

SIGLOCERO

Revista Española
sobre Discapacidad Intelectual



Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual

PRESENTACIÓN	(pág. 5)
RESÚMENES Y ABSTRACTS DE LAS VIII JORNADAS CIENTÍFICAS INTERNACIONALES DE INVESTIGACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD	
Simposios	(pág. 9)
Comunicaciones	(pág. 92)
Pósters	(pág. 159)
NORMAS PARA LOS AUTORES	(pág. 200)



INTRODUCTION	(pág. 5)
SUMMARIES AND ABSTRACTS	
Symposiums	(pág. 9)
Communications	(pág. 92)
Pósters	(pág. 159)
INSTRUCTIONS FOR AUTHORS	
	(pág. 200)

Director: Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

Secretaría de Redacción: Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)

INICO - Facultad de Psicología - Universidad de Salamanca

Avda. de la Merced, 109 - 131. 37005 Salamanca

Tel. 923 294 617 - Fax. 923 294 685

scero@usal.es

Consejo de Redacción:

Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)

Enrique Galván Lamet (FEAPS)

Manuela Crespo Cuadrado (Universidad de Salamanca)

Juan José Lacasta Reoyo (FEAPS)

Rosa Pérez Gil (FEAPS)

Javier Tamarit Cuadrado (FEAPS)

Consejo Editorial:

Antonio L. Aguado Díaz (Universidad de Oviedo)

Francisco Alcantud Marín (Universidad de Valencia)

Juan Carlos Arango Lasprilla (Virginia Commonwealth University)

Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)

Pilar Arnáiz Sánchez (Universidad de Murcia)

Paulino Azúa Berra (ICONG, Instituto de Calidad de las ONG)

Marta Badía Corbellá (Universidad de Salamanca)

José Antonio del Barrio del Campo (Universidad de Cantabria)

Stephen Beyer (Cardiff University)

Cristina Caballo Escribano (Universidad de Salamanca)

Ricardo Canal Bedia (Universidad de Salamanca)

Leonor Córdoba Andrade (Universidad El Bosque, Colombia)

Emiliano Díez Villoria (Universidad de Salamanca)

Gerardo Echeíta Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)

Xavier Etxeberria Mauleón (Universidad de Deusto)

David Felce (IASID, Reino Unido)

Adolfo Fernández Barroso (Colegio de Psicólogos de Madrid)

Samuel Fernández Fernández (Universidad de Oviedo)

Alfredo Fierro Bardají (Universidad de Málaga)

Jesús Flórez Beledo (Universidad de Cantabria)

Montserrat Freixa Niella (Universidad de Barcelona)

María Frontera Sancho (Universidad de Zaragoza)

Francisco Alberto García Sánchez (Universidad de Murcia)

Clement Giné i Giné (Universitat Ramon Llull)

Encarnación Guillén (Universidad Autónoma de Madrid)

Jos Van Loon (University Ghent, Belgium)

Cristina Jenaro Río (Universidad de Salamanca)

Borja Jordán de Urríes Vega (Universidad de Salamanca)

William Kiernan (University of Massachusetts, Boston)

Carmen Luciano Soriano (Universidad de Almería)

María Luisa Martínez Frías (Instituto de Salud Carlos III, Madrid)

Ana Miranda (Universidad de Valencia)

Santiago Molina García (Universidad de Zaragoza)

Inés Monjas Casares (Universidad de Valladolid)

Joan Jordi Muntaner Guasp (Universidad Islas Baleares)

Delfín Montero Centeno (Universidad de Deusto)

Patricia Noonan Walsh (Centre for The Study of Developmental Disabilities, Dublín)

Natividad de la Red Vega (Universidad de Valladolid)

Víctor Rubio Franco (Universidad Autónoma de Madrid)

Pere Rueda Quitllet (Ampans, Barcelona)

Luis Salvador Carulla (Universidad de Cádiz)

M^a Cruz Gómez Sánchez (Universidad de Salamanca)

Robert Schalock (Hastings Collegue, EE.UU.)

