientos o variables a contemplar en el momento de realizar un estudio de prevalencia; (b) la prevalencia de las conductas en el centro estudiado; y (c) la identificación de aquellas variables (p. e.: edad, lugar de residencia, diagnóstico...) que están altamente relacionadas con la ocurrencia de las conductas desafiantes estudiadas. Se destaca la necesidad de mejorar nuestros sistemas de evaluación e identificación de las conductas desafiantes que presenta el alumnado con DID, así como las variables que pueden actuar como factores de riesgo, con el fin de proporcionar apoyos y servicios ajustados a las necesidades reales de estos alumnos.

PALABRAS CLAVE: prevalencia; factores de riesgo; conductas problemáticas.

El apoyo conductual positivo: perspectiva histórica, principios y estado actual

Delfín MONTERO CENTENO¹, David SIMÓ PINATELLA², Josep FONT-ROURA³,
Elisabeth ALOMAR-KURTZ², Alba CORTINA⁴ y Cristina MUMBARDÓ-ADAM²
(Universidad de Deusto¹, Universidad Ramón Llull. Barcelona², CPT Estel. Vic. Barcelona³
y AMPANS. Manresa, Barcelona⁴)

Autor principal: Delfín MONTERO CENTENO
(Universidad de Deusto)
dmontero@deusto.es

RESUMEN: El Apoyo Conductual Positivo (ACP) es un enfoque basado en la evidencia que se originó en Estados Unidos (Dunlap, Kincaid, Horner, Knoster y Bradshaw, 2014; Sugai y Horner, 1999) y que actualmente se está implementando en más de 21.000 escuelas americanas (p. e., Horner *et al.*, 2014). Además, en el marco europeo, empiezan a ser numerosos los países que empiezan a apostar por este enfoque en los centros educativos en el momento de crear entornos preventivos y positivos en los que se enseñen las conductas deseadas a todos los alumnos, propiciando así unas mejoras en las competencias académicas y reduciendo el fracaso escolar. El ACP se define, pues, como un conjunto de estrategias y procedimientos sistémicos e individualizados que permiten a los profesionales de los centros: (a) identificar, organizar e implementar prácticas basadas en la evidencia con fidelidad; (b) mejorar los resultados académicos, sociales y conductuales de todos los alumnos (Freeman *et al.*, 2016; Sugai, Horner y Algozzine, 2011). En el momento de aplicar el ACP en los entornos escolares, se concretan tres niveles de prevención: la prevención primaria o universal, es decir, a nivel de centro; la prevención

secundaria (a nivel de aula); y la prevención terciaria (a nivel individual). No obstante; es importante mencionar que para poder implementar con éxito el ACP se debe asegurar la sostenibilidad del primer nivel, pues este tiene un impacto en la cultura y políticas de la escuela. Con todo, la presente comunicación tiene el objetivo principal de explicar los fundamentos teóricos del ACP, así como las distintas fases que se proponen para una óptima implementación. Además, la comunicación concluye presentando la asociación de nueva creación de ACP-España en el marco de la Asociación Europea de ACP.

PALABRAS CLAVE: apoyo conductual positivo; conductas problemáticas; niveles de intervención.

Simposio 19.

Hacia culturas, políticas y prácticas inclusivas para alumnado con discapacidad intelectual o del desarrollo

Un departamento de orientación comprometido con el desarrollo de una educación más inclusiva

Mari Luz de los Milagros FERNÁNDEZ BLÁZQUEZ
(Universidad Autónoma de Madrid)
mluz.fernandez@uam.es

RESUMEN: Estudios recientes informan que necesitamos profundizar en los procesos de transformación escolar con un horizonte inclusivo. Los servicios de orientación educativa pueden desempeñar un rol importante en este contexto; pero, frecuentemente, no se cumplen estas expectativas que requieren cambios significativos en el modelo de asesoramiento. Los “casos” que muestran alternativas de actuación pueden inspirar a otros para “pararse y repensar” sus prácticas. Este trabajo pretende (1) identificar las transformaciones realizadas en el modelo de Departamento de Orientación (DO) de un centro educativo comprometido con una educación inclusiva; (2) comprender las concepciones y valores que subyacen a su propuesta; y (3) analizar la visión de docentes y miembros del departamento de orientación respecto a los resultados deseables de ese proceso. Estudio de caso único de tipo instrumental (Denzin y Lincoln, 2011): un DO perteneciente a un centro educativo comprometido con el desarrollo de una educación más inclusiva. Los informantes son 66 miembros del equipo de profesionales. Estrategias de recogida de información: entrevista semiestructurada, entrevista en pareja, grupo de discusión y cuestionario abierto. Para analizar la información se siguió un proceso de análisis temático con enfoque mixto. Las transformaciones identificadas en el modelo de departamento encaminadas hacia propuestas más inclusivas manifiestan la adopción de una perspectiva más sistémica en la comprensión de la realidad educativa, más

simétrica en cuanto a las relaciones interpersonales, más preventiva en sus actuaciones y destinadas a todo el alumnado. Encontramos también una concepción transdisciplinar del trabajo que se traduce en una reunificación de roles dentro del DO. Los resultados encontrados, desde una generalización naturalista, pueden ser de utilidad para orientadores y directivos de centros escolares comprometidos con la inclusión y muestran que la transformación es posible

PALABRAS CLAVE: educación inclusiva; atención a la diversidad; orientador/a; asesoramiento psicopedagógico colaborativo; culturas; políticas y prácticas inclusivas.

La valoración de las aulas TEA en educación infantil: voz de docentes y familias

Belén DE LA TORRE

(Equipo de orientación educativa y psicopedagógica de Móstoles [CM])

belendelatorre22@hotmail.com

RESUMEN: Está reconocido que el avance hacia culturas, políticas y prácticas más inclusivas es un proceso complejo y dilemático. Las dificultades se acrecientan cuando se trata del alumnado con discapacidad intelectual o aquel considerado dentro de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). La Comunidad de Madrid (CM) viene desarrollando un programa de centros preferentes (ordinarios) para la escolarización de este alumnado. Esta iniciativa conlleva, entre otras actuaciones, la dotación de un “aula de apoyo específica”. La investigación trata de identificar y analizar la concreción de las dimensiones de la inclusión en Educación Infantil (Booth y Ainscow, 2006) en el marco de estos centros y aulas. Para ello, una estrategia necesaria, que es también un derecho de este alumnado y sus familias, es tener muy presentes “sus voces” (Susinos y Ceballos, 2012) como expresión de sus anhelos y expectativas. Estudio de casos múltiple de carácter instrumental (Yin, 2009), en cuatro centros de la CM, en los que se han analizado tanto el funcionamiento global como específicamente el de 4 aulas de apoyo para alumnado con TEA. Se han aplicado 4 cuestionarios ad hoc a 824 familias, 22 docentes de EI, 42 docentes EP y 20 profesionales de apoyo especializado y realizado 32 entrevistas a equipos directivos, familias de estudiantes con TEA, responsables de la Administración y EOEP del sector. Los resultados muestran las distintas concepciones sobre el proceso de inclusión de los distintos colectivos implicados, así como las características que para ellos definen a un centro inclusivo. Resulta especialmente interesante el análisis sobre el grado de satisfacción con las “aulas de apoyo TEA” por parte de las familias y los distintos perfiles docentes, así como las dificultades que aparecen y las propuestas de mejora realizadas.

PALABRAS CLAVE: educación inclusiva; educación infantil; centros preferentes; TEA; opinión del profesorado y las familias.

La historia de un niño con autismo: implicaciones para la escuela inclusiva

Jesús SOLDEVILA y Mila NARANJO LLANOS

(Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya)

Autor principal: Jesús SOLDEVILA
(Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya)
jesus.soldevila@uvic.cat

RESUMEN: En esta comunicación se presenta el caso de un niño diagnosticado con Trastornos del Espectro Autista (TEA) escolarizado en un centro ordinario. Al inicio de su escolarización no respondía a más estímulos que la comida o la música, se autoagredía y agredía a las personas que se acercaban, y pasaba la mayor parte del día gritando o realizando movimientos estereotipados. Para reconstruir su vida escolar, se han tenido muy presentes aspectos como la dignidad humana (Urieu, 2017), los derechos, la escucha y el respeto a la voz de las personas con discapacidad, elementos propios del marco de Calidad de Vida (Shalock y Verdugo, 2007). También se compartirán los elementos innovadores que se han puesto en práctica para dar respuesta a sus necesidades y las de su entorno. El diseño ha sido el propio de una investigación etnográfica (Pujadas, 2010a), inclusiva, con el fin de construir una historia de vida (Bertaux, 2005) con sentido. Para ello se han utilizado las entrevistas en profundidad con informantes clave (familiares, profesorado, orientadores, compañeros), grupos de discusión y la observación directa de 314 sesiones de clase. Apoyándose en una perspectiva fenomenológica y narrativa, los resultados de este trabajo ofrecen una descripción cuidadosa y rica que implica y permite empatizar y ponerse en la piel de la persona con discapacidad y la de los que lo rodean y, además, conocer el proceso a partir del cual se ha pasado de la exclusión a la inclusión y de la desesperación a la Calidad de Vida. De ello se derivan 60 propuestas para aquellos centros educativos que quieran replantear sus prácticas hacia la plena inclusión o para aquellos que lleven a cabo procesos de escolarización compartida.

