

MESAS REDONDAS

Mesa redonda.

Ocio, amistad y relaciones interpersonales

Coordinadora: Marta BADIA CORBELLA
Universidad de Salamanca. INICO
badia@usal.es

Aspectos esenciales de la inclusión en ocio en las relaciones personales

Aurora MADARIAGA ORTUZAR
Universidad de Deusto
aurora.madariaga@deusto.es

RESUMEN: El ámbito del ocio debe proporcionar diferentes experiencias en distintos entornos de ocio a los que la ciudadanía pueda acceder y participar. Se abanderará el ocio como derecho y como experiencia vital de la persona, pero el acceso a la vivencia del ocio no está garantizado para todas las personas. Por ello, es necesario sentar principios, generar herramientas y diseñar políticas que posibiliten llevar la concepción teórica del ocio a la práctica cotidiana en la que se gestionan servicios y programas desde entidades públicas y privadas para que se responda a las necesidades de todos los usuarios. El ocio de todas las personas tiene las mismas características dado que el valor de las experiencias de ocio es esencial para el desarrollo humano. La inclusión reconoce que todas las personas tienen derecho a participar desde una posición de igualdad y respeto a la diversidad. Aunque se ha avanzado mucho, cabe constatar que la gran mayoría de las actividades de ocio en las que participan algunos colectivos se producen en el marco de los servicios de ocio que han desarrollado asociaciones u organizaciones. El tejido asociativo da importancia al fomento de las relaciones sociales, al uso de los recursos comunitarios, a la autogestión en ocio, a la profesionalización de los servicios de ocio y a la accesibilidad en entornos de ocio. Las características de las experiencias inclusivas implican el logro de un impacto comunitario, el desarrollo de alianzas estratégicas, la generación de espacios de relación de igualdad entre personas, la articulación de un sistema de apoyos, la participación social (la ciudadanía ocupando su espacio y desempeñando roles sociales valorados) y la mejora de la calidad de vida en las condiciones de vida objetivas y subjetivas; para todo ello se deben proporcionar a las personas experiencias satisfactorias de ocio.

PALABRAS CLAVE: ocio; inclusión; relaciones personales.

Los servicios de ocio inclusivo de Plena inclusión, claves para el desarrollo de la amistad

Isabel GUIRAO PIÑEYRO
A Toda Vela
isabel@atodavela.org

RESUMEN: La amistad es una cosa que está dentro del panorama cotidiano, pero nunca hablamos de ella. No la pensamos, creemos que no hay que cuidarla, pues surge con naturalidad. Numerosas investigaciones científicas han demostrado que la causa fundamental de la felicidad son las relaciones sociales significativas y que la soledad causa más estragos, hoy día, que el tabaquismo. Sin embargo, no todo el mundo dispone de las oportunidades, experiencias, entornos, habilidades y apoyos necesarios de la misma forma. Y cosas tan espontáneas como puede ser compartir una preocupación o alegría, conversar o sentirse acompañado por alguien que no te juzga están ausentes, suponen un reto o, incluso, una preocupación para muchas personas. Las personas con discapacidad intelectual, con demasiada frecuencia, no disfrutan de la amistad. A lo largo de los años nos han manifestado que no tienen ni un solo amigo. Decía Aristóteles que “sin amigos, nadie elegiría la vida”. Sin embargo, esta realidad permanece invisible para la mayoría de las entidades que nos dedicamos a prestar apoyos y oportunidades para la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Los servicios de ocio inclusivos de Plena inclusión en todo el país están haciendo un gran trabajo para cambiar esta realidad. Hemos identificado las claves para apoyar a las personas con discapacidad intelectual para que hagan y consoliden la amistad. Esta ponencia pretende: 1) poner en valor la importancia de la amistad para la felicidad de las personas con discapacidad intelectual; 2) compartir las claves que nos ayudan a hacer y mantener amigos: entornos seguros, tiempos compartidos, generosidad, complicidad, confianza...; 3) plantear el método que genere las condiciones para que la amistad surja y se consolide para apoyar a las personas con discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVE: ocio; amistad; servicios.

La participación en el ocio de las personas con discapacidad intelectual: resultados basados en evidencias

Marta BADIA CORBELLA
Universidad de Salamanca. INICO
badia@usal.es

RESUMEN: *Introducción.* La participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento, el deporte y el ocio es un derecho reconocido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Actualmente, los resultados sobre participación en el ocio también son valorados como una meta relevan-

te de los servicios de apoyo dirigidos a las personas con Discapacidad Intelectual (DI). El ocio inclusivo es considerado como parte esencial del desarrollo de la persona que está relacionado con los resultados de su calidad de vida. El *objetivo* de esta comunicación es presentar el estado actual de las investigaciones en torno a la participación en las actividades de ocio de los niños y adultos con DI. *Método*. Se han revisado los artículos originales en inglés y español publicados en las bases de datos electrónicas Medline, ERIC, PsycINFO, Dialnet, Psycodoc, CINAHL, Scopus e ISOC, siguiendo las recomendaciones de la declaración PRISMA. *Resultados*. El análisis de la literatura extraída ha evidenciado que existe una amplia investigación sobre perfiles de participación en el ocio y factores determinantes en niños y adolescentes con discapacidad física; un menor conocimiento acerca de las actividades recreativas en adultos con DI; y muy escasos estudios relacionados con la eficacia de programas de intervención. Por último, se ha encontrado que la participación en el ocio no depende solamente de aspectos intrínsecos a la persona con discapacidad, sino también de factores familiares y ambientales. *Conclusión*. Aunque en estas dos últimas décadas ha habido un avance en el estudio de la participación en el ocio, todavía se precisa desarrollar una mejor comprensión del constructo participación y el diseño de investigaciones que incluyan a participantes con necesidades de apoyo significativas.

PALABRAS CLAVE: ocio; inclusión; discapacidad intelectual; discapacidad física.