José Antonio Seoane Rodríguez (Universidad de A Coruña)

Marc Tassé (Ohio State University)

James R. Thompson (Illinois State University)

Elvira Villalobos (SIIS, Madrid)

Michael L. Wehmeyer (University of Kansas)

Bases de Datos en las que está indexada Siglo Cero:

Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud

Compludoc

Dialnet

DICE

IN-RECS (Índice de Impacto de Revistas Españolas de Ciencias Sociales)

ISOC (CINDOC, Consejo Superior de Investigaciones Científicas)

Latindex

PSICODOC (Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid)

Psyke

Edita y Distribuye:

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual - FEAPS

Avda. General Perón, 32. 28020 Madrid

(Registro empresas periodísticas, núm. 158, Sección Personas Jurídicas)

ISSN: 0210-1696

Depósito legal: M-32.217-2011

Imprime: IPAC, S.A.

presentación

Los días 14, 15 y 16 de marzo se celebraron en Salamanca las VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad organizadas por el INICO de la Universidad de Salamanca, con el lema *Dos prioridades: cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones*. Con este motivo el Consejo de Redacción de Siglo Cero ha decidido publicar este número especial de la revista en el que se incluyen los resúmenes de las comunicaciones, pósters y simposios que profesionales e investigadores del ámbito de la discapacidad de diferentes países presentaron durante estos días. A continuación se comentan brevemente las conferencias y mesas de ponencias principales de las VIII Jornadas, las cuales fueron publicadas en el libro entregado durante las mismas: M.A. Verdugo, T. Nieto, M. Crespo y B. Jordán de Urries (coords.) (2012), *Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades*. Salamanca: Amarú.

Hubo cinco conferencias invitadas. Miguel Ángel Verdugo, director del INICO y de las Jornadas, impartió la Conferencia Inaugural “Estilos de pensamiento, resultados personales y rendimientos de la organización”. Desde su punto de vista, el futuro requiere organizaciones basadas en estilos de pensamiento del siglo XXI (pensamiento de sistemas, síntesis y alineamiento), con sistemas de gestión basados en el desempeño, incorporando equipos de alto rendimiento, desarrollando prácticas basadas en la evidencia, apostando por la innovación y orientadas a la mejora de la calidad. Las organizaciones deben centrarse en resultados personales y ser promotoras activas del cambio para mejorar la calidad de vida de las personas.

Con el título “Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la Escala de Intensidad de Apoyos en planes individuales de apoyo”, Robert Schalock, ex-presidente de la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales del Desarrollo (AAIDD), propuso en su primera conferencia una serie de habilidades incluidas en las ocho directrices o guías necesarias para integrar la información de la SIS en el proceso de planificación individualizada de apoyos, y alinear la evaluación y prestación de apoyos individuales con los resultados personales deseados.

Marc Tassé, futuro presidente de la AAIDD, impartió una conferencia con el título “¿Qué son las limitaciones significativas en conducta adaptativa de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo?”, en la cual abordó la evaluación de la conducta adaptativa y el estado actual de los aspectos relacionados con su conceptualización y media, y su relación con la discapacidad intelectual.

En “Vínculos entre el desarrollo humano y el desarrollo de las organizaciones”, Juan José Lacasta, director técnico de la confederación FEAPS, expuso el surgimiento de la Red de Consultoría de FEAPS y del papel tan importante que juega en el proceso del cambio organizacional que se está llevando a cabo, y que es tan relevante para cumplir con la misión de apoyar a cada persona y lograr inclusión y transformación social.

En la conferencia de clausura de las Jornadas, el profesor Schalock se centró en “Afrontar los retos implicados en la redefinición de las organizaciones”, describiéndolas estrategias clave que las organizaciones han de usar para afrontar los retos actuales para mejorar la atención y apoyo a las personas con discapacidad. En su intervención,

recogió los principales aspectos que han destacado a lo largo de los tres días del congreso los distintos participantes, y subrayó los principales mensajes del libro recientemente publicado (*A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*; Schalock y Verdugo, 2012).

Las Jornadas también contaron con diversas Mesas de Ponencias. En la Mesa titulada "Superando las barreras para la transición al empleo integrado" participaron Gloria Canals con "El empleo de las personas con discapacidad en la empresa ordinaria: un derecho y una realidad alcanzable", Fernando Bellver con "El Empleo con Apoyo en Europa", M^a Luisa Arenas con "¿Puede llegar a ser la AESE un lobby por el empleo normalizado?", y F. Borja Jordán de Urríes con "¿Está desenfocado el enfoque de la administración?". Todos ellos, en sus respectivas presentaciones, abogaron para que se impulse el desarrollo del Empleo con Apoyo no solo en España sino también en Europa, ya que consideran que es una de las mejores opciones para conseguir la integración social y laboral de las personas con discapacidad y su reconocimiento como ciudadanos con pleno derecho.

En la Mesa "Prácticas basadas en la evidencia" participaron Laura E. Gómez y Miguel Ángel Verdugo con "Prácticas basadas en la evidencia en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo" y Javier Tamarit con "Buenas Prácticas FEAPS: en busca de prudencia y compromiso". Gómez y Verdugo insistieron en el derecho de las personas con discapacidad intelectual de recibir las intervenciones, servicios y apoyos más actualizados y que cuenten con las mejores evidencias acerca de su eficacia. Por su parte, Tamarit se refirió, tras un breve análisis de las conceptualizaciones sobre buenas prácticas y prácticas basadas en la evidencia, al proceso de desarrollo de buenas prácticas en FEAPS y dio algunas claves en relación a los conceptos de buena práctica y de práctica basada en la evidencia.

Finalmente, hubo una Mesa sobre "Claves para la mejora de la atención a personas con diagnóstico dual" en la que participaron Ramón Novell y Marc Tassé con "Enfermedad mental en personas con Trastornos del Desarrollo Intelectual y necesidades de apoyo generalizado: ¿Es posible el diagnóstico?" y "Claves para la mejora de la atención a personas con diagnóstico dual", respectivamente. Los ponentes defendieron que es posible diagnosticar los trastornos mentales en las personas con TDI, a pesar de las dificultades. Novell enumeró las dimensiones y las dificultades que hay que tener en cuenta al evaluar el estado mental de las personas con discapacidad intelectual y Tassé describió los elementos fundamentales que han de ser tenidos en cuenta en la evaluación interdisciplinar y multimétodo de los problemas de salud mental o de conducta en las personas con discapacidad intelectual.

En este número de Siglo Cero se incluyen en primer lugar los Simposios Institucionales propuestos por las principales entidades españolas relacionadas con la discapacidad, cada uno de los cuales agrupa tres participaciones relacionadas con un tema común que es el que da título al simposio. Las presentaciones incluidas en cada uno de estos simposios están ordenadas alfabéticamente por los apellidos de los autores. Posteriormente, se presentan los resúmenes de las Mesas de Comunicaciones, que van ordenados por orden alfabético de los apellidos de los autores. Este mismo criterio es el que se sigue en la presentación de los Pósters.

Actividades de las VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad

CONFERENCIAS	
PONENTE	TÍTULO
Miguel Ángel Verdugo	Estilos de pensamiento, resultados personales y rendimientos de la organización
Robert Schalock	Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la Escala de Intensidad de Apoyos en planes individuales de apoyo
Marc Tassé	¿Qué son las limitaciones significativas en conducta adaptativa de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo?
Juan José Lacasta	Vínculos entre el desarrollo humano y el desarrollo de las organizaciones
Robert Schalock	Afrontar los retos implicados en la redefinición de las organizaciones
MESAS DE PONENCIAS	
Superando las barreras para la transición al empleo integrado	
PONENTE	TÍTULO
Gloria Canals	El empleo de las personas con discapacidad en la empresa ordinaria: un derecho y una realidad alcanzable
Fernando Bellver	El Empleo con Apoyo en Europa
M ^a Luisa Arenas	¿Puede llegar a ser la AESE un lobby por el empleo normalizado?
F. de Borja Jordán de Urríes	¿Está desenfocado el enfoque de la administración?
Prácticas basadas en la evidencia	
PONENTE	TÍTULO
Laura E. Gómez y Miguel Ángel Verdugo	Prácticas basadas en la evidencia en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo
Javier Tamarit	Buenas Prácticas FEAPS: en busca de prudencia y compromiso

Claves para la mejora de la atención a personas con diagnóstico dual

PONENTE	TÍTULO
Ramón Novell	Enfermedad mental en personas con Trastornos del Desarrollo Intelectual y necesidades de apoyo generalizado: ¿Es posible el diagnóstico?
Marc Tassé	Claves para la mejora de la atención a personas con diagnóstico dual

SIMPOSIOS

COMUNICACIONES

SESIONES DE PÓSTERS

Anotaciones sobre ciclo vital desde una perspectiva sociológica

Notes on life cycle from a sociological perspective

Expectativas ante el envejecimiento de las personas con Síndrome de Down (Expectations on ageing of persons with Down Syndrome)

Berzosa Zaballos, Gonzalo* y Huete García, Agustín (ahueteg@usal.es)**.
INGESS* e INICO, Universidad de Salamanca**

Resumen: Se presentarán resultados preliminares de un estudio sobre expectativas ante el envejecimiento, realizado mediante técnicas de investigación social, dirigido a la población con síndrome de Down, sus familias desde el análisis de los contextos donde se va a envejecer, los niveles de autonomía personal conseguidos y la relación entre envejecimiento y disminución de la vida independiente. La conquista de la esperanza de vida de las personas con discapacidad es un reto y una oportunidad que exige planificar desde las entidades públicas y privadas nuevas estrategias de apoyo para responder a las demandas que el envejecimiento presenta de forma específica en discapacidad. Es por ello que el estudio se basa en un planteamiento de análisis para la intervención, e incluye el diseño de diferentes instrumentos técnicos en diversas áreas de interés para construir un Modelo de Autonomía Personal de las personas con síndrome de Down en un contexto de envejecimiento (individual y familiar). La investigación se desarrolla siguiendo los mismos principios con los que se enmarca el envejecimiento de la población en general y que fundamentan la gerontología; estos principios se pueden resumir en los cuatro siguientes: 1. Envejecer es un proceso individual, pero envejecer bien es un proceso social. 2. El envejecimiento es biológico, psicológico y social. 3. Envejecer es cambiar y es necesaria la adaptación a los cambios personales y sociales para garantizar un envejecimiento satisfactorio. 4. Se envejece más rápidamente cuanto más se aparta una persona de su contexto.

Palabras clave: envejecimiento, Síndrome de Down.

Abstract: Preliminary results of a study of expectations regarding aging, conducted by social research techniques aimed at people with Down syndrome, their families, from the analysis of the contexts where they will get older, levels of personal autonomy achieved and the relationship between aging and decreased independence. The conquest of the life expectancy of people with disabilities is a challenge and an opportunity that requires planning from the public and private entities to support new strategies to meet the demands that aging presents specifically on disability. That is why the study is based on an analysis approach for intervention, and includes the design of different technical tools in various areas of interest to build a model of personal autonomy of people with Down syndrome in the context of aging (individual and family). The investigation is following the same principles that aging is part of the population in general and gerontology based, these principles can be summarized in the following four: 1. Aging is an individual process, but aging well is a social process. 2. Aging is a biological, psychological and social. 3. Aging is necessary to change and adapt to the personal and social change to ensure successful aging. 4. It ages more quickly the more a person deviates from their context.

Key words: aging, Down Syndrome.

Esperanza de vida en salud y tendencias demográficas en el ámbito de la discapacidad

(Life expectancy and demographic trends in the field of disability)

Jiménez Lara, Antonio (ajimenez@technosite.es).
Sociólogo

Resumen: La esperanza de vida debe complementarse con indicadores como la esperanza de vida libre de

discapacidad y otros indicadores de esperanza de vida saludable, que permitan saber si el incremento en el número de años vividos va acompañado o no de un aumento del tiempo vivido en condiciones de buena salud. A principios de la década de los 70, Sullivan definió la “esperanza de vida libre de discapacidad”, y estableció, siguiendo la propuesta formulada unos años antes por Sanders, un método de cálculo basado en la combinación de datos de prevalencia de las situaciones de discapacidad obtenidos con las tablas de mortalidad. De forma sintética, la esperanza de vida libre de discapacidad se define como el número medio de años de vida que un individuo miembro de una población determinada viviría sin discapacidad si se mantuvieran las tasas de mortalidad y de discapacidad por edad observadas en dicha población. En España, los datos aportados por la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES 1999) y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), complementados por los procedentes de la Encuesta Nacional de Salud, han permitido elaborar, utilizando la metodología propuesta por Sullivan, una serie de indicadores de esperanza de vida libre de discapacidad. Se presentarán los datos sobre esperanza de vida en diferentes condiciones de salud y discapacidad que han proporcionado las últimas encuestas sobre Discapacidad, y las principales tendencias demográficas que se observan en relación con la discapacidad.

Palabras clave: esperanza de vida, discapacidad, salud.

Abstract: Life expectancy should be complemented with indicators such as life expectancy free of disability and other indicators of healthy life expectancy, to establish whether the increase in the number of years lived or not accompanied by an increase in time spent in conditions good health. In the early 70's, Sullivan defined "life expectancy free of disability", and established, following the proposal made some years earlier by Sanders, a calculation method based on the combination of data on the prevalence of situations disability obtained with the mortality tables. In brief, the life expectancy free of disability is defined as the average number of years of life an individual member of a population without disabilities live if you keep the rates of mortality and disability by age observed in this population. In Spain, data from the Surveys on Disabilities (EDDES'99 and EDAD'08), supplemented by those from the National Survey of Health, allowed to develop a series of indicators of life expectancy free of disability, using the methodology proposed by Sullivan. It will report data on life expectancy in different health conditions and disabilities that have provided the latest polls on Disability, and major demographic trends that are observed in relation to disability.

Key words: life expectancy, disability, health.

La identidad social de los jóvenes con discapacidad en Europa. El Proyecto QUALI-TYDES

(Social identity of youngsters with disability in Europe. QUALI-TYDES project)

Vázquez Ferreira, Miguel (ferreira@um.es).
Universidad Complutense

Resumen: ¿Podemos hablar de una “especificidad” que caracteriza y delimita el fenómeno de la discapacidad, desde una perspectiva sociológica, actualmente, en nuestro país? Sí. Y ello, además, revela nuestras afinidades con Latinoamérica. Si a diferencia de Gran Bretaña o EEUU, en España la realidad experimentada por las PCD ha manifestado sólo “leves” modificaciones en esas tres décadas, ello se debe a que, ni en Latinoamérica ni en España, tienen viabilidad los discursos humanistas que reclaman derechos de ciudadanía y que se recogen normativas formales propias del Estado de Derecho. Nuestra cultura se antepone a esos discursos, los invalida y los neutraliza. Las claves para ese ejercicio surgen, en parte, del trabajo que estamos realizando en un proyecto de investigación a nivel europeo, en el marco de la línea de investigación ECRP (European Collaborative Research in Social Sciences) de la ESF (European Science Foundation), el proyecto Quali-TYDES (Qualitative Tracking with Young Disabled People in European States). De los datos recabados en dicha investigación surgen indicios de esa “especificidad”, y lo hacen tomando en consideración a PCD jóvenes, cuyas experiencias y expectativas son clave para una comprensión de conjunto.

Palabras clave: discapacidad, perspectiva sociológica.

Abstract: Can we speak about “specificity” that characterizes disability, from a sociological perspective, currently, in Spain? Yes, and it also reveals our affinity with Latin America. The key to this exercise arise

in part from the work we are doing a research project: ERCP (European Collaborative Research in Social Sciences) from ESF (European Science Foundation) and QUALI-TYDES project (Qualitative Tracking with young Disabled People in European States). From the data collected in this investigation evidence about "specificity", taking consideration young people, whose experiences and expectations are key to an understanding.

Key words: disability, sociological perspective.

Autismo, calidad de vida hoy: acercando los resultados de la investigación a la vida de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo

Autism, quality of life today: bringing research results closer to persons with Autistic Spectrum Disorders

Compromiso con la calidad de vida de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo: implicaciones en los servicios y retos de futuro

(Commitment with persons with Autistic Spectrum Disorders' quality of life: implications for services and challenges for the future)

Cuesta Gómez, José Luis (joseluisuesta1@yahoo.es)*; Vázquez, Estrela**; Pérez de la Varga, Laura***; Centenera, Lorena****; Álvarez, M^a Ángeles**** y Buren, Ahinara*****.
Universidad de Burgos, Fundación Menela**, Federación Autismo Castilla y León***, Autismo Valladolid**** y Nuevo Horizonte******

Resumen: Reflexión sobre las implicaciones y compromisos que conlleva la incorporación del modelo de Calidad de Vida como marco organizador de los apoyos y servicios que las personas con TEA disfrutan, destacando especialmente aquellos relacionados con la valoración de la eficacia de las intervenciones y de los resultados de las mismas. Se analizarán también los retos que esto supone, y las principales áreas en las que se deben producir avances para que el modelo de Calidad de Vida consiga una repercusión efectiva, positiva y tangible en la vida de las personas con TEA y de sus familias.

Palabras clave: calidad de vida, trastornos del espectro del autismo, organizaciones, servicios, evaluación, transformación, futuro, impacto positivo.

Abstract: Description of the implications and commitments of incorporating Quality of Life as an organizing framework of the supports and services for people with ASD, specially on the transformation that it is required in relation to the organization, assessment and delivery of these services. An analysis of the challenges that this issue implicates will be also presented, as well as an exploration of the main areas where changes must occur to achieve a positive and tangible impact of supports and services in the lives of people with ASD and their families.

Key words: quality of life, autism spectrum disorders, organizations, services, assessment, transformation, future, positive impact.

Calidad de Vida, HOY: repercusión para las personas con Trastornos del Espectro del Autismo, sus familias y las organizaciones que les prestan apoyos
Quality of life TODAY: impact for persons with Autistic Spectrum Disorders,

their families and organizations that provide supports)

Vidriales Fernández, Ruth (asesoramiento@autismo.org.es)*; Otero Carreiras, Ana**; Leyda, José Ignacio***; López Revuelta, M^a Carmen***; Samblás, Marisa****; Fabris, Emiliano**** y Gárate, Concepción.

Confederación AUTISMO ESPAÑA, Asociación ASPANAES**, Centro Infanta Leonor, APACV*** y Fundación Mira'm*****

Resumen: Reflexión sobre las implicaciones del modelo de Calidad de Vida para las personas con TEA y sus familias, así como para las organizaciones especializadas que les prestan apoyos. Se describirán las iniciativas que desde AUTISMO ESPAÑA, y a través de la Red de Profesionales que se ha constituido para ello, se vienen desarrollando para avanzar en dos ámbitos: 1) Analizar los avances en la incorporación de la Calidad de Vida como marco para evaluar la calidad de los apoyos y servicios que ofrecen las organizaciones, así como de las implicaciones que esto tiene para ellas. 2) Conocer el significado de la Calidad de Vida para las personas con TEA y sus familias, prestando una especial atención a la forma de evaluar