

CONFERENCIAS

Conferencias plenarios

Conferencia 1.

El Paradigma de la Ciudadanía Compartida en la discapacidad intelectual y del desarrollo

Robert L. SCHALOCK
Hastings College (Nebraska)
rchalock@ultraplix.com

RESUMEN: Los cambios en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo (DID) durante las últimas cinco décadas han dado lugar a la aparición del Paradigma de la Ciudadanía Compartida. Este paradigma está guiando actualmente el desarrollo de políticas y prácticas relacionadas con la DID, y proporcionando un marco para la aplicación, la investigación y la evaluación. Un paradigma de ciudadanía compartida es aquel que prevé, apoya y requiere el compromiso y la plena participación de las personas con DID como miembros iguales, respetados, valorados, participativos y que contribuyen en todos los aspectos de la sociedad. Los objetivos generales del paradigma son: a) avanzar y centrarse en las personas con DID como agentes activos en el proceso de cambio; y b) mejorar los resultados para las personas con DID, incluyendo su acceso y oportunidad de compartir la ciudadanía. Este discurso de apertura: a) define el paradigma y describe sus componentes principales, su aplicación, su evaluación y su configuración para el futuro; b) discute la alineación del paradigma con el Modelo de Calidad de Vida y Apoyos y con el contenido del Manual de la 12.^a edición de la AAIDD; y c) sugiere que el Paradigma de la Ciudadanía Compartida de la DID no solo es el paradigma de prestación de servicios y apoyos del futuro, sino que también proporciona el entusiasmo y la visión que se expresó durante la 1.^a Conferencia Científica de Salamanca celebrada en marzo de 1995.

PALABRAS CLAVE: ciudadanía compartida; discapacidades intelectuales y del desarrollo; participación.

En los últimos años,
hemos aprendido mucho
sobre las discapacidades intelectuales
y del desarrollo.

Gracias a esto,
aparece el Paradigma
de la Ciudadanía Compartida.

Un paradigma es una forma de pensar.

El Paradigma de la Ciudadanía Compartida
dice que las personas con discapacidades
intelectuales y del desarrollo
deben participar en la sociedad.
Por ejemplo: votar en las elecciones
o hacer voluntariado.
Deben recibir respeto
porque todas las personas somos iguales.

Los objetivos o las metas de
este paradigma son:

- Pensar en las personas con discapacidad
como ciudadanas activas
que también cambian el mundo.
- Cumplir el derecho
de las personas con discapacidad
a participar en la sociedad.

Esta conferencia explica
qué es este paradigma,
cómo lograrlo
y cómo medir que se cumple.

Conferencia 2.

La 12.^a edición del Manual de la AAIDD sobre Definición, Diagnóstico, Clasificación y Sistemas de Apoyos

Marc J. TASSÉ
The Ohio State University Nisonger Center (EE. UU.)
Marc.Tasse@osumc.edu

RESUMEN: Todos los sistemas de clasificación actuales comparten la definición y criterios diagnósticos de discapacidad intelectual incluidos la 5.^a edición del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM-5; Asociación Americana de Psiquiatría, 2013) y la 11.^a edición de la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE-11; Organización Mundial de la Salud), que se publicará próximamente. La recientemente publicada 12.^a edición del Manual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) (Schalock, Luckasson y Tassé, 2021), en la que profundizaremos en esta presentación, lidera los avances en la comprensión, el diagnóstico y la clasificación de la discapacidad intelectual. Esta 12.^a edición integra los hallazgos y desarrollos de la investigación y práctica profesional que han tenido lugar en los últimos 10 años y presenta la definición operativa y enfoque sistemático para el diagnóstico de la discapacidad intelectual; la posible clasificación en subgrupos tras el diagnóstico en función de la intensidad de los apoyos que requiere la persona o sus habilidades adaptativas y funcionamiento intelectual, y describe el proceso a seguir en la planificación de los sistemas de apoyos. Además, la 12.^a edición del Manual de la AAIDD examina el criterio diagnóstico referido a la edad de inicio de la discapacidad intelectual teniendo en cuenta los avances que, en los últimos años, se han producido en la comprensión del desarrollo, e introduce cambios importantes que deben ser conocidos por los profesionales del campo. Esta conferencia destacará los cambios en el actual Manual de la AAIDD y presentará una visión general de las principales directrices prácticas relevantes en el ámbito de la discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; diagnóstico; definición; clasificación; conducta adaptativa; funcionamiento intelectual; apoyos.