Mesa redonda. *Fortalezas, prioridades y decisiones familiares.* *¿Familias expertas o familias empoderadas?*

Coordinadora: Margarita CAÑADAS PÉREZ
Universidad Católica de Valencia
margarita.canadas@ucv.es

Lo que la ciencia aporta y la familia decide

Margarita CAÑADAS PÉREZ
Universidad Católica de Valencia
margarita.canadas@ucv.es

RESUMEN: Las prácticas centradas en la familia son, junto a las prácticas centradas en la persona, los pilares que sostienen las prácticas recomendadas de los servicios. Los planes de apoyo se elaboran con la participación de la familia y priorizando sus necesidades. Para mejorar la calidad de vida de las familias, en los servicios se vivió un cambio en la intervención. Los padres dejaron de ser meros receptores de información, siguiendo pautas marcadas por los profesionales, y empezaron a adquirir un rol de protagonistas y

“expertos” en sus vidas y la de sus hijos. La palabra “expertos” se ha interpretado mal en muchas ocasiones. La familia no necesita ni quiere competencias profesionales, y mucho menos ejercer de maestros con sus hijos. Una familia “experta” es la que adquiere el nivel de empoderamiento que le permite mejorar su calidad de vida familiar. La información es un derecho para que las familias puedan participar e involucrarse en los planes de apoyo. Durante años hemos escuchado decir a las familias que no busquen en internet e incluso hemos conocido a padres que han acabado estudiando carreras del ámbito de la discapacidad pensando que era la mejor manera de ayudar a sus hijos. Como profesional y madre de un hijo con discapacidad, se expondrán las diferencias entre ambos roles y se explicarán estrategias para que, en la intervención familiar, el resultado de los servicios sea empoderar a las familias, en lugar de potenciar que se conviertan en profesionales de sus hijos. Desde la experiencia personal se reflexionará acerca de esa delgada línea que cambiará la calidad de vida de la familia.

PALABRAS CLAVE: familia; apoyos; calidad de vida familiar.

Bienestar familiar: buscando vías inexistentes de apoyo

Silvia PALLARÉS PERÁN
silviapallaresperan@hotmail.com

RESUMEN: En la sociedad actual se ha avanzado mucho en materia de discapacidad y fundamentalmente en lo que se refiere a las edades más tempranas, pero sigue habiendo una idea subyacente de que las personas con discapacidad siempre serán niños/as, que no tendrán necesidades más allá de “todo lo que se les ofrece” durante la niñez, la adolescencia y, en todo caso, durante la primera juventud. Sin embargo, las personas neurodivergentes crecen, se convierten en adultos con necesidades muy diferentes e incluso, por qué no, forman familias con hijos neurotípicos o no (nótese que existe una idea generalizada de que esto no ocurre por no considerarlos capaces de cuidar a otros). Es en este momento cuando empiezan a aparecer todas las deficiencias del sistema familiar e institucional, pues se pasa de la teoría de los recursos a la vida real en la que en muchas ocasiones estos no existen o no son tal y como se esperaban. La vida real destapa así todas aquellas cuestiones que nadie se había planteado. Por ello, se hace imprescindible reivindicar en primera persona la necesidad de establecer apoyos. No basta con que las instituciones pertinentes cuenten con unos apoyos familiares de los que no siempre se dispone. Hay que ofrecer apoyos sólidos y reales, y dejar de estar implantados en la comodidad de pensar que la familia solucionará aquello a lo que las instituciones no llegan. Una forma fácil de acallar la conciencia colectiva, pero poco práctica y efectiva para aquellos que se enfrentan a las dificultades. Se expondrán, desde el punto de vista personal, las diferentes situaciones en las que una madre TEA puede encontrarse en la crianza de dos hijos neurotípicos: situaciones peculiares y principales dificultades, así como los apoyos existentes e inexistentes para afrontar dichas situaciones.

PALABRAS CLAVE: familia; TEA; apoyos.

Familia. Reconquistando capacidades y derechos

Isabel PÉREZ SÁNCHEZ

Universidad Pontificia de Salamanca. Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León

persanis@jcy.es

RESUMEN: Afortunadamente, en la actualidad, cuando a una familia se le comunica el diagnóstico del trastorno de su hijo/a se suele o se debe acompañar de una visión sobre sus capacidades, necesidades y apoyos. Es posible, también, que se le comenten las diferentes etapas más o menos duras o “escabrosas” que irán recorriendo. Desde el inicio la preocupación de los padres es el futuro, ¿qué intervenciones necesitará?, ¿cuánto tiempo?, ¿cómo lo aceptarán otros niños?, ¿qué pasará cuando no estemos?... Cualquier familia que lea este texto seguro que empatizará con lo que digo. En los últimos años la atención a las personas con diversidad funcional ha enfatizado la planificación centrada en la persona y, tímidamente, se comienzan a diseñar actuaciones desde la perspectiva y los valores del proyecto de vida. Sin duda se ha evolucionado significativamente porque la mejor forma de llegar a ese “futuro” es irlo construyendo cada día. Pero, como en las grandes películas, no todo acaba con un final feliz. La proyección continúa y tenemos que seguir avanzando en un aspecto primordial: la atención a la familia. En nuestro país, y de forma más específica en Castilla León, se postulan modelos de intervención que defienden el empoderamiento de la familia, su derecho a participar en la toma de decisiones y la prioridad de diseñar intervenciones basadas en su proyecto de vida. Padres y profesionales coinciden en que, en la etapa de atención temprana, esta perspectiva está siendo un gran logro, pero ¿qué ocurre cuando nuestros hijos se van haciendo mayores?, ¿se nos sigue capacitando?, ¿se nos permite participar, discrepar o coincidir con las decisiones de los profesionales?... El objetivo de esta comunicación es comentar este recorrido como madre y como profesional, y reflejar una visión compartida desde la razón, la experiencia y el corazón.

PALABRAS CLAVE: familia; derechos; empoderamiento.