PALABRAS CLAVE: educación inclusiva; educación infantil; educación primaria; TEA; historias de vida.

Simposio 20.

El profesorado en la educación inclusiva: evaluación de necesidades de formación docente

CEFI-R: una herramienta de evaluación de la formación docente para la inclusión

Francisca GONZÁLEZ-GIL¹, Elena MARTÍN-PASTOR¹, Begoña ORGAZ BAZ¹ y Raquel POY CASTRO²
(Universidad de Salamanca. INICO¹ y Universidad de León. INICO²)

Autora principal: Francisca GONZÁLEZ-GIL
(Universidad de Salamanca. INICO)
frang@usal.es

RESUMEN: Diferentes documentos internacionales a lo largo de los años han puesto de manifiesto la importancia de la figura del profesor en el funcionamiento del sistema educativo y, sobre todo, en la calidad de los aprendizajes que adquieren los alumnos (McKinsey, 2007; Unesco, 2016). Si a ello se une la diversidad que caracteriza a nuestra sociedad y, por tanto, a nuestras aulas, se hace necesario contar con profesionales cualificados, que sean capaces de asumir desde la inclusión la respuesta a estas necesidades. Ante la realidad presentada, consideramos necesario analizar la formación en inclusión de la que disponen los profesionales de la educación, para lo que diseñamos un primer cuestionario ad hoc. La aplicación del mismo nos ha permitido detectar las lagunas y dificultades que poseía esa versión inicial y diseñar y validar versiones posteriores que han dado como resultado la versión definitiva del CEFI-R, Cuestionario de valoración docente de la inclusión educativa, formada por 19 ítems que evalúan cuatro dimensiones sobre la formación para la inclusión. En la exposición se presentará el proceso de validación de este instrumento desde una doble perspectiva. En primer lugar, la validación del mismo con los profesionales de la educación en ejercicio, colectivo que ya ha tenido la ocasión de enfrentarse al día a día de sus alumnos y, por tanto, de experimentar sus carencias formativas. En segundo lugar, los futuros profesionales de este ámbito, colectivo fundamental en el proceso de transformación de nuestro sistema educativo en los próximos años y, por ende, responsable de llevar a la práctica los cambios que necesita el mismo para proporcionar una respuesta desde la inclusión.

PALABRAS CLAVE: formación de profesorado; cuestionario; validación; inclusión educativa.

Evaluación de las necesidades formativas del profesorado en ejercicio

Elena MARTÍN-PASTOR¹, Francisca GONZÁLEZ-GIL¹, Begoña ORGAZ BAZ¹ y Raquel POY CASTRO²
(Universidad de Salamanca. INICO¹ y Universidad de León. INICO²)

Autora principal: Elena MARTÍN-PASTOR
(Universidad de Salamanca. INICO)
emapa@usal.es

RESUMEN: Enseñar en un entorno heterogéneo con estudiantes con características muy diversas es una tarea complicada, pero al mismo tiempo es necesaria y de obligado cumplimiento si queremos atender a los principios de equidad e inclusión y al derecho de todos los alumnos a recibir una educación de calidad. Una parte fundamental del éxito en la consecución de esta finalidad es el profesor; sus competencias y actitudes son herramientas claves en el proceso de planificación, programación, puesta en marcha y evaluación de los aprendizajes que todos los alumnos deben adquirir. Ante esta situación y con el fin de conocer cómo de preparados están los docentes para responder a las necesidades de todos sus escolares, el objetivo de este trabajo es evaluar la formación docente en inclusión educativa, lo que nos permitirá analizar cuáles son los puntos fuertes y los aspectos más débiles en los cuales el profesorado está menos preparado para atender a la diversidad de dificultades, situaciones o características presentes en un aula. Para ello

se contó con una muestra de 202 profesores españoles que impartían docencia en todas las etapas educativas. Para la recogida de datos se empleó el Cuestionario de Evaluación de la Formación del Profesorado para la Inclusión (CEFI-R). Los principales resultados advierten de diferencias formativas en los profesores en función de la etapa en la que imparten docencia, siendo éstas significativas en el dominio estrategias metodológicas y en un concepto más positivo de la diversidad, aspectos donde el profesorado de infantil y primaria obtuvo puntuaciones más elevadas.

PALABRAS CLAVE: necesidades formativas docentes; actitudes; profesores; educación inclusiva.

Evaluación de las necesidades formativas del futuro profesorado

Raquel POY CASTRO¹, María GÓMEZ-VELA², María Fernández HAWRYLAK³, Begoña ORGAZ BAZ¹, Elena MARTÍN-PASTOR², Francisca GONZÁLEZ-GIL²
(Universidad de León. INICO¹, Universidad de Salamanca. INICO² y Universidad de Burgos³)

Autora principal: Raquel POY CASTRO
(Universidad de León. INICO)
rpoyc@unileon.es

RESUMEN: Desde la experiencia como formadores de futuros profesionales de la educación dentro del contexto universitario, detectamos que los estudiantes no están suficientemente preparados para abordar el desafío de la inclusión, situación que ya de inicio crea una barrera en la tarea de proporcionar a cada alumno, a lo largo de su escolaridad, una enseñanza que se adecúe a sus necesidades, intereses y características. En esta línea, la UNESCO, en sus documentos más recientes, incide en lo fundamental que es la inversión en mejorar la formación del profesorado en inclusión y en cómo la formación inicial de los futuros maestros es la base para contar, a la vuelta de unos años, con profesores con un sólido conocimiento profesional que les habilite para proporcionar una enseñanza en términos de igualdad de oportunidades y altas expectativas de logro para todos los alumnos. Ante esta situación y con el fin de conocer en qué aspecto debemos replantearnos y reformular la formación de la cantera docente, en este trabajo presentamos una evaluación de la formación en educación inclusiva de estudiantes universitarios de las titulaciones de educación. Para ello contamos con la participación de 495 alumnos de último curso de los grados de maestro, pedagogía y del máster de secundaria a los que se les administró el Cuestionario de Evaluación de la Formación del Profesorado para la Inclusión (CEFI-R). Los resultados desvelan que, a pesar de mostrar actitudes favorables hacia la inclusión, los futuros profesionales poseen una deficiente formación en aspectos metodológicos: adaptación de contenidos, recursos o criterios e instrumentos de evaluación, para atender a la diversidad de demandas de sus posibles escolares, así como una concepción errónea más vinculada a un planteamiento integrador de la educación.

PALABRAS CLAVE: formación inicial; estudiantes universitarios; evaluación; educación inclusive.

Simposio 21. *Por un espacio sociosanitario inclusivo para las personas con discapacidad*

Informe CERMIN por un espacio sociosanitario inclusivo

Francisco FERNÁNDEZ NISTAL
(CERMIN)
francisco@adacen.org

RESUMEN: El Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra (CERMIN) reivindica el diseño y despliegue en Navarra de un espacio sociosanitario inclusivo que se caracterice por su calidad prestacional, eficacia preventiva, accesibilidad universal y plena igualdad en la atención a las personas con discapacidad. Un espacio sociosanitario con una clara orientación a resultados efectivos en la salud y la calidad de vida, con una financiación pública suficiente, y una gobernanza transparente y colaborativa que reconozca y garantice la aportación del movimiento social de la discapacidad y de sus estructuras asociativas como un agente social cualificado y legitimado al servicio del bien común. Creando, para ello, marcos estables de colaboración en el diseño, ejecución y evaluación de las políticas públicas de salud y de bienestar. El espacio sociosanitario comprende para el CERMIN: los servicios, programas o apoyos que se prestan, de manera integrada y personalizada, a cualquier persona con discapacidad en los sistemas de atención social y sanitaria. Estos programas se diseñan, prestan y evalúan según las necesidades de la persona y su familia, en cada momento de sus vidas y en función de su evolución. CERMIN considera que una adecuada cartera sociosanitaria ha de incluir, entre otras actuaciones garantizadas: la prevención; la (re)habilitación funcional/cognitiva; la promoción de vida autónoma; la participación y la inclusión en la comunidad; la asistencia personal; la facilitación de espacios de convivencia (residencias o pisos tutelados...); y los productos de apoyo (ayudas técnicas). Todo ello en base a los principios de autodeterminación; planificación centrada en la persona; accesibilidad universal; igualdad de oportunidades; equidad en el acceso; inclusión social, e igualdad de género real y efectiva.