Existen varios manuales
que definen y clasifican
la discapacidad intelectual.
Todos comparten la manera de hacerlo.

En esta conferencia,
vamos a hablar de un manual
muy importante.

Se llama así:
Manual de la Asociación Americana
de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo.

También conocemos a esta asociación
con las letras AAIDD.

Este es el manual más avanzado
y que va primero en este tema
de entender y explicar
la discapacidad intelectual.

Ese manual ya va por su edición número 12.
Eso quiere decir que ya se ha actualizado
y publicado 12 veces,
con mejoras y novedades.

Esta última versión o edición del manual
explica novedades y avances
de los últimos 10 años.

Por ejemplo:

- Una nueva definición de la discapacidad intelectual.
- Una nueva forma de diagnosticar
la discapacidad intelectual.
Es decir, cómo saber de forma oficial
si una persona tiene discapacidad intelectual.
Esa forma nueva de diagnosticar se basa
en el nivel de apoyo que necesita
cada persona.
Además, cambia cómo tenemos en cuenta
la edad de la persona.
- Una forma de clasificar
los grupos de discapacidades
que están dentro de la discapacidad intelectual.
- Una forma de crear un plan
con los apoyos que necesita cada persona
según su discapacidad intelectual.

Es muy importante
que todas estas novedades

las conozcan las personas profesionales
que trabajan con personas
con discapacidad intelectual.

Conferencia 3.

El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos

Miguel Ángel VERDUGO ALONSO
Universidad de Salamanca. INICO
verdugo@usal.es

RESUMEN: El concepto de calidad de vida (CDV) ha evolucionado de ser una expresión general sobre la sociedad o relacionada con análisis sociológicos hacia centrarse en las personas con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (DID). Diferentes investigadores de varios países iniciaron en los años ochenta y noventa del pasado siglo las aplicaciones prácticas del concepto vinculadas a experiencias de desinstitucionalización, y progresivamente se fueron definiendo las dimensiones o áreas de funcionamiento de la persona entendidas como los componentes básicos del concepto. Schalock (1996, 1997) sintetizó los esfuerzos investigadores de los años 90 haciendo una propuesta multidimensional que, con investigaciones internacionales posteriores, pasó a convertirse en el denominado Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002). A partir de ahí se produce un desarrollo intenso, riguroso y diversificado de elaboración de instrumentos de valoración por parte del INICO en la Universidad de Salamanca que abarca desde 2009 hasta hoy. Las escalas desarrolladas se han convertido en la referencia internacional para medir la CDV, y se ha generalizado su aplicación por los profesionales y organizaciones sociales. Asimismo, la aplicación del concepto ha permitido acompañar y orientar procesos de transformación de las organizaciones hacia metas inclusivas y de ejercicio de los derechos de las personas con DID. Las múltiples experiencias acumuladas de evaluación y mejora de la CDV de las dos décadas pasadas, junto a los importantes desarrollos teóricos, van sustentando una teoría de CDV que sirve de marco de referencia y guía para profesionales, organizaciones y administraciones. Por eso, ha llegado el momento de unir QUE es importante (la calidad de vida de las personas) con el CÓMO lograrlo (los APOYOS), y hablar de un Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (MOCA). Las implicaciones del éxito del MOCA se aprecian en su influencia y aplicaciones ya importantes en otros.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida; apoyos; paradigma y modelos.

La calidad de vida
es tener una buena vida.

Este es un concepto
que ha cambiado con los años.