Mesa redonda. *Programas universitarios para jóvenes* *con discapacidad intelectual*

Coordinador: Emiliano DÍEZ VILLORIA
Universidad de Salamanca. INICO
emid@usal.es

Estudio de la metodología inclusiva del programa Promentor aplicada a los títulos de nueva creación

Andrés CABRERA GARCÍA¹ y Dolores IZUZQUIZA GASSET²
Fundación PRODIS¹ y Universidad Autónoma de Madrid²

Autor principal: Andrés CABRERA GARCÍA
Fundación PRODIS
andrescabrera@fundacionprodis.org

RESUMEN: *Introducción.* La inclusión educativa de estudiantes con discapacidad intelectual en la universidad es un reto emergente, que parte del derecho de todas las personas a una educación postobligatoria inclusiva y de calidad. El *objetivo* de la presente tesis es conocer el impacto de la inclusión universitaria en el alumnado con discapacidad intelectual según su propia percepción. De este modo, se presentan dos estudios: 1) un primer estudio en el que se recogerá el sentir de los estudiantes en los programas universitarios de nueva creación y surgidos a través de la convocatoria de la Fundación ONCE; y 2) un segundo estudio en el que el objeto de estudio sea “la voz” de los estudiantes del Programa Promentor de la Universidad Autónoma de Madrid y la Fundación Prodis, primer programa en España con estas características y pionero en el contexto europeo. *Método.* La investigación sigue un diseño ex post facto prospectivo. El diseño de investigación parte de un modelo inclusivo, incorporando en el equipo de investigación a personas con discapacidad intelectual. Se han realizado 84 entrevistas y 12 *focus groups*. El total de la muestra es de 132 estudiantes con discapacidad intelectual. *Resultados.* Del análisis de los datos han surgido las siguientes categorías, sobre las cuales se ha creado la teoría fundamentada: a) Competencias del profesorado; b) Apoyos recibidos; c) Barreras; y d) Calidad de vida y formación. *Discusión.* Se abordan las conclusiones en relación con el diseño inclusivo de la investigación y respecto a las categorías de análisis, en relación con la teoría existente. Asimismo, se analizan las implicaciones del estudio para la generalización de experiencias inclusivas, la formación de profesorado o la eliminación de barreras.

PALABRAS CLAVE: inclusión educativa; universidad; educación postobligatoria; discapacidad intelectual; percepciones.

Formación híbrida para estudiantes con discapacidad intelectual en la educación superior

Rosa María DÍAZ-JIMÉNEZ
Universidad Pablo de Olavide de Sevilla
rdiajim@upo.es

RESUMEN: A pesar del incremento sustancial del acceso de las personas con discapacidad a la Educación superior, las instituciones universitarias siguen siendo un entorno excluyente para personas con discapacidad intelectual. Este trabajo pretende exponer un programa formativo para el empleo y la inclusión universitaria de jóvenes con discapacidad intelectual en la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla, España, mediante el título “Formación para el empleo y la vida autónoma de las personas con discapacidad intelectual”, que se puso en marcha en el curso 2017-18 y ha realizado ya cuatro ediciones. El programa incluye un sistema de formación híbrido con formación universitaria específica orientada al empleo y la autonomía junto a formación inclusiva en asignaturas de diversos grados de la universidad. De la formación se encargan docentes universitarios interdisciplinarios junto a personal de apoyo especializado en intervención con personas con discapacidad intelectual que provienen de asociaciones de la comunidad con experiencia y que aplican, entre otras, la metodología de empleo con apoyo en el desarrollo de prácticas en las empresas, otro de los componentes de la experiencia. Igualmente se incluyen la tutorización académica individualizada del alumnado, el acompañamiento familiar y la inclusión comunitaria con el uso de la residencia universitaria como alojamiento. No faltan la accesibilidad cognitiva y las nuevas tecnologías como apoyos en el proceso. Este trabajo muestra la valoración de los actores fundamentales de esta experiencia durante los cuatro años de su desarrollo, y como conclusión se muestra una alta satisfacción global con el programa y el cambio radical observado en sus vidas tras el paso por la universidad.

PALABRAS CLAVE: inclusión educativa; universidad; educación postobligatoria; discapacidad intelectual.

Fundación ONCE

Isabel María Martínez Lozano
Fundación ONCE
imartinez@fundaciononce.es

RESUMEN: Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad puso en marcha en 2017 una convocatoria de ayudas para el desarrollo de programas, títulos propios, de formación universitaria, dirigidos a personas con discapacidad intelectual. Abríamos así una línea estratégica dirigida a abrir las puertas de la universidad a un grupo de personas con discapacidad tradicionalmente excluidos de la educación superior y de la experiencia universitaria. Estos programas, en los que están

ya implicadas un número significativo de universidades españolas, han resultado una experiencia muy satisfactoria y positiva en el camino de la inclusión social de las personas con discapacidad. Los programas han tenido un impacto positivo directo en el alumnado de estos cursos y un impacto directo e indirecto en las propias universidades, que han reforzado así sus prácticas inclusivas. También se ha conseguido implicar a un gran número de profesores universitarios de diferentes disciplinas en la accesibilidad cognitiva y la adaptación de sus contenidos académicos a esta tipología de alumnos y alumnas. Con esta comunicación se pretende ofrecer un diagnóstico sobre el impacto que estos programas han tenido en la autonomía y mejora de empleabilidad de estos jóvenes y en las propias familias, que han aumentado su confianza en el desarrollo y potencialidades de desarrollo profesional de sus hijos e hijas. Por otro lado, el programa se ha consolidado como una oportunidad para que las universidades normalicen en su oferta formativa este tipo de formación específica y garantizar con ello el derecho de acceso a la universidad del colectivo de personas con discapacidad intelectual.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; autonomía; empleabilidad; jóvenes; universidad; inclusión.

Mesa redonda. *Investigaciones en el área del envejecimiento* *desarrolladas desde el INICO*

Coordinador: Borja JORDÁN DE URRÍES VEGA
Universidad de Salamanca. INICO
bjordan@usal.es

Proyecto INTEGR@TENCIA: soluciones innovadoras para la atención socio-sanitaria a las personas mayores en el medio rural

Virginia AGUAYO ROMERO, Borja JORDÁN DE URRÍES VEGA, Miguel Ángel VERDUGO ALONSO y
Antonio Manuel AMOR GONZÁLEZ
Universidad de Salamanca. INICO

Autora principal: Virginia AGUAYO ROMERO
Universidad de Salamanca. INICO
aguayo@usal.es