PALABRAS CLAVE: sociosanitario; discapacidad; dependencia.

Por una cartera de promoción de la autonomía para las personas con discapacidad

Carmen BURGUI VILLANUEVA
(CERMIN)
cburgui@cermin.org

RESUMEN: El número de personas que se enfrentan a diario a los retos personales y sociales derivados de la situación de fragilidad o discapacidad en la que se encuentran ellas mismas o sus familiares está aumentando y, además, esta situación se acentúa debido al progresivo envejecimiento de la población. Por este motivo, queremos impulsar un nuevo diseño de cartera de servicios profesionales que fomenten la vida independiente, la autonomía y la calidad de vida de las personas con discapacidad y también la de aquellas que, por razones de envejecimiento o enfermedad, sufren el deterioro de sus capacidades y de su salud. Las innovaciones que se proponen en el documento se concretan en: todas las prestaciones deben ser garantizadas, siendo variable la intensidad de las mismas en función de las necesidades de intervención; Planificación Centrada en la Persona: las prestaciones deben garantizar la autodeterminación real de la persona con discapacidad; adaptación de las prestaciones a las necesidades reales de las personas con discapacidad y sus familias y a los cambios sociales, familiares, tecnológicos... acontecimientos que requieren y favorecen nuevas respuestas/servicios; compatibilidad de prestaciones que favorecen la permanencia en domicilio y en su entorno social de personas con discapacidad. Eliminar el límite de los 65 años, favoreciendo la atención especializada que las personas con discapacidad requieren. En los servicios de valoración y atención ambulatoria se incluye el horario de tarde para facilitar el acceso a los servicios. Ampliación general de las intensidades de los servicios. Se propone una cartera con la siguiente estructura: Servicios generales de valoración; Servicios de apoyo a la persona para su autonomía y permanencia en el domicilio; Servicios de Atención Residencial; Prestaciones económicas; Compatibilidades entre Prestaciones; Sistema de copago y determinación de cuantía de las prestaciones económicas; y Anexos: estructura general de diversas herramientas comunes a algunos servicios.

PALABRAS CLAVE: discapacidad; sociosanitario; dependencia; servicios profesionales.

Propuesta de sistema sociosanitario de productos de apoyo y ayudas técnicas

Sonia IBÁÑEZ OCÁRIZ
(Confederación ASPACE Navarra)
direccionrca@aspacenavarra.org

RESUMEN: El Comité de Representantes de Personas con Discapacidad en Navarra se plantea la necesidad de presentar su propuesta de actualización del Catálogo de prestaciones ortoprotésicas en Navarra en sus productos de apoyo, importes máximos de financiación, periodo mínimo de renovación, y procedimiento de acceso. Disponer de un Catálogo de prestaciones ortoprotésicas suficiente y adecuado a las necesidades diversas de las personas con discapacidad, con condiciones de acceso que garanticen la igualdad de oportunidades y la libre elección, así como con condiciones de financiación que tengan en cuenta las dificultades económicas y el sobrecoste que genera la discapacidad para las propias personas y sus familias, es una cuestión prioritaria para la dignidad, la autonomía personal y la calidad de vida del colectivo. En el caso de Navarra, el marco normativo de la prestación ortoprotésica del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea está regulado en el Decreto Foral 17/1998 (y posteriores modificaciones del mismo).

Marco normativo que se observa que no está actualizado con respecto a los productos de apoyo y condiciones que se establecen en otras Comunidades Autónomas; ni incorpora múltiples desarrollos y avances tecnológicos con capacidad de mejorar la autonomía personal y calidad de vida de las personas con discapacidad en nuestra Comunidad. En este contexto, asimismo, hay que tener en cuenta el Proyecto de Orden SSI /2015, por la que se modifica el anexo VI del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, así como el Catálogo de Material Ortoprotésico (INSALUD, 2000) y los desarrollos normativos de distintas Comunidades Autónomas en este ámbito. Con todo ello, esta comunicación recoge la propuesta técnica de actualización del Catálogo de prestaciones ortoprotésicas en Navarra.

PALABRAS CLAVE: discapacidad; sociosanitario; ortoprotésico; dependencia; ayudas técnicas; autonomía.

Simposio 22.

Diagnóstico dual en personas con discapacidad intelectual

Problemas de salud mental en adultos con discapacidad intelectual

Raquel MORENTÍN GUTIÉRREZ¹, Carla REDONDO JIMENO¹, Henar RODRÍGUEZ NAVARRO², Víctor ARIAS GONZÁLEZ³, Benito ARIAS MARTÍNEZ⁴ y Jairo RODRÍGUEZ-MEDINA²
(Plena Inclusión¹, Universidad de Valladolid², Universidad de Salamanca. INICO³ y Universidad de Valladolid. INICO⁴)

Autora principal: Raquel MORENTÍN GUTIÉRREZ
(Plena Inclusión)
innovacion@plenainclusioncyll.org

RESUMEN: Con el desarrollo de nuevos instrumentos de evaluación, la salud mental de las personas con discapacidad intelectual ha suscitado un interés creciente en los últimos años. Algunos trabajos parecen indicar que estas personas pueden padecer psicopatologías comórbidas con una frecuencia similar o superior a la población general, sin embargo, el grado de coocurrencia entre ambas varía sensiblemente en los diversos estudios publicados. El presente trabajo examina la prevalencia de trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual en Castilla y León y analiza posibles factores psicosociales asociados al diagnóstico dual. Participaron 55 profesionales de 118 centros especiales de empleo, de día y ocupacionales que informaron sobre 1393 usuarios con discapacidad intelectual. Se llevó a cabo un estudio transversal (cross-sectional) mediante el que se analizaron las frecuencias de los diagnósticos de trastornos mentales según la nomenclatura de la CIE-10. La prevalencia de trastornos mentales fue del 35,5%. Las

categorías diagnósticas con mayor incidencia fueron los trastornos psicóticos (11,6%) y los trastornos afectivos (9,8%) en tanto que los trastornos asociados a disfunciones fisiológicas y a factores somáticos (0,4%) y del desarrollo psicológico (0,9%) fueron los que presentaron una menor incidencia. La presencia de diagnóstico de trastorno mental fue significativamente superior en los niveles límite y ligero y en aquellos que no presentaron alteraciones de conducta. Las personas con discapacidad intelectual tienen un alto riesgo de desarrollar alguna enfermedad mental comórbida. Las dificultades para el diagnóstico de trastorno mental se agravan cuando su capacidad para participar en una evaluación clínica es limitada. Es urgente, por tanto, desarrollar instrumentos de evaluación adaptados que permitan un diagnóstico preciso de las personas con niveles de discapacidad intelectual moderado, severo y profundo.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; comorbilidad; trastorno mental; prevalencia; adultos; medida.

Alteraciones de conducta en adultos con discapacidad intelectual y trastorno mental

Víctor ARIAS GONZÁLEZ¹, Carla REDONDO JIMENO², Raquel MORENTÍN GUTIÉRREZ², Henar RODRÍGUEZ NAVARRO³, Benito ARIAS MARTÍNEZ⁴ y Jairo RODRÍGUEZ-MEDINA³
(Universidad de Salamanca. INICO¹, Plena Inclusión², Universidad de Valladolid³ y Universidad de Valladolid. INICO⁴)

Autor principal: Víctor ARIAS GONZÁLEZ
(Universidad de Salamanca. INICO)
victor.arias@gmail.com

RESUMEN: Aunque los problemas de conducta y la presencia de trastornos mentales afectan a las personas con discapacidad intelectual, no está claro el tipo de relación entre ambos y los factores que pueden contribuir a su aparición. El objetivo de este trabajo fue estimar la prevalencia de alteraciones graves de conducta entre las personas con discapacidad intelectual en Castilla y León, y analizar la posible asociación con la presencia de otros trastornos mentales diagnosticados. Se realizó un estudio transversal en el que analizamos las tasas de prevalencia de alteraciones de conducta –definidas en términos de gravedad y frecuencia de aparición–. Se llevaron a cabo comparaciones entre la prevalencia y la estructura relacional de las conductas problemáticas en personas con y sin diagnóstico de trastorno mental. El 56,3% de los participantes presentaron algún tipo de alteración de conducta, de ellos el 21,7% presentó diagnóstico de trastorno mental. La presencia de alteraciones graves de conducta fue significativamente superior en aquellos participantes sin diagnóstico de trastorno mental (68,3%), en los niveles moderado (58,7%), severo (69,4%) y profundo (88,9%), y entre las personas de menor edad. Las conductas disruptivas (55,5%) y no colaboradoras (51%) presentaron mayor incidencia en tanto que la destrucción de objetos (16,9%) y el comportamiento autolesivo (22,8%) fueron las que aparecieron con menor frecuencia. Estos resultados, en consonancia con investigaciones anteriores, sugieren que las conductas problemáticas son más frecuentes

en los niveles más graves de discapacidad intelectual, pero sólo moderadamente relacionadas con la presencia de trastorno mental. Lo anterior conlleva la necesidad de analizar en profundidad otros factores que podrían estar asociados a la aparición de conductas problemáticas en personas con discapacidad intelectual, con y sin diagnóstico de trastorno mental.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; trastorno dual; problemas de conducta; prevalencia.