En los últimos años, lo tenemos en cuenta
para apoyar a las personas
con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

Muchas personas han investigado
sobre este tema
desde hace 40 años.

Además, han relacionado la calidad de vida
con las experiencias de desinstitucionalización.

La desinstitucionalización es
dejar de vivir en residencias
solo con personas con discapacidad.
Y vivir en barrios y pueblos
en casas y pisos como el resto de personas.
Más tarde, la calidad de vida
se investigó teniendo en cuenta
otros temas.

El investigador Schalock
recogió todas estas ideas
y propuso hablar de la calidad de vida
con varias dimensiones.
Por ejemplo: tener en cuenta temas
como tu salud o el dinero que tienes.

Esa propuesta se llama Modelo de Calidad de Vida
de Schalock y Verdugo.
El modelo tiene ya 20 años: es del año 2002.

A partir de ese modelo o forma de pensar,
se crearon varias escalas
para medir la calidad de vida de las personas.

Las escalas las hizo
el INICO en la Universidad de Salamanca.

Ahora, muchas personas profesionales
usan esas escalas para saber
cómo es la calidad de vida de las personas
y apoyarles mejor.

Eso ha ayudado a cambiar y mejorar
las organizaciones que apoyan
a las personas con discapacidad intelectual.

Pensamos que ahora
que sabemos medir la calidad de vida
ha llegado el momento
de hablar más de cómo apoyar.

Por eso, hemos creado
el Modelo de Calidad de Vida y Apoyos.
También lo conocemos con las letras MOCA.

Conferencias Premio INICO *Conferencia 4.*

Análisis de la discapacidad en la vida cotidiana: denominador común desde la metodología observacional

M.^a Teresa ANGUERA ARGILAGA
Universidad de Barcelona
mtanguera@gmail.com

RESUMEN: La conferencia se centra en pautas de actuación procedimental relativas al estudio del comportamiento de personas con discapacidad en su vida cotidiana, básicamente en un centro educativo, en psicoterapia o en práctica y competiciones deportivas. Nos referiremos a trabajos observacionales publicados en la última década en España

pertenecientes a los ámbitos de trastornos del espectro autista, discapacidad física severa (personas en silla de ruedas que practican boccia o baloncesto) y discapacidad visual, y pertenecientes todos ellos a diferentes niveles de discapacidad. En el amplio marco de situaciones que abarca, existe un interés común por estudiar de forma objetiva y rigurosa, como objetivos, la competencia social; las conductas motrices; las interacciones verbales, no verbales, motrices, y tanto a nivel idiográfico (caso único) como nomotético (pluralidad de casos), evaluando la realidad de las diferentes situaciones. En alguno de estos trabajos se presenta un programa dirigido a la mejora de las capacidades motrices, pero también lingüísticas y emocionales de los participantes, así como a la mejora de la competencia social. Nuestro interés está en una revisión metodológica que ponga en evidencia sus puntos débiles y fuertes, y que aporte luz para trabajos futuros sobre discapacidad en actividades de la vida cotidiana. Se realiza un análisis comparado de la estrategia seguida, con el fin de hallar semejanzas y diferencias en el planteamiento metodológico. Destaca que mayoritariamente se asume, explícita o implícitamente, que la metodología observacional utilizada se estructura desde el planteamiento *mixed methods*, sucediéndose las tres grandes etapas CUAL-CUAN-CUAL, y considerándose, por tanto, como *mixed method* en sí misma, en línea con diversas publicaciones. Este marco constituye un referente que permite potenciar la calidad metodológica, ayudando a investigadores y profesionales del ámbito de la discapacidad.

PALABRAS CLAVE: observación sistemática; *mixed methods*; instrumento ad hoc; análisis secuencial de retardos; análisis de coordenadas polares; detección de *T-Patterns*.

Esta conferencia trata
sobre cómo mejorar el estudio y la investigación
sobre la discapacidad intelectual.

Nos interesa que la investigación
se haga bien y con rigor.

En esta conferencia,
revisamos la metodología de estudio.
Es decir, cómo se hacen varias investigaciones.

Así, hemos visto puntos débiles y fuertes.
También hemos comparado
las formas de investigar.

Toda esta información,
nos ayudará a mejorar
investigaciones que hagamos en el futuro.

Ahora os explicamos cómo lo hemos hecho.
Hemos estudiado y comparado trabajos
publicados en los últimos 10 años
en España.

Son trabajos sobre cómo se comportan
las personas con discapacidad
en su vida diaria.

Por ejemplo:

- Personas con autismo.
- Personas con gran discapacidad física
que usan silla de ruedas
y juegan al baloncesto.
- Personas con discapacidad visual.

Esos trabajos que hemos leído
son sobre temas muy variados.

Por ejemplo:

- En un centro educativo.
- En terapia psicológica.
- Cuando hacen deporte.

Tras leerlos, hemos visto muchas ideas
para mejorar la investigación.

Conferencia 5.

El alumnado más necesario para el desarrollo de una educación inclusiva de calidad

Gerardo ECHEITA SARRIONANDIA
Universidad Autónoma de Madrid
gerardo.echeita@uam.es

RESUMEN: El discurso sobre el derecho a una educación más inclusiva de la que tenemos para todo el alumnado, y, por lo tanto, también para quienes tienen necesidades de apoyo educativo más extensas y generalizadas, está instalado tanto en organizaciones

internacionales en materia de educación, como la Unesco, como entre nosotros (véase la recién aprobada LOMLOE). Cuando mi carrera profesional estaba en su madurez hice propios los argumentos del profesor Skrtic (1991), quien defendía que “la inclusión” –del alumnado cuyas complejas necesidades educativas desafiaban al encorsetado, homogéneo y excluyente sistema educativo que teníamos y seguimos teniendo– sería una oportunidad indiscutible para una EDUCACIÓN DE CALIDAD PARA TODOS. Tan optimista argumento se basaba en la evidencia de que el tipo de pensamiento profesional que se necesita para afrontar cualquier desafío que merezca tal calificativo, el tipo de organización que para ello se precisa o el alto grado de interdependencia profesional que estas organizaciones demandan son la marca de las organizaciones innovadoras y de alta calidad, que es lo que justamente se necesita para cumplir con el derecho acordado. Ahora que mi carrera profesional está a punto de doblar la esquina de la jubilación sigo creyendo en esas premisas, pero sigo observando con enorme desencanto lo renuentes que somos todos a la hora de acometer con coraje y determinación, cada uno en la esfera que le es propia, las transformaciones necesarias para que los centros escolares dejen de ser las burocracias organizacionales que, por esa razón, deben buscar continuamente mecanismos para minimizar o “recalibrar” el desafío de una educación escolar inclusiva. ¡A los que vienen les toca seguir peleando! Mira por dónde, ahí tienen una importante motivación profesional.

PALABRAS CLAVE: educación inclusiva; derecho; (dis)capacidad.

La educación inclusiva
es la educación en la que
las personas con y sin discapacidad
aprenden juntas en clase
y con los apoyos necesarios.

No les separan en clases o colegios diferentes.

Muchas personas y organizaciones
creen ya en la educación inclusiva.
Por ejemplo: la Unesco, que es la Organización
de Naciones Unidas para la Educación.

También vemos que la educación inclusiva
está incluida en la ley española de educación.
Conocemos esta ley con las letras LOMLOE.

Desde hace muchos años,
yo también creo en la educación inclusiva.

Creo que el reto que supone educar a personas con grandes necesidades de apoyo sería muy bueno para la educación actual, que a veces me parece demasiado antigua. Además, la educación inclusiva no es buena solo para las personas con discapacidad.

Es una oportunidad para que todas y todos tengamos una educación buena y de calidad.

Pasan los años y voy a jubilarme pronto. Aún creo en todas estas ideas. Pero me preocupa mucho que tardamos en conseguir esto.

Cada persona debe poner de su parte. Y también las organizaciones y el Gobierno.

Os toca seguir peleando. La educación inclusiva es una gran motivación profesional.

Conferencia 6.

Transformación y contribuciones en tiempos de pandemia

Enrique GALVÁN LAMET
Plena inclusión España
enriquegalvan@plenainclusion.org

RESUMEN: En el año 2010, FEAPS, denominación anterior al 2015, hoy Plena inclusión, incorporó en su IV Plan Estratégico el Proyecto de Transformación de Centros y Servicios. Este se basaba en la convicción de que el modelo de apoyos predominante, concebido en las décadas de los 80 y 90 del siglo pasado, había quedado obsoleto y era necesaria una evolución del mismo. Se constataban graves déficits en resultados persona-

les, promoción de la calidad de vida personal y familiar y en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidades del desarrollo en su entorno comunitario. En el año 2015, en el II Foro Consultivo de Oviedo “Creamos en la Plena inclusión”, se volvió a hacer una llamada desde la “urgencia, exigencia y acción” en la ponencia 1.- “Sobre las personas y las familias, sobre la transformación hacia la calidad: urgencia, exigencia, acción”, donde se insistía en la falta de avances en los sistemas de apoyos. La pandemia del COVID-19, como arroja el Estudio del Impacto de la Pandemia en las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias desarrollado por el INICO (Navas, Verdugo, Amor, Crespo y Martínez, 2020), describe claramente la necesidad de la personalización, la necesaria garantía de acceso a todos los servicios de todas las personas, libres de discriminación por causa de discapacidad y la vital importancia de una mirada comunitaria. Se abre un nuevo momento donde Plena inclusión tiene la responsabilidad de contribuir a un nuevo sistema de apoyos en comunidad, con un protagonismo central de las personas incrementando sus conexiones, las relaciones de confianza y seguridad, la contribución a sus comunidades y el control de sus propias vidas. A esta gran estrategia la denominamos www.VivirCon.org. En el libro *Apoyos 2030*, obra colectiva de 2021, editado por Plena inclusión, pueden profundizar en gran parte de nuestras propuestas.

PALABRAS CLAVE: transformación; desinstitucionalización.

En el año 2010, Plena inclusión empezó a trabajar en la transformación de centros y servicios.

Entendemos esta transformación como la mejora de las organizaciones para apoyar mejor a las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Esa transformación empezó hace 12 años.

Y empezó porque creíamos que los apoyos que dábamos ya estaban antiguos: tenían ya 40 años.

Por ejemplo, vimos que esos apoyos:

- Daban pocos resultados personales.
- Ayudaban poco a las familias.
- No pensaban en los derechos de las personas.

Por ejemplo: tu derecho a participar y decidir.

- Los apoyos se daban en los centros.
No se daban en el entorno comunitario.
Es decir: tu barrio o tu pueblo.

En 2015, volvimos a insistir:
era urgente cambiar esta situación.

Ahora, con el coronavirus,
hemos visto aún más claro el camino.

Para apoyar a las personas con discapacidad,
es importante:

- Personalizar. Es decir, no atender solo en grupo sino tener en cuenta a cada persona.
- Asegurar que todas las personas pueden acceder a todos los servicios. Sin discriminación por su discapacidad.
- Apoyar en la comunidad, no solo en los centros. Es decir: en tu barrio o tu pueblo.
- Las personas con discapacidad deben estar en el centro. Eso significa opinar y decidir. Significa que tú controlas tu vida.
- Las personas con discapacidad deben tener más relaciones y poder contribuir a mejorar sus comunidades.

Este es un nuevo momento
en la historia de Plena inclusión.
Tenemos la responsabilidad de crear
una nueva forma de apoyar en la comunidad.

Para conseguirlo, hemos creado VivirCon.
Es una iniciativa para crear
entre todas y todos
el nuevo plan estratégico de Plena inclusión.

Ese plan explicará qué haremos
en los próximos años
y cómo lo haremos.

El libro Apoyos 2030
también ayuda a entender
muchas de estas ideas.
Es también un libro
al que han aportado ideas
muchas personas.