RESUMEN: La atención a las personas mayores recoge el trabajo interdisciplinar de profesionales sanitarios y sociales, los cuales cooperan para dar respuesta a las necesidades de este colectivo. El uso de tecnologías facilita su cuidado al permitir una atención más personalizada y ligada a los intereses de las personas. Además, favorece su independencia al permitir que puedan ser atendidas en su hogar incluso hasta el fin de

su vida si lo desean. La incorporación de soluciones innovadoras requiere también que se involucren agentes de otros sectores, como la ingeniería o la informática, los cuales aportan soluciones innovadoras a los problemas que desde el ámbito sociosanitario se perciben. En este contexto, se desarrolla el proyecto transfronterizo INTEGR@TENCIÓN, cuyo propósito es favorecer el escalado de productos y servicios para la vida independiente de las personas mayores con dependencia, discapacidad o enfermedad crónica en el medio rural. La población a la que va dirigida el proyecto son personas mayores con dificultades para la vida independiente en situación de riesgo, residentes en Castilla y León (España) y norte de Portugal. La metodología empleada se desarrolla en distintas fases: a) elaboración de una línea base y búsqueda bibliográfica sobre tecnologías, medio rural y envejecimiento; b) lanzamiento y difusión de una convocatoria para la selección de tecnologías, destinada a desarrolladores de la innovación (empresas y jóvenes desarrolladores); c) implementación de las tecnologías seleccionadas a través de pilotajes; y d) evaluación de resultados (a niveles de micro-, meso- y macrosistemas). A través de este proyecto, se espera conseguir un impacto en la vida de las personas en cuanto a su independencia, calidad de vida y seguridad en el hogar, entre otros aspectos evaluados. Se discuten las líneas de sostenibilidad y propuesta de futuras investigaciones.

PALABRAS CLAVE: envejecimiento; salud; tecnologías; medio rural; evaluación.

Salud física de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento

Laura GARCÍA DOMÍNGUEZ, Patricia NAVAS MACHO, Miguel Ángel VERDUGO ALONSO, Víctor Benito ARIAS GONZÁLEZ, Laura ESTEBAN SÁNCHEZ y Virginia AGUAYO ROMERO
Universidad de Salamanca. INICO

Autora principal: Laura GARCÍA DOMÍNGUEZ
Universidad de Salamanca. INICO
lauragarcia@usal.es

RESUMEN: Las personas con discapacidad intelectual (DI) pueden esperar vivir hoy casi tanto como sus iguales sin DI (Bowers *et al.*, 2014; Hahn *et al.*, 2015; Lin *et al.*, 2016). Sin embargo, experimentan determinadas condiciones de salud a edades más tempranas (Heller y Sorensen, 2013; Wark *et al.*, 2016), en muchos casos, antes de los 40 años. El objetivo de este trabajo es estudiar la salud física de las personas con DI mayores de 44 años en España y compararla con la de sus iguales sin DI. Se elaboró un cuestionario para estudiar la prevalencia de 21 enfermedades crónicas. Un total de 1.040 personas con DI mayores de 44 años fueron incluidas en el estudio. Los datos se obtuvieron mediante el informe de 362 profesionales y/o familiares. Para comparar estos datos con los de personas sin DI, se utilizaron los datos de la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012 del Instituto Nacional de Estadística (INE) de 12.172 personas mayores de 44 años. Incontinencia urinaria (18,7 % vs. 6,4 %; $\chi^2 = 205,81$; $p < 0,001$; OR = 3,34) y estreñimiento crónico (16,2 % vs. 6,5%; $\chi^2 = 128,69$; $p < 0,001$; OR = 2,77) presentaron una mayor probabilidad de ocurrencia en personas con DI que en personas sin DI, siendo la fuerza de la asociación moderada en ambos casos. La población con DI tiene

mayor probabilidad que la población sin DI de tener problemas tiroideos ($\chi^2 = 25,84$; $p < 0,001$; OR = 1,69) y obesidad ($\chi^2 = 17,32$; $p < 0,001$; OR = 1,37). El tamaño del efecto en ambos casos mostró una asociación débil de las variables ($V = 0,05$ y $V = 0,04$). El mejor conocimiento de la salud de las personas con DI permitirá la identificación temprana de ciertas enfermedades crónicas, facilitando así su intervención y garantizando el mejor estado de salud posible de los mayores con DI para que puedan vivir sus últimos años de vida con calidad.

PALABRAS CLAVE: enfermedades crónicas; salud; prevalencia; envejecimiento; discapacidad intelectual.

Creación de un Protocolo de Detección del Deterioro Laboral por Envejecimiento en trabajadores con discapacidad intelectual

Borja JORDÁN DE URRÍES VEGA, Miguel Ángel VERDUGO ALONSO y Beatriz SÁNCHEZ HERRÁEZ
Universidad de Salamanca. INICO

Autor principal: BORJA JORDÁN DE URRÍES VEGA
Universidad de Salamanca. INICO
bjordan@usal.es

RESUMEN: Cuando nos acercamos a la vejez, sufrimos procesos de deterioro que pueden afectar a nuestra capacidad laboral. Estos procesos son más acusados en personas con discapacidad intelectual y pueden llevar a jubilaciones anticipadas. El objetivo de esta investigación es identificar indicadores para establecer un protocolo de detección, prevención e intervención adecuado. Para ello, en este estudio se han extraído de la literatura un conjunto de indicadores sobre deterioro laboral. Aplicando el método DELPHI, con un panel formado por 15 expertos en empleo, discapacidad intelectual y envejecimiento, se han analizado esos indicadores. En la primera ronda se evaluaron los ítems inicialmente recopilados y se recogieron reformulaciones o nuevas propuestas. En la segunda ronda se analizaron las nuevas propuestas. La tercera ronda se dedicó a la reformulación para la redacción final de los ítems. En las diferentes rondas se han suprimido los ítems que no lograban obtener el criterio mínimo exigido para observabilidad, importancia e idoneidad. En la cuarta y última ronda se ha repetido la evaluación de los ítems no suprimidos y reformulados. Este proceso ha permitido generar un protocolo de evaluación periódica del deterioro laboral en personas con discapacidad intelectual. En una segunda fase del estudio, se analizará la eficacia real del protocolo y se generarán pautas de prevención que dilaten en lo posible la vida activa eficaz y satisfactoria de la persona con discapacidad intelectual, al menos, hasta los límites legales de edad para los supuestos de jubilación anticipada, y su tránsito a la jubilación. El resultado final posibilitaría favorecer en la medida de lo posible el retiro de la persona con discapacidad, manteniendo una estructura de vida apoyada en el trabajo como herramienta de inclusión, normalización y participación social, y dentro del sistema productivo como agente activo y no pasivo, como trabajador y no como pensionista.

PALABRAS CLAVE: empleo; deterioro laboral; discapacidad intelectual; prevención; jubilación; transición.