Factores asociados con conductas problemáticas y problemas de salud mental

Benito ARIAS MARTÍNEZ¹, Víctor ARIAS GONZÁLEZ², Carla REDONDO JIMENO³, Raquel MORENTÍN GUTIÉRREZ³, Henar RODRÍGUEZ NAVARRO⁴ y Jairo RODRÍGUEZ-MEDINA⁴
(Universidad de Valladolid. INICO¹, Universidad de Salamanca. INICO², Plena Inclusión³ y Universidad de Valladolid⁴)

Autor principal: Benito ARIAS MARTÍNEZ
(Universidad de Valladolid. INICO)
barias@psi.uva.es

RESUMEN: En los últimos años ha aumentado considerablemente la investigación en torno al diagnóstico de trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, la gran mayoría de estos estudios han dado resultados inconsistentes y aun contradictorios, o han utilizado muestras de tamaño muy limitado. En el presente estudio nos propusimos explorar los factores asociados al diagnóstico de trastorno mental en personas con DI, en una muestra amplia de más de 1300 personas. Método: En una primera fase se realizaron análisis univariantes para estimar las odds ratio de prevalencia con sus intervalos de confianza al 95%, posteriormente se analizó cada variable identificada como posible factor asociado a diagnóstico de trastorno mental, seleccionando para el análisis múltiple aquellas variables con un nivel de significación inferior a .05 ($p < .05$) (Test de Wald). Posteriormente, se llevó a cabo un análisis de regresión logística binaria para determinar los factores relacionados con la variable dependiente trastorno mental diagnosticado mediante el ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders Diagnostic Criteria for Research (1993). Las personas con discapacidad intelectual límite y leve presentaron una probabilidad significativamente superior de recibir un diagnóstico de trastorno mental que las personas con niveles severo y profundo. El nivel de discapacidad intelectual, la edad, la presencia de hábitos atípicos y repetitivos y las alteraciones del sueño se asociaron con un mayor riesgo de diagnóstico de trastorno mental. Los resultados de esta investigación ponen de manifiesto la necesidad de tener en cuenta diversos factores externos en el momento del diagnóstico, especialmente en el caso de personas con discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVE: trastorno dual; trastorno mental; discapacidad intelectual; diagnóstico.

Simposio 23. *Sociología y políticas públicas sobre discapacidad*

Cartografía de la discapacidad en Extremadura

Agustín HUETE GARCÍA¹, Emiliano DÍEZ VILLORIA¹ y Miguel SIMÓN EXPÓSITO²
(*Universidad de Salamanca. INICO*¹ y *Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales*²)

Autor principal: Agustín HUETE GARCÍA
(*Universidad de Salamanca. INICO*)
ahueteg@usal.es

RESUMEN: En este documento se presenta un análisis de la población con discapacidad en la Comunidad Autónoma de Extremadura, utilizando un criterio muy novedoso basado en la distribución geográfica. Se trata pues de una serie de mapas sobre la población con discapacidad, a partir de variables sociodemográficas. Se han utilizado las fuentes de datos (estadísticas y bases de datos) más actualizadas de la población con discapacidad y/o dependencia en Extremadura. Para presentar la información, se ha tomado como criterio de distribución territorial fundamental la zonificación que maneja la Junta de Extremadura en relación con la atención a la población en situación de dependencia y que contempla 20 Zonas Socio Sanitarias (ZSS). El diseño de los servicios a personas con discapacidad se encamina cada vez más hacia la personalización de los apoyos, en su entorno natural, lo cual requiere un nivel elevado de planificación y gestión de los recursos de apoyo, con un alto grado de descentralización y adaptación al medio local. Las nuevas tecnologías aplicadas al análisis geográfico, es decir, los denominados los Sistemas de Información Geográfica (SIG), están suponiendo un avance en el diseño y gestión de los recursos públicos, con escasa aplicación todavía a las políticas de apoyo a personas con discapacidad y sus familias. Esperamos, con este trabajo, realizar una aportación relevante en el ámbito de la cartografía analítica aplicada a los servicios sociales. El análisis de la distribución geográfica de la población con discapacidad en Extremadura revela que en general existen diferencias relevantes de género, edad y tipo de discapacidad que deben ser tenidas en cuenta para una planificación y gestión integral de los recursos.

PALABRAS CLAVE: demografía; discapacidad; inclusión; políticas públicas; planificación territorial.

Personas con discapacidad y discriminación múltiple en España

Antonio JIMÉNEZ LARA
(*InterSocial*)
ajimenezlara@gmail.com

RESUMEN: Buena parte de las personas con discapacidad afrontan situaciones discriminatorias que limitan su derecho a una vida plena. Existen factores añadidos que aumentan esta discriminación: el género, la edad, el hábitat o el origen étnico, al interactuar con la discapacidad multiplican la vulnerabilidad e incrementan la restricción de opciones que experimentan las personas con discapacidad. En esta comunicación se analizan los distintos factores que influyen para que las personas con discapacidad sufran situaciones de discriminación múltiple y se ofrece una batería de propuestas que permitan orientar distintas actuaciones que garanticen los derechos y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Las fuentes utilizadas son las siguientes: la Encuesta de Condiciones de Vida; oleada 2016 (ECV, 2016); la Encuesta FOESSA 2013 sobre integración social y necesidades sociales (EINSFOESSA, 2013). El análisis de los datos de la ECV 2016 muestra que el género tiene una influencia perceptible en el riesgo de pobreza o exclusión, siendo los varones con limitaciones los más propensos a encontrarse en esa situación de riesgo. También se constata que el riesgo de pobreza o exclusión social es especialmente significativo en los grupos de edad intermedios, en las personas con discapacidad con altos niveles de estudios y en el caso de limitaciones graves. Por su parte, los datos de la Encuesta FOESSA 2013 han permitido verificar que los niveles de exclusión son más elevados entre las personas con discapacidad de etnia gitana que en el resto de las personas con discapacidad. Las evidencias empíricas disponibles muestran que, cuando se asocian a la discapacidad, variables como el género, la edad, el nivel de estudios, el grado de urbanización de la zona de residencia, la nacionalidad o la pertenencia a una minoría étnica modifican de forma significativa el riesgo de exclusión social.

PALABRAS CLAVE: discapacidad; discriminación; inclusión; demografía.

Las políticas prestacionales en Argentina ante el desafío de los nuevos paradigmas

Beatriz PÉREZ ÁLVAREZ
(*Obra Don Orione*)
lic.beatrizperez@yahoo.com.ar

RESUMEN: La implementación de políticas prestacionales en Argentina se inicia con la sanción de la Ley 24.901 en el año 1997, cuyo encuadre teórico tuvo como principal eje ideológico el Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. Dicha norma legal crea el Sistema Único de Prestaciones en el ámbito nacional y luego de 20 años de desarrollo se enfrenta con nuevos desafíos que nos impone la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a la que nuestro país adhirió por Ley 26.378. El Sistema Único de Prestaciones establece el derecho a la atención de dicho colectivo y los nuevos paradigmas que introduce la Convención implican una reformulación de las acciones desarrolladas, las prestaciones reconocidas y las normativas aplicadas. Evaluación cualitativa del desarrollo del Sistema Único, en relación con su estructura operativa y el impacto producido tras dos décadas de implementación, frente a los desafíos que imponen los nuevos paradigmas. El eje se centrará en

definir un diagnóstico de situación a partir de los objetivos establecidos en el Sistema: a) Universalidad de la atención; b) Cobertura Integral; Integración de Políticas y Recursos institucionales y económicos afectados a la temática; Calidad en la atención. Se realiza un análisis de normativa y documentos de trabajo específicos del sistema prestacional, y evaluación de los alcances de su aplicación, a través de indicadores significativos, y su relación con los nuevos paradigmas en materia de atención a personas con discapacidad. Los organismos responsables han producido numerosas acciones de implementación del Sistema, pero, al no haber realizado registros de cobertura prestacional unificados ni suficiente información procesada, torna dificultosa la tarea de revisión de lo realizado y su adecuación a los nuevos paradigmas. Por ello, los cambios a realizar constituyen un auténtico desafío.

PALABRAS CLAVE: discapacidad; políticas públicas; prestaciones.

Simposio 24.

Pasos hacia una mejor actuación en personas con discapacidad intelectual y salud mental

Análisis del comportamiento problemático de personas con diagnóstico dual en Castilla-La Mancha

M.^a Victoria MARTÍN CILLEROS¹, Cristina JENARO RÍO¹, Iván HERRÁN GARCÍA², Noelia FLORES ROBAINA¹, Ricardo CANAL BEDIA¹ y Daniel COLLADO COLLADO²
(*Universidad de Salamanca. INICO¹ y Plena Inclusión²*)

Autora principal: M.^a Victoria MARTÍN CILLEROS
(*Universidad de Salamanca. INICO*)
viquimc@usal.es

RESUMEN: Plena Inclusión en su misión de contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria, y la Universidad de Salamanca, mediante su participación activa en la defensa y la lucha por la diversidad y los derechos humanos, llevan a cabo un estudio sobre la conducta problemática en personas con discapacidad intelectual y/o problemas de salud mental. La presencia de ambas condiciones aumenta la complejidad de los servicios y los apoyos requeridos para que las personas con diagnóstico dual tengan éxito en la comunidad (Evert Címera, Avellone y Feldman-Sparber, 2015). Por ello, se pretende conocer la realidad de los centros de Castilla La Mancha; analizar la prevalencia tanto de comportamiento problemático como de personas con diagnóstico dual; los factores que influyen en la conducta problemática y la actuación que se lleva cabo. A partir de una muestra

de 1.463 personas, y mediante un cuestionario de cribado (Emerson y otros, 2001), se seleccionó a 180 personas que presentan problemas de comportamiento considerado por los profesionales como serios. En la comunicación se presentan los resultados obtenidos en base a los análisis descriptivos, correlacionales y multivariados realizados. Dichos resultados tendrán implicaciones prácticas a la hora de diseñar intervenciones preventivas y servicios de apoyo, dirigidos a ambas condiciones, salud mental y discapacidad, puesto que soluciones centradas únicamente en la discapacidad son ineficaces.

PALABRAS CLAVE: prevalencia; diagnóstico dual; discapacidad intelectual; problemas de comportamiento; salud mental.

Mejorando calidad de vida en personas con diagnóstico dual mediante reflexiones de expertos

Iván HERRÁN GARCÍA¹, Daniel COLLADO COLLADO¹ y M.^a Victoria MARTÍN-CILLEROS²
(Plena Inclusión¹ y Universidad de Salamanca. INICO²)

Autor principal: Iván HERRÁN GARCÍA
(Plena Inclusión)
ivanherran@plenainclusionclm.org

RESUMEN: El bienestar mental es un componente fundamental de la definición de salud según la OMS que, unido al bienestar físico y social, facilita que la persona participe en la comunidad. Plena Inclusión en Castilla-La Mancha quiere generar, junto a la administración, un plan de acción que incida en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que presentan alteraciones de conducta y/o problemas de salud mental. Se ha realizado un estudio en colaboración con la Universidad de Salamanca para conocer la prevalencia y la situación general de las personas que reciben apoyos en recursos de entidades federadas en Plena Inclusión C- LM. Este estudio ha servido de base para una posterior investigación acción a través del debate entre expertos del ámbito sanitario, educativo y social. La comunicación tiene como objetivo presentar las conclusiones de dicho debate formuladas en propuestas de mejora tanto para la prevención como la intervención con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, con el fin de obtener ideas para avanzar en un futuro plan de acción regional que permita sistematizar el trabajo de los diferentes profesionales en tres ámbitos: la prevención, la coordinación entre los servicios sanitarios y los sociales, y la intervención con personas con graves alteraciones de conducta. Este plan, ya realizado en otras comunidades autónomas, resultará clave para mejorar la calidad de vida de estas personas. Así mismo, se pretende iniciar un proyecto de transformación de servicios residenciales que incidirá en las alteraciones de conducta teniendo como base las buenas prácticas en el apoyo conductual positivo y el apoyo activo, junto a la coordinación con los servicios especializados en salud mental.

PALABRAS CLAVE: plan regional; salud mental; alteraciones de conducta; discapacidad intelectual; prevención.

Herramienta para la evaluación del trastorno obsesivo compulsivo en personas con discapacidad intelectual leve

Víctor TEJEDOR HERNÁNDEZ¹, M.^a Victoria MARTÍN CILLEROS², Emilio GONZÁLEZ PABLOS³, Pedro PAULINO MATOS³, José Ángel GALLEGO-GONZÁLEZ¹ e Inés ARCONADA DIEZ⁴
(Servicio Asuntos Sociales USAL¹, Universidad de Salamanca. INICO², Centro Socio-sanitario Hermanas Hospitalarias³ y Universidad Pontificia de Salamanca⁴)

Autor principal: Víctor TEJEDOR HERNÁNDEZ
(Servicio Asuntos Sociales USAL)
vtejedor@usal.es

RESUMEN: Tradicionalmente, no se ha concedido una especial relevancia al diagnóstico de problemas de salud mental comórbidos a una discapacidad intelectual subyacente, lo que se conoce como diagnóstico dual. La presente propuesta tiene como objetivo elaborar una prueba de evaluación diagnóstica del trastorno obsesivo compulsivo en personas con discapacidad intelectual leve, dada la falta de pruebas de evaluación específicamente diseñadas y adaptadas al nivel cognitivo y de desarrollo de estas personas (Novell-Alsina, Rueda-Quitllet, Salvador-Carulla y Forgas-Farre, 2002). Se aplica una escala piloto de evaluación a 65 participantes adultos con discapacidad intelectual leve y un diagnóstico de trastorno obsesivo-compulsivo, o una sospecha del mismo por parte de los profesionales de apoyo, distribuidos en un 67.7% de hombres y un 32.3% de mujeres, y con una media de edad aproximada de 39 años. Siguiendo una metodología de la investigación de tipo exploratorio, se elabora una prueba breve de cribado, adaptada a los criterios diagnósticos del Manual de Diagnóstico-discapacidad intelectual (DM-ID); guía clínica para el diagnóstico de enfermedades mentales en personas con discapacidad intelectual (Fletcher, Loschen, Stavrakaki y First, 2010); para un posterior procedimiento de análisis interjueces y una aplicación piloto a dicho colectivo, que permitan la validación del cuestionario a través de criterios psicométricos.

PALABRAS CLAVE: diagnóstico dual; discapacidad intelectual; trastorno obsesivo-compulsivo; salud mental; trastornos psiquiátricos; evaluación.

Simposio 25.

Microrresidencias insertadas en la comunidad: hogares residenciales para la inclusión y participación comunitaria

Programa para la vida adulta independiente en comunidad de personas con discapacidad significativas

M.^a Amelia MARTÍNEZ VALLS
(Mancomunitat Municipis Vall d'Albaida. Valencia)
treval@mancovall.com

RESUMEN: Desde la Fundación Tutelar del Projecte Trèvol, ha arrancado un nuevo programa enfocado a garantizar la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DIDD) con necesidades complejas de apoyo. El programa consiste en la creación y puesta en marcha de viviendas para 4/5 personas con DIDD supervisadas y/o acompañadas de un cuidador, ubicadas en barrios/pueblos pequeños que puedan proporcionar un entorno amable y acogedor capaz de proporcionar la red de apoyos naturales necesaria para que estas personas puedan tener su hogar en ellos como unos vecinos más. Lo que las caracteriza es: aseguran el desarrollo de la calidad de vida de las personas que van a vivir allí, proporcionando los apoyos necesarios y suficientes para que puedan llevar a cabo su proyecto de vida particular, en el ámbito de la vivienda/hogar; mejoran la calidad de vida familiar, facilitando el acceso a la vida adulta independiente de estas personas, independientemente de la complejidad de sus necesidades de apoyo, en un tránsito similar al de sus hermanos, respondiendo a la cuestión de “dónde y con quién van a vivir con sus hijos cuando los padres no estén”; proporcionan a la organización la sostenibilidad del programa, al no estar financiadas por fondos públicos; desarrollando un régimen de mantenimiento similar al de las familias del entorno en el que se enmarcan; y desde el punto de vista de la utilización del entorno: garantizan el no desarraigo de las personas que van a utilizarlas respecto de su lugar de origen y la dispersión necesaria y suficiente, ubicándose en los diferentes barrios/pueblos de nuestra comarca en donde viven las personas con discapacidad usuarias del P. Trèvol; implican el desarrollo de alianzas con diferentes entidades y organismos del ámbito local; y son fácilmente replicables en otros lugares, particularmente, en entornos rurales.