Mesa redonda.
Provisión de apoyos individualizados
tras el diagnóstico: conducta adaptativa y evaluación
basada en evidencias

Coordinadora: Patricia NAVAS MACHO
Universidad de Salamanca. INICO
patricianavas@usal.es

**La importancia de la conducta adaptativa en la comprensión
de necesidades de intervención y apoyo**

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

RESUMEN: La conducta adaptativa es un constructo crítico que no solo es importante en el proceso de diagnóstico de la discapacidad intelectual, el trastorno del espectro autista y otros trastornos del desarrollo relacionados, sino que constituye un amplio conjunto de habilidades que todos aprendemos y ponemos en práctica en todos los contextos de nuestra vida diaria. La conducta adaptativa incluye un conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que aprendemos a lo largo de la vida para cumplir con las expectativas que la sociedad y la comunidad mantienen con respecto a nuestra independencia, interdependencia, autonomía y responsabilidad social. Durante esta presentación discutiremos el papel y la importancia de evaluar y promover el comportamiento adaptativo. Mediante ejemplos y casos prácticos, mostraremos cómo el comportamiento adaptativo y las habilidades intelectuales pueden estar relacionados, pero siguen siendo constructos claramente distintos, debiendo dar a las habilidades adaptativas la relevancia que merecen en los procesos de evaluación e intervención posterior. La conducta adaptativa consiste en un conjunto de habilidades que pueden enseñarse y aprenderse a lo largo de la vida y que permiten mejorar la participación, la independencia, las oportunidades de trabajo, las actividades de ocio y la calidad de vida en general de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Henry Leland, un investigador estadounidense en el campo de la discapacidad intelectual de la década de 1960, señalaba que “la enseñanza de habilidades adaptativas permite que las personas con discapacidad intelectual sean invisibles en entornos inclusivos”. Sin olvidar la importancia de trabajar con el contexto, discutiremos cómo el trabajo con este tipo de habilidades puede promover la inclusión de las personas con discapacidades intelectuales en contextos ordinarios.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; conducta adaptativa; evaluación; apoyos.

Aspectos clave en la evaluación de la conducta adaptativa con fines diagnósticos

Benito ARIAS MARTÍNEZ
Universidad de Valladolid
barias999@yahoo.es

RESUMEN: La conducta adaptativa (CA) es un componente crítico en la definición de la discapacidad intelectual (DI). Se han publicado hasta el presente no menos de 200 instrumentos para evaluar la CA en diversos campos (e. g., diagnóstico, investigación, evaluación de programas, clasificación, administración o programaciones individuales, entre otros). De ellos, solo un número muy reducido cumplen a priori con los exigentes requisitos que ha de tener un instrumento de evaluación riguroso, especialmente si pretende utilizarse con fines diagnósticos. Al revisar las propiedades métricas de las puntuaciones obtenidas mediante la aplicación de los instrumentos más conocidos, la precisión para identificar correctamente a las personas con DI y diferenciarlas de las que no tienen un diagnóstico de DI es un aspecto esencial, pocas veces abordado de forma suficientemente rigurosa. La exactitud del diagnóstico diferencial puede evaluarse comparando las puntuaciones estándar de los individuos evaluados con y sin diagnóstico de DI y el grado de eficacia diagnóstica mediante el cálculo de índices tales como la sensibilidad –i. e., proporción de verdaderos positivos (es decir, la persona tiene DI y la prueba de CA la identifica correctamente)– y la especificidad –capacidad de rechazar correctamente un diagnóstico o identificar verdaderos negativos, i. e., la prueba de CA detecta que la persona no tiene diagnóstico de DI–. La información relativa a la sensibilidad y la especificidad de un instrumento de evaluación de la CA es fundamental para establecer el uso válido del instrumento. Si pretendemos medir con exactitud las limitaciones significativas en la CA e identificar correctamente a alguien como poseedor de un diagnóstico de DI, resulta necesario que se proporcionen los porcentajes reales (determinados empíricamente) de personas correctamente clasificadas. En esta ponencia abordaremos cuestiones clave relacionadas con la precisión diagnóstica de los instrumentos diseñados para evaluar la CA.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; diagnóstico; conducta adaptativa; evaluación.

Más allá del diagnóstico: el papel de la conducta adaptativa en la prestación de apoyos

Patricia NAVAS MACHO¹, Miguel Ángel VERDUGO ALONSO¹ y Benito ARIAS DOMÍNGUEZ²
Universidad de Salamanca. INICO¹ y Universidad de Valladolid. INICO²

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

RESUMEN: *Introducción.* La conducta adaptativa desempeña un peso importantísimo en el proceso de diagnóstico de la discapacidad intelectual (DI). Tanto es así que

los principales sistemas de clasificación y diagnóstico como el DSM-5 o la CIE-11 han ido otorgando un peso cada vez mayor a las habilidades de tipo conceptual, práctico y social a la hora de determinar la intensidad de los apoyos que precisa la persona una vez confirmado el diagnóstico. No obstante, la evaluación de este tipo de habilidades no puede limitarse a la asignación de una determinada ‘etiqueta’ diagnóstica. *Objetivos.* En esta comunicación indagaremos en las ‘pistas’ que una adecuada evaluación de conducta adaptativa puede ofrecernos para planificar buenos apoyos a lo largo del ciclo vital, desde el momento del diagnóstico, implicando a los padres y las madres en la evaluación de este tipo de habilidades y su posterior promoción, al periodo de la vejez, posibilitando el trabajo en habilidades que faciliten un proceso de envejecimiento activo y saludable. *Metodología.* Profundizaremos en las posibilidades que en la planificación de apoyos ofrecer la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa, DABS (Tassé *et al.*, 2021) y ofreceremos una revisión de la literatura más reciente sobre cómo integrar la evaluación de este tipo de habilidades en procesos de planificación de apoyos como el apoyo conductual positivo o la planificación centrada en la persona. *Resultados.* La evaluación detenida de habilidades adaptativas a lo largo del ciclo vital es crucial para conseguir la inclusión de las personas con DI en los contextos que todos habitamos.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; conducta adaptativa; evaluación; apoyos.

Mesa redonda. *Vida en comunidad y grandes necesidades de apoyo:* *el proyecto Mi Casa*

Coordinadora: Patricia NAVAS MACHO
Universidad de Salamanca. INICO
patricianavas@usal.es

Construyendo buenos apoyos en buenas comunidades

Sofía REYES ROSÓN y Laura ESPEJO LEAL
Plena inclusión España

Autora principal: Sofía REYES ROSÓN
Plena inclusión España
sofiareyes@plenainclusión.org

RESUMEN: Casi un millón de personas con discapacidad sigue residiendo en grandes instituciones en Europa, siendo el colectivo de personas con DI el que registra mayores tasas de institucionalización (Mansell, Knapp, Beadle-Brown y Beecham, 2007). En España, de acuerdo a los datos de la Encuesta EDAD (2008), 31.482 personas con DI de un total de 155.981 siguen residiendo en centros, siendo más de la mitad (16.591) personas

con grandes necesidades de apoyo. Transformar esta realidad es urgente para garantizar el art. 19 de la CDPD de Naciones Unidas (2006), que reconoce el derecho en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a vivir en su comunidad. El último informe realizado por el comité sobre España, publicado en abril de 2019, señala “la falta de una estrategia para la desinstitucionalización y de un plan de acción para impulsar la vida independiente para todas las personas con discapacidad en su comunidad” (p. 9). Desde Plena inclusión se lleva a cabo una estrategia de desinstitucionalización en dos vías: 1) Prevención de la institucionalización: con proyectos como educación inclusiva, avances en comunidades inclusivas, apoyos autodirigidos, asistencia personal, empleo personalizado, entre otros. 2) Desinstitucionalización: donde se enmarcan proyectos como Mi Casa y Mi Comunidad. En el año 2018 Plena inclusión inicia el proyecto Mi Casa, que tiene como objetivo poner en marcha pilotajes de viviendas en la comunidad para personas con DI y grandes necesidades de apoyo que permitan iniciar un proceso de desinstitucionalización. Actualmente están adheridas al Proyecto 13 CC. AA. de toda España y desde el inicio del mismo 59 personas han transitado de entornos residenciales a entornos comunitarios. Este proyecto, cuyo desarrollo se detallará en la mesa redonda, se realiza en alianza con las federaciones de Plena inclusión, las entidades y sus administraciones locales, así como en colaboración con expertos de Gales.

PALABRAS CLAVE: grandes necesidades de apoyo; desinstitucionalización; inclusión.

Un nuevo camino a casa

Elena CAÑETE TORRALBO
PROBOSCO
direccion@probosco.es

RESUMEN: *Introducción.* PROBOSCO, asociación que apoya proyectos de vida de personas con discapacidad y sus familias desde 1994, se plantea romper con el modelo residencial tradicional que tenía, tras un proceso complejo de desinstitucionalización. Queremos conseguir que las personas adultas con grandes necesidades de apoyo tengan acceso a una vida plena en la comunidad, optando a una vivienda normalizada como cualquier ciudadano, a pesar de que esta opción no se reconoce desde la cartera de servicios. *Objetivos.* Evidenciar que las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo pueden desarrollar su vida, como cualquier ciudadano, ocupando viviendas normales en la comunidad. *Método.* El proceso se desarrolla y lidera por un equipo de coproducción en el que participan personas con discapacidad, familias, profesionales y responsables de la Administración, entre otros. Se trabaja para hacer el tránsito de un modelo a otro teniendo como referencia el modelo de Gales y los irrenunciables que propone Plena inclusión para este tipo de viviendas. *Resultados.* Tras dos años de experiencia de vida en la comunidad, se aprecian evidencias de más autodeterminación, mayor participación significativa de las personas en sus vidas y entorno, una presencia más inclusiva en comunidad, más salud mental, serenidad, satisfacción de las personas, las familias y los profesionales. *Conclusiones.* No siempre es fácil el cambio ni existen caminos ya hechos por los que transitar hacia el objetivo, pero la certeza de que es posible

proporciona la fuerza para llegar. No hay duda ni creencia que se mantenga ante la evidencia de que las personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo pueden vivir como cualquier ciudadano en una vivienda en la comunidad, con los apoyos que necesiten, participando en su comunidad y aportando valor a la misma.

PALABRAS CLAVE: grandes necesidades de apoyo; desinstitucionalización; inclusión.

Evaluación del proyecto “Mi Casa” para personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo

Patricia NAVAS MACHO, Laura ESTEBAN SÁNCHEZ, Miguel Ángel VERDUGO ALONSO y Víctor Benito ARIAS GONZÁLEZ
Universidad de Salamanca. INICO

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

RESUMEN: *Introducción.* Según la literatura científica de nuestro país, solo un 17,7 % de las personas con discapacidad intelectual (DI) y más necesidades de apoyo se beneficia de servicios orientados a la vida en comunidad (Navas y Verdugo, 2018). *Objetivo.* Para cambiar esta realidad, Plena inclusión pone en marcha en 2019 distintos pilotajes de viviendas en la comunidad que permitan iniciar un proceso de desinstitucionalización con aquellos que presentan discapacidades más severas. Los resultados de estos pilotajes son analizados por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). *Método.* Hasta el momento 47 personas con DI han iniciado el proceso de desinstitucionalización. Para analizar el posible impacto que distintos entornos de vivienda (institucional vs. comunitario) pudieran ejercer en la calidad de vida de las personas con mayores necesidades de apoyo, se han desarrollado cuatro baterías de evaluación que pretenden recoger información sobre las variables de interés identificadas en los estudios consultados y relativas a la organización, la persona con DI, los profesionales que prestan apoyo, la organización y las familias. Los instrumentos se aplican mediante entrevista en distintos momentos temporales: antes del traslado de las personas con DI a la nueva vivienda en la comunidad, y seis meses, un año y año y medio después del mismo. *Resultados.* Se presentan los resultados de 36 adultos con grandes necesidades de apoyo transcurrido un año desde el traslado a la vivienda en la comunidad, quienes muestran mejoras significativas en la toma de decisiones, participación en actividades cotidianas y calidad de vida, así como una reducción de la presencia e intensidad de problemas de conducta. *Conclusiones.* Prestar apoyos individualizados en entornos comunitarios mejora la calidad de vida de las personas con grandes necesidades de apoyo, poniendo de manifiesto la necesidad de avanzar hacia la prestación de apoyos en comunidad centrada en la persona.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; grandes necesidades de apoyo; inclusión; desinstitucionalización.

Mesa de Clausura. *El futuro de la discapacidad*

Coordinador: Miguel Ángel VERDUGO ALONSO
verdugo@usal.es

Construyendo un sistema educativo inclusivo: el viaje hacia una educación de todos y para todos

Antonio Manuel AMOR GONZÁLEZ
Universidad de Salamanca. INICO
aamor@usal.es

RESUMEN: El objetivo de esta presentación, fruto del trabajo compartido con todos los actores relevantes de la comunidad educativa, es ofrecer una visión de futuro para la transición hacia un sistema educativo inclusivo en nuestro país. Para ello, presentamos, a modo de analogía, un viaje que nos llevará desde el sistema educativo actual, caracterizado por todavía segregar sistemáticamente a estudiantes con mayores necesidades de apoyo, como aquel con discapacidad, hasta lo que entendemos por un sistema educativo inclusivo. En concreto, en la presente comunicación, se ofrecerá: a) el punto de partida, donde se expondrá una breve nota sobre el estado actual de la inclusión en España, destacando de dónde venimos y dónde estamos; b) la carretera a transitar, mirando al marco de derechos supranacional y estatal; c) el destino al que llegar: la construcción de un sistema educativo inclusivo a todos los niveles para la formación de ciudadanos preparados para desempeñar un rol social valorado en sus comunidades de referencia; d) la brújula o aquello que nos marca el rumbo, definida por enfoques socioecológicos y de personalización; e) una hoja de ruta que recoja las condiciones que debemos seguir para impulsar la transformación del sistema educativo (p. ej., liderazgo, alianzas, participación, reflexión, prácticas basadas en la evidencia, etc.), incluyendo experiencias de otros países y de España; f) las guías de viaje que nos ayuden a constatar los avances que vamos haciendo durante el proceso de cambio para actuar en consecuencia (p. ej., Modelo de Calidad de Vida, Index for Inclusion o Termómetro para la Inclusión); g) el vehículo que conducir durante el trayecto o enfoque pedagógico que nos permita desarrollar metodologías inclusivas para poder llegar a tan ansiado destino; y h) el equipo de expedición con el que compartir experiencias y hacer sinergias para llegar a buen puerto.

PALABRAS CLAVE: alumnado con discapacidad; educación inclusiva; sistema educativo; retos de futuro.

Construyendo el camino hacia la inclusión y plena ciudadanía en las organizaciones sociales

Patricia NAVAS MACHO
Universidad de Salamanca. INICO
patricianavas@usal.es

RESUMEN: El Instituto Universitario de Integración en la Comunidad se crea en el año 1996. En su vigésimo aniversario, su director, Miguel Ángel Verdugo, señalaba que, en aquel año, no existía en nuestra política social coherencia y articulación suficientes para garantizar el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias. Veinticinco años después, hemos sido testigos de muchos avances no sólo en materia de política social, sino también en el trabajo realizado por las organizaciones del tercer sector y por las propias personas con discapacidad. La investigación ha contribuido también, en gran medida, a facilitar ese cambio, poniendo de manifiesto los resultados positivos asociados al trabajo centrado en las personas y llevado a cabo con las personas. Juntos, estamos avanzando en áreas que, hace 20 años, se tornaban como inamovibles, como el derecho a la vida en comunidad de las personas con mayores necesidades de apoyo. En este camino no podemos olvidarnos de la necesaria participación de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Sus reivindicaciones han permitido alcanzar metas tan significativas como la garantía del derecho al voto. La creación de la Plataforma Estatal de Representantes de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo es un poderoso foro al que tenemos que escuchar e invitar a participar en este proceso de cambio. La situación provocada por la COVID-19, no obstante, nos invita a seguir cuestionándonos si realmente estamos facilitando oportunidades para que todas las personas con discapacidad tengan un proyecto de vida significativo y si estamos preparados para abandonar estructuras y prácticas que durante años han favorecido más la dependencia que la autonomía. Para cambiar esta realidad, universidades, organizaciones del tercer sector y personas con discapacidad, deben aunar esfuerzos. Y hoy es un buen día para empezar a construir ese camino.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual; tercer sector; apoyos; inclusión.

Investigación y formación profesional sobre discapacidad: desafíos del presente y del futuro

Laura Elisabet GÓMEZ SÁNCHEZ
Universidad de Oviedo. INICO
gomezlaura@uniovi.es

RESUMEN: Esta presentación tiene como objetivo abordar los desafíos a los que nos enfrentamos actualmente y con los que lidiaremos probablemente en el futuro en relación con las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Más concretamente, nos cen-

traremos en esta exposición en dos ámbitos específicos: a) la formación de los profesionales que proporcionan servicios y apoyos a este colectivo; y b) la cantidad y la calidad de investigación científica, así como los temas más candentes (hot topics) sobre este colectivo. Con respecto al primer tema, expondremos cómo la formación y las actitudes de los profesionales hacia las personas con discapacidad tienen un enorme impacto en la calidad de la atención y apoyos que proporcionan, lo que a su vez tiene un impacto directo en la calidad de vida, la inclusión, la plena ciudadanía y la vida independiente de este sector de la población. Sin embargo, los programas de formación que abordan la discapacidad en sus currículos suponen hoy en día una excepción y múltiples autores denuncian la formación deficitaria o la total falta de acceso a esta formación. En relación con la investigación, discutiremos sobre la necesidad de contar no solo con un mayor cuerpo de investigaciones sobre las intervenciones que llevamos a cabo con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sino muy especialmente sobre la calidad de las evidencias que proporcionamos. En este sentido, haremos hincapié en la relevancia de llevar a cabo prácticas basadas en evidencias y tratamientos empíricamente apoyados que sistematicen qué intervenciones sirven para qué personas, cuándo, dónde y cómo. Del mismo modo, detallaremos algunos de los temas candentes que pueden constituir las líneas de investigación del futuro más inmediato. Finalmente, discutiremos cómo la simbiosis entre investigación y formación marca la evolución y el futuro en el ámbito de la discapacidad.

PALABRAS CLAVE: investigación; Formación Profesional; discapacidades intelectuales y del desarrollo; evidencia empírica.

VIII Sesión Científica Ángel Rivière

Coordinador: Javier TAMARIT CUADRADO
javiertamaritcuadrado@gmail.com

La invalidez del modelo de espectro autista en el DSM ¿cambia el autismo o cambia el modo de pensar en el autismo?

Isabel PAULA PÉREZ
Universidad de Barcelona
isabelpaula@ub.edu

RESUMEN: Todos tenemos una imagen mental sobre qué es el autismo, pero la idea que subyace no es la misma para todos. De lo que no cabe duda es de que alguien inventó la palabra “autismo” para referirse a algo que hasta entonces no tenía nombre. Una vez creada empezó a ser usada como una entidad diagnóstica cuya conceptualización inicial fue evolucionando para dar lugar a múltiples significados. Paradójicamente, la pregunta más peliaguda que pueden plantearle a una persona “especialista” en autismo es: ¿qué es el autismo? En conferencias y formaciones la socorrida respuesta de la persona interro-

gada suele ser aferrarse, cual náufrago al madero, a los criterios diagnósticos del DSM-5, como si el autismo se tratara de algo concreto y real, material, palpable, perceptible. Sin embargo, ese continuo ordenado que clasifica a las personas de menos a más autistas y al que denominamos “espectro autista” ya no se sostiene. Los cimientos bajo los que se sustenta son endeble y eso provoca que se tambalee. La trayectoria del DSM, desde sus orígenes hasta el presente, puede ser contemplada como una reiteración de debilidades conceptuales que ha dado lugar a una inversión de recursos económicos de magnitud incalculable y cuyo resultado más consistente ha sido, paradójicamente, la puesta en evidencia de la invalidez del modelo de espectro autista en el DSM. Nos encontramos en un momento de inflexión, de cambio de paradigma respecto a la manera de comprender el autismo. Se nos ha relatado una historia del autismo lineal que pareciera configurar una cadena causal que dicen (erróneamente) que comenzó con Kanner, pero basta una reflexión superficial para tomar conciencia de cuán lejos estamos hoy de lo que hace poco más de medio siglo era la verdad única sobre el autismo. ¿Cambia el autismo o cambia el modo de pensar en el autismo?

PALABRAS CLAVE: espectro autista; *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*; Research Domain of Criteria.

Pero... ¿cómo se forman las mentes (todas las mentes)?

Mercedes BELINCHÓN CARMONA
Universidad Autónoma de Madrid
mercedes.belinchon@gmail.com

RESUMEN: La obra científica de Ángel Rivière, como también las contribuciones de este autor a una atención de calidad para las personas con discapacidades del desarrollo y sus familiares, pivotaron básicamente sobre tres preguntas: ¿cómo funciona la mente humana?, ¿cómo se forma esa mente?, ¿cómo puede la ciencia desarrollar modelos teóricos y métodos de investigación capaces de generar respuestas útiles a esas dos preguntas? Sumando una formación filosófica y científica singular a su profundo compromiso teórico y profesional con, especialmente, quienes presentan “condiciones del espectro del autismo”, Rivière elaboró algunas de las propuestas más originales de su tiempo sobre la que llamaba “la cuestión ontogenética”. Esta “cuestión” la abordan actualmente equipos de investigación de todo el mundo mediante planteamientos y metodologías que permiten re-describir la distinción clásica (parcialmente falaz) entre “desarrollo típico” y “desarrollos atípicos” y que seguramente habrían fascinado a Rivière. El Grupo TRABERITEA, coordinado desde la Universidad Autónoma de Madrid por la Dra. Ruth Campos García e integrado por discípulas y discípulos de Rivière de varias generaciones, es uno de los equipos situados en la vanguardia de este tipo de investigaciones, diferenciándose del resto, entre otras cosas, por su empeño en mantener como principios rectores algunos de los que en su momento propuso Rivière. En esta comunicación se presentarán brevemente la lógica teórica general, los paradigmas de investigación empírica y algunos resultados preliminares de los estudios sobre las trayectorias de desarrollo de bebés con riesgo al TEA que realiza el Grupo TRABERITEA. También, en línea con el conocido

adagio de que “no hay nada más práctico que una buena teoría”, se presentarán algunas de las implicaciones que estamos derivando en dicho grupo, tanto para la detección y atención tempranas de las discapacidades del desarrollo como para su evaluación.

PALABRAS CLAVE: ontogénesis; trayectorias de desarrollo; investigación.

Los Trastornos del Espectro del Autismo en la Unión Europea: Proyecto ASDEU

Manuel POSADA DE LA PAZ¹, Ricardo CANAL BEDIA² y Joaquín FUENTES BIGGI³
Instituto de Salud Carlos III¹, Universidad de Salamanca² y Policlínica Gipuzkoa³

Autor principal: Manuel POSADA DE LA PAZ
Instituto de Salud Carlos III
mposada@isciii.es

RESUMEN: El desarrollo de proyectos sobre los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) en el marco de la Comisión Europea ha venido siendo una tarea de las diferentes direcciones generales implicadas en el tema, fundamentalmente desde la Dirección General de Empleo, la de Investigación y la de Salud, como las tres principales, aunque no las únicas. Muchos de estos proyectos se han venido orientando a la búsqueda de explicaciones en el campo de la biología y la medicina, pero muy pocos se han encargado de analizar la situación de las personas con TEA y sus familias. La Dirección General de Salud financió en el año 2006 un primer proyecto conocido por sus siglas en inglés EAIS (Sistema de Información Europeo en Autismo). Este proyecto sentó las bases del desarrollo de un protocolo europeo para la medida de la prevalencia de los TEA en Europa. En el año 2014 el Parlamento Europeo aprobó una inversión en la investigación en autismo orientada a aspectos relacionados con la prevalencia y los costes del autismo en Europa, la detección e intervención precoz y la vida del adulto y del anciano. Un consorcio creado en España con la participación de 14 países europeos y 22 socios diferentes procedentes de instituciones nacionales, y coordinados desde el Instituto de Salud Carlos III, fue el encargado de llevar a cabo el diseño de los métodos más apropiados y su desarrollo. El proyecto se tituló: Los Trastornos del Espectro del Autismo en la Unión Europea y se conoce por sus siglas ASDEU (título en inglés Autism Spectrum Disorders in the European Union), cuyos resultados resumidos se pueden encontrar en la página web <http://asdeu.eu>. En esta presentación se muestran los principales resultados del proyecto dirigido y coordinado desde España.

PALABRAS CLAVE: TEA; ASDEU; prevalencia; detección; intervención; vida del adulto con TEA.