PALABRAS CLAVE: viviendas; sostenibilidad; apoyos; calidad de vida; aprovechamiento; recursos comunitarios; replicabilidad.

Reto de la conversión de las alternativas residenciales: condiciones de participación en comunidad

Salvador MARTÍNEZ CARDEÑA
(ACOSOL)
trevol@mancovall.com

RESUMEN: La Convención de la ONU como marco exigible de los derechos de las personas con discapacidad (PCD) conlleva una redefinición de las organizaciones y cambios en las prácticas profesionales. La desinstitucionalización tiene una larga historia y por las prácticas vigentes auguramos que continuará siendo así. El carácter accesorio y efímero de las prácticas inclusivas, no aplicadas de forma sistemática y consistente, preconiza el mantenimiento de modos de vida segregados: por dificultades en la financiación; disponibilidad de contextos en la comunidad; y la falta de consolidación de prácticas organizacionales y profesionales con vocación de continuidad de apoyo en la comunidad. La ubicación, el tamaño y el equipamiento de un servicio no producen por sí mismos prácticas inclusivas, pero son requisitos de eficacia en resultados personales y organizacionales en PCD con necesidades complejas de apoyo. Las Microrresidencias Insertadas en la Comunidad (MIC) suponen un panorama útil entre la soledad de la

familia que mantiene en casa a la PCD, como opción elegible para los que puedan necesitar alternativas residenciales antes de recurrir a otras más segregadas, y una vía para reconvertir las (inevitables) agrupaciones residenciales por síndrome, residencias de adultos, residencias para personas gravemente afectadas y afines, gestionadas por organizaciones a favor de las PCD. La mayor vulnerabilidad de las PCD con necesidades complejas de apoyo no debe conllevar necesariamente una situación de invisibilidad cotidiana. Las organizaciones necesitan a su vez contextos locales y comunitarios para dar respuesta de apoyo in situ como primera prioridad. Las MIC incrementan el indicador organizacional sobre el número de personas que viven en entornos más independientes, productivos e integrados en la comunidad. Son un requisito para las PCD con necesidades complejas de apoyo y una oportunidad para las organizaciones inclusivas de afrontar los retos y obstáculos cotidianos a la inclusión. Son un compromiso de organizaciones inclusivas.

PALABRAS CLAVE: derechos; desinstitutionalización; resultados; microrresidencias; contextos comunitarios; oportunidad.

Transformando ideas transformamos vidas

Vicenta CASTILLO PLAZA
(Plena Inclusión Comunidad Valenciana)
trevol@mancovall.com

RESUMEN: Desde hace varios años la Misión de Plena Inclusión Comunidad Valenciana está orientada consecuentemente con la de Confederación a centrar la atención en cada una de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y en cada una de sus familias. Esto responde tanto a la exigencia del cumplimiento de los derechos de las personas como del propio convencimiento de las personas y entidades que conformamos el movimiento asociativo. En base a esto se ha hecho necesaria una transformación de los servicios conforme los hemos tenido entendidos hasta no hace mucho, para acercarlos a las necesidades de cada una de las personas que atendemos. La transformación de los servicios requiere el compromiso de todos los agentes que intervienen en la atención y provisión de apoyos a las personas. Supone un cambio de mentalidad en el que los profesionales y los familiares son facilitadores de oportunidades de participación en contextos inclusivos utilizando los recursos comunitarios al alcance de cualquier ciudadano. Desde la perspectiva de la persona como ciudadano activo en una sociedad viva y cambiante, la actuación de profesionales y familiares condiciona, influye y genera cambios en la propia sociedad. En nuestras entidades existe una amplia población de edades avanzadas donde la intervención bajo esta visión llega tras muchos años de “asistencialismo”, lo cual no significa en absoluto que ya no se pueda intervenir, haciendo partícipe a la persona de su propia vida, como ya está ocurriendo desde hace varios años a través de experiencias de buenas prácticas basadas en evidencias. Tenemos la oportunidad, no obstante, de iniciar esta “nueva” forma de hacer y pensar desde edades muy tempranas, con familias jóvenes y creemos que, incluso, con una “sociedad más concienciada”, donde el foco de atención es la persona con discapacidad.

PALABRAS CLAVE: misión; transformación; compromiso; apoyos; cambio; participación; contextos inclusivos; vida; persona con discapacidad.

Simposio Institucional Plena Inclusión. Nuevos desarrollos de plena inclusión para avanzar hacia servicios centrados en la persona

Experiencia de transformación con personas mayores. Convirtiendo la espera en esperanza

Mireya GÓMEZ APARICIO, Francisco Javier PEREA RODRÍGUEZ
y Marco Antonio GONZÁLEZ GONZÁLEZ
(Fundación Gil Gayarre. Madrid)

Autora principal: Mireya GÓMEZ APARICIO
(Fundación Gil Gayarre. Madrid)
mgomez@gilgayarre.org

RESUMEN: La propuesta de la Fundación Gil Gayarre para transformar los servicios para personas mayores con discapacidad intelectual se articula en base a la aplicación de la Revisión de Vida, la Planificación Personal por Adelantado y la búsqueda de recursos para proporcionar un presente atractivo y enriquecedor para la vida de cada persona mayor. Centrándonos en la Revisión de Vida, se utilizó una adaptación realizada junto a la Universidad Complutense de Madrid de la metodología ReViSEP (Revisión de Vida centrada en Sucesos Específicos Positivos). A través de distintas acciones formativas, 60 profesionales de la Fundación se formaron en esta técnica, asentada en la psicología positiva, lo que permitió aplicarla tanto en su versión individual, como en la familiar (familiares de personas con dificultad para evocar recuerdos específicos) a un total de 120 personas entre 45 y 82 años, de las cuales el 63,5% eran hombres. Su aplicación ha permitido a la Fundación impulsar y participar en experiencias y estudios tanto internos como externos a nivel nacional, que avalan su eficacia tanto en el aumento del afecto positivo, la autoestima, la satisfacción vital y el bienestar emocional como en la reducción de la desesperanza y la sintomatología depresiva en las personas mayores con discapacidad intelectual. La experiencia evidencia que el cambio de mirada hacia la persona y su familia y la asunción de nuevos roles profesionales son palancas de transformación organizacional. Además, la experiencia en la aplicación de la técnica ha servido para compartir conocimiento y difundir la metodología a entidades, federaciones y organismos públicos de toda España. En este simposio se presentan la experiencia y los resultados derivados de dicha aplicación, así como las líneas de trabajo a desarrollar en el futuro.

PALABRAS CLAVE: buena vejez; revisión de vida positiva; psicología positiva; bienestar emocional; transformación organizacional.

La transformación de entidades y servicios en Castilla-La Mancha

Iván HERRÁN GARCÍA¹ y Juan MARTÍNEZ CARRILLO²
(Plena Inclusión Castilla-La Mancha¹ y ASPRONA²)

Autor principal: Iván HERRÁN GARCÍA
(Plena Inclusión Castilla-La Mancha)
ivanherran@plenainclusionclm.org

RESUMEN: Plena inclusión Castilla-La Mancha (C-LM) alineó su organización en torno a la transformación de entidades y servicios en el año 2014. Desde entonces trabajamos a través del modelo de impacto colectivo en las áreas de atención temprana (27 centros), centros ocupacionales (23), centros de día para mayores (12), centros de educación especial (11), centros residenciales (9), un servicio de apoyo a familia y un programa para personas con alteraciones de conducta. Hemos iniciado un nuevo proyecto denominado “Caminando hacia una educación de calidad para todos/as”. En él se pretende que los centros de educación especial, a través de sus servicios de asesoramiento, tengan una importancia decisiva en la mejora de la inclusión de los centros ordinarios. Hemos fomentado la participación de la administración en el proceso, consiguiendo el trabajo colaborativo en atención temprana y la firma de un convenio para el proceso de cambio en educación ordinaria. Plena Inclusión C-LM tiene un liderazgo conjunto de este proyecto con organizaciones de atención directa, siendo la dirección del proyecto asumida por Plena Inclusión C-LM y ASPRONA Albacete. Se han realizado acciones de alineamiento entre técnicos, gerentes y juntas directivas para la implementación de los cambios, a través de una reunión específica en atención temprana. Se han incluido puntos específicos del orden del día en muchas de las reuniones de equipo de gerentes y junta directiva. Se han realizado acciones de formación virtual y presencial, se ha acompañado a los nuevos centros a través del proyecto de “Centros Compañeros” (aquellos que llevan más tiempo en el proyecto), se han fomentado visitas a centros de referencia y se ha desarrollado un estudio sobre la transformación en atención temprana. En todo el proceso se han tenido en cuenta las demandas de las entidades, siendo flexibles en la generación de apoyos.

PALABRAS CLAVE: transformación organizacional; impacto colectivo; alineamiento; liderazgo compartido.

Avances en el proyecto estratégico de transformación de Plena Inclusión

Javier TAMARIT CUADRADO
(Plena Inclusión)
javiertamarit@plenainclusion.org

RESUMEN: Plena inclusión, por acuerdo institucional incorporado en su 5.º Plan Estratégico, está desplegando un proyecto colectivo de transformación de los actuales centros y servicios para avanzar hacia servicios centrados en la persona con discapacidad intelectual

o del desarrollo y su familia y orientados a su calidad de vida. La metodología aplicada está alineada con las propuestas de Impacto Colectivo. Actualmente este proyecto de transformación alcanza a 654 Servicios, tanto de España (16 federaciones) como de Latinoamérica (Perú y Colombia), en los que hay en total 48.380 personas atendidas por 11.882 profesionales y 2.216 voluntarios. Estos servicios son: Atención Temprana (90), Educación (135), Centros Ocupacionales (162), Centros de Día (38), Buena Vejez (99), Empleo en sus distintas variedades (15), Residencias (60), Vida Independiente (24), Ocio Inclusivo (18) y Apoyo a Familias (13). Cada servicio en transformación tiene un equipo de proyecto de transformación compuesto por personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, familiares, profesionales y/o personas voluntarias. En cada federación hay al menos una persona responsable de facilitar la transformación, funcionando en red con el equipo de transformación de la confederación, constituyendo una estructura ‘columna vertebral’ del proyecto, asegurando un sistema de intercambio y comunicación entre los equipos de transformación, un sistema compartido de recogida y tratamiento online de datos agregados y apoyando experiencias de transformación coherentes con nuestra conceptualización de servicios centrados en la persona. Esta conceptualización, nuestra ‘agenda común’, tiene tres elementos irrenunciables y cinco claves organizacionales que componen un Servicio Centrado en la Persona –www.plena-transformacion.org–. Los elementos irrenunciables son: el protagonismo de las personas, la personalización de sus apoyos y maximizar la inclusión social comunitaria y las oportunidades de participación social. En esta ponencia se compartirán recursos y datos de la marcha del proyecto así como los resultados iniciales sobre el grado de implementación alcanzado.

PALABRAS CLAVE: transformación organizacional; servicio centrado en la persona; impacto colectivo; calidad de vida; discapacidad intelectual o del desarrollo.

Simposio Institucional FEDACE. Abordaje interdisciplinar del DCA desde la planificación centrada en la persona

La atención al DCA: necesidad de un modelo

Mar BARBERO LÁZARO
(FEDACE)
mbarbero@fedace.org

RESUMEN: La atención al DCA hace necesaria la implantación de un modelo sociosanitario de continuidad que dé prioridad al acceso a los cuidados, la promoción de la autonomía personal y la inclusión social. Causas y consecuencias: Nivel de alerta, Control motor, Recepción de información, Comunicación, Cognición, Emociones y personalidad, Familia y Entorno. “... el daño cerebral sobrevenido constituye uno de los mayores desafíos para la adecuada coordinación entre las distintas administraciones en

los ámbitos sanitario y social, la articulación de estrategias preventivas y asistenciales y para garantizar la calidad de vida e igualdad a las personas afectadas y sus familiares...”. DCA e Itinerarios personalizados de inserción laboral, una propuesta de trabajo para la inclusión.

PALABRAS CLAVE: Daño Cerebral Adquirido; calidad de vida.

DCA e itinerarios personalizados de inserción laboral, una propuesta de trabajo para la inclusión

Raquel MONTES CALLABED
(FEDACE)
raquel@fedace.org

RESUMEN: “Orientación e intermediación laboral dirigida a personas con DCA”, una propuesta metodológica: Proponemos entender Empleo y DCA como dos dimensiones a integrar en las acciones con las que fomentan la inclusión laboral de las personas en riesgo de vulnerabilidad social. La defensa del derecho de las personas con DCA a una inclusión social efectiva contribuye así a promover el trabajo en un sentido del progreso social que no tiene por qué estar reñido con los imperativos de la productividad laboral y del desarrollo económico. Aspectos claves en el diseño del programa: 1. Detección y estudio de necesidades; 2. Evaluación de la empleabilidad; 3. Aplicación de los Itinerarios Personalizados de Inserción actuando sobre la vulnerabilidad social vinculada al DCA; 4. Información, formación, sensibilización y acuerdo de protocolos desde un triple eje de acción: Centros de Rehabilitación, Agentes sociales y Empresas.

PALABRAS CLAVE: empleabilidad; itinerarios personalizados; inclusión laboral; metodología; sensibilización social.

La intervención en entornos normalizados como clave del proceso de rehabilitación en personas con daño cerebral adquirido

Dolors SAFONT ARNAU y Ana AZNAR IBÁÑEZ
(Fundación Daño Cerebral Adquirido Ateneu Castellón)

Autora principal: Dolors SAFONT ARNAU
(Fundación Daño Cerebral Adquirido Ateneu Castellón)
safontdolors@gmail.com

RESUMEN: La Comunidad Valenciana ha presentado este año la primera Estrategia de Atención al DCA en fase aguda y subaguda, en España. No obstante, no se contemplan fases posteriores al alta hospitalaria. La finalización de la fase subaguda suele ser un punto

de inflexión, tanto para la persona con DCA como para familia. Es un momento crítico en el que se plantea el reto volver, de forma progresiva, a la vida cotidiana con todas las adaptaciones y reajustes que ello conlleva. En este punto del proceso rehabilitador, la persona con DCA Leve/Moderado con potencial de mejora se encuentra ante un vacío asistencial que merma las posibilidades de reajuste a su entorno. Presentamos en esta ponencia el modelo de intervención que la Fundación ATENEU viene desarrollando en este nivel del proceso rehabilitador. Un enfoque de trabajo sustentado en la promoción de la autonomía personal y la participación social, aproximando al máximo la intervención al entorno de la persona con DCA. Asimismo, este modelo de trabajo hace énfasis en el uso de los recursos existentes en la comunidad y fomenta activamente la coordinación entre agentes sociales y sanitarios, con el fin de lograr las máximas oportunidades en el contexto normalizado que le permitan a la persona con DCA reintegrarse en su entorno natural tras el DCA.

PALABRAS CLAVE: contexto normalizado; autonomía; participación social; coordinación asistencial; reajuste.

Simposio Institucional Down España. La construcción de un proyecto de vida propio: hacia la emancipación y la vida independiente

Marco ideológico Down España: ideario de intervención

Agustín MATÍA AMOR
(*Down España*)
gerencia@sindromedown.net

RESUMEN: El proyecto de actuación de una organización (sea esta grande o pequeña, privada o pública, lucrativa o no) debe estar claramente definido por la dirección de la misma y asumido por todas las partes que la conforman, si se pretende orientar la organización a resultados definidos y evitar caer en el activismo o en el sostenimiento de la organización “por mera existencia”. En los últimos 4 años DOWN ESPAÑA ha concretado este ideario de actuación a través de 3 herramientas complementarias: (1) la elaboración de objetivos según Plan Estratégico (2012-2019), (2) la elaboración de planes directores de intervención para el síndrome de Down en España (2005-2020) y (3) la definición de 4 documentos de Modelos de intervención en las diferentes áreas del proyecto de vida (AT e Infancia, Educación, Empleo y Vida autónoma). Se presentan aquí brevemente los 4 documentos, destacando sus orientaciones principales y el marco ideológico que plantean

PALABRAS CLAVE: síndrome de Down; modelos de intervención; marco ideológico.

Recursos y resultados generados por la red nacional de vida independiente de Down España

Josep RUF I AIXAS
(Fundación Catalana de síndrome de Down)
pruf@fcsd.org

RESUMEN: La experiencia y práctica empírica en la atención a las personas con síndrome de Down dirigida al fomento de la vida independiente está consiguiendo avances progresivos en los últimos años. Varias experiencias van consolidándose como nuevos recursos de apoyo que permitirán a estas personas acceder a nuevas oportunidades de vida autónoma. En los últimos años, esta tendencia ha interesado a DOWN ESPAÑA de manera especial creando la Red Nacional de Vida Independiente (RNVI) que conecta y coordina las propuestas de más de 50 entidades de todo el país con el objetivo de consensuar marcos de referencia técnicos, metodológicos e ideológicos que sirvan de plataforma para la innovación de los modelos de apoyo y las prácticas profesionales. Gracias a ello, hemos elaborado distintos materiales y documentos de trabajo alineados con el I, II y III Plan de Acción para personas con SD en España, que plantean una orientación de los programas, servicios y proyectos centrada en las transiciones de las distintas etapas vitales para conseguir una inclusión social plena de estas personas. En este simposio presentaremos varios de estos recursos: el modelo de referencia para los servicios de apoyo, un itinerario básico hacia la vida independiente de las personas con síndrome de Down, un manual de buenas prácticas para asistentes personales y una guía de autodefensa.

PALABRAS CLAVE: síndrome de Down; autonomía; vida independiente; asistencia personal; inclusión social.

Proyecto EMOCIONES: programa de educación emocional

María Antonia JUAN GAMALIÉ
(Down Valladolid)
gerencia@downvalladolid.org

RESUMEN: La educación emocional es esencial para el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down, como en el caso de cualquier otro ser humano. El bienestar emocional tiene una incidencia clave en nuestra calidad de vida. Aunque vivimos en un mundo racional, que tiende a valorarlo todo en función de las capacidades cognitivas, lo cierto es que una formación centrada exclusivamente en el ámbito intelectual estará necesariamente desequilibrada, pues dejará abandonado uno de los campos fundamentales de nuestro desarrollo... somos razón y emoción, cabeza y corazón. El programa EMOCIONES ha sido impulsado por DOWN ESPAÑA para mejorar el bienestar emocional de los niños y adolescentes –de 6 a 18 años– con síndrome de Down a través de la realización de un programa de educación emocional, promoviendo la creación, formación y existencia de “mediadores emocionales” con el objetivo de crear un clima favorable al fomento de la inteligencia emocional.

PALABRAS CLAVE: síndrome de Down; inclusión social; desarrollo emocional; inteligencia emocional.

Simposio Institucional Confederación ASPACE. Estrategias y procedimientos para avanzar en la inclusión educativa, laboral y social

La Clasificación Internacional de Funcionamiento aplicada al entorno empleo. Resultados iniciales

José Esteban ACEVEDO GARCÍA
(Confederación ASPACE)
direccion.aspaceaceres@gmail.com

RESUMEN: Resultados intermedios del proyecto “Adaptación de la Clasificación Internacional de Funcionamiento al ámbito de la inserción sociolaboral”, desarrollado en el marco de un convenio de colaboración entre Fundación ONCE y Confederación ASPACE. Proyecto que desarrolla una metodología de valoración basada en la CIF en el entorno sociolaboral, proporcionando información comparativa entre los requerimientos del puesto de trabajo y el perfil de desempeño del demandante de empleo (obtenidos de la misma agrupación de categorías CIF). La comparación entre ambos perfiles ofrece un grado de ajuste/desajuste desde el que elaborar un plan de intervención (provisión de apoyos necesarios) y las adaptaciones del puesto de trabajo, para aumentar el ajuste y promover el acceso/mantenimiento al puesto o promover itinerarios de desarrollo sociolaboral. Se exponen los resultados obtenidos en dos centros especiales de empleo de Aspace sobre una muestra de trabajadores y del contraste realizado con otras organizaciones proveedoras de apoyos sociolaborales a otros colectivos de discapacidad. Se ha observado una significativa mejora del proceso de toma de decisiones y de la elaboración de un plan de intervención personalizado. Presentamos la implementación de la metodología en un sistema informático que coteja ambos perfiles (exigencia y desempeño), facilita identificar los desajustes y orientar el plan de intervención y la adaptación del puesto. El desarrollo intermedio realizado permite la valoración, ajuste y plan de intervención/adaptación del puesto considerando una relación individual persona-puesto. Los desarrollos futuros de esta herramienta, a partir de este diseño inicial, permitirán cruces de bolsas de empleo (interrelacionando varios candidatos y puestos) y un uso abierto en procesos de búsqueda de empleo e inserción laboral de personas con discapacidad, en las distintas modalidades de empleo (protegido y ordinario) y en el tránsito entre las mismas. Permitirá establecer políticas de formación, mejoras en accesibilidad y planificación de apoyos y adaptación de puestos.

PALABRAS CLAVE: CIF; sociolaboral; puesto de trabajo; candidato, ajuste; desajuste; plan de intervención; adaptación puesto de trabajo.

Proyecto Valorando capacidades. “Adaptación de la clasificación internacional de funcionamiento al ámbito de la inserción sociolaboral”

Yolanda FILLAT DELGADO
(Confederación ASPACE)
yolanda@altercivites.com

RESUMEN: Es un proyecto de Confederación ASPACE que tiene como principal propósito disponer de una herramienta que permita valorar de forma objetiva las características clínicas, el perfil de la discapacidad y la situación social de las personas con parálisis cerebral. Herramienta que podrá transferirse y extender su uso al conjunto de personas con discapacidad. Actualmente existe un procedimiento creado por la OMS creado para lograr esta evaluación objetiva, denominado Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), pero su implantación es prácticamente nula debido a su complejidad y a que no existe una herramienta común basada en dicha evaluación. Por ello, Confederación ASPACE, sirviéndose de la CIF como metodología, ha desarrollado una aplicación informática para suplir estas dificultades, de tal forma que todos los profesionales de las 86 entidades y los casi 250 centros de atención a personas con parálisis cerebral puedan realizar una descripción detallada de las características clínicas, el perfil de la discapacidad y la situación social de las personas con parálisis cerebral. Con ello se quiere conseguir que todos los profesionales utilicen un mismo lenguaje técnico y unos mismos estándares de valoración, pudiendo intercambiar información de forma objetiva y pudiendo establecer así las necesidades concretas de cada individuo y del colectivo en general. Esto supondrá un mejor desarrollo de terapias y programas a medida, perfectamente ajustados a la realidad del colectivo, mejorando así considerablemente su salud y su calidad de vida. Una de las vertientes de estudio dentro del proyecto es la aplicación de la CIF en el ámbito laboral de los centros ASPACE. Se desarrollará la descripción general del proyecto “Adaptación de la Clasificación Internacional de Funcionamiento al ámbito de la inserción socio-laboral”, desarrollado en el marco de un convenio de colaboración entre Fundación ONCE y Confederación ASPACE. Se explicará la estrategia y dirección del Proyecto que desarrolla una metodología de valoración basada en la CIF en el entorno sociolaboral, proporcionando información comparativa entre los requerimientos del puesto de trabajo y el perfil de desempeño del demandante de empleo (obtenidos de la misma agrupación de categorías CIF).

PALABRAS CLAVE: CIF; sociolaboral; puesto de trabajo; candidato; ajuste; desajuste; plan de intervención; adaptación puesto de trabajo.

Experiencia práctica en ASPACE Navarra. Proyecto valorando capacidades. Aplicación de la CIF en parálisis cerebral en el ámbito sociolaboral

Sonia Ibáñez Ocariz (Confederación ASPACE Navarra)
direccionca@aspacenavarra.org

RESUMEN: El trabajo de campo en las asociaciones participantes ha supuesto inicialmente mayor carga laboral en el proceso de selección de los candidatos y elaboración del plan de ajuste. Ha sido necesario adaptarse a la nueva terminología, elaborar nuevos registros y aprender el manejo de la aplicación informática. Superada esta fase, el nuevo modelo basado en la CIF ha proporcionado ventajas en tres aspectos principales: 1. El ajuste entre el puesto y el candidato ofrece resultados en diferentes niveles de sensibilidad y especificidad. Permite así su uso en diferentes contextos laborales: centro ocupacional, centro especial de empleo o centro de empleo ordinario. 2. El uso del calificador DESEMPEÑO proporciona información sobre la capacidad y los factores ambientales de los que dispone en este entorno. 3. El plan de apoyo para mejorar el ajuste de la persona al puesto es más variable, incluyendo aspectos de intervención sobre la capacidad y los factores de los que puede disponer la persona. Permite agrupar objetivos de varios planes de ajuste de forma sencilla y establecer programas globales de mejora de competencias. El ajuste se obtiene mediante la comparación del valor que toman las variables de una lista única que contiene principalmente categorías CIF vinculadas al empleo, pero permite además incorporar variables no CIF que enriquecen los resultados y proporcionan flexibilidad al sistema. La aportación de nuestra experiencia enriquece el proyecto, afinando las variables, mejorando los criterios de valoración y aportando nuestra experiencia en los planes de ajuste.

PALABRAS CLAVE: CIF; sociolaboral; puesto de trabajo; candidato; ajuste; desajuste; plan de intervención; adaptación puesto de trabajo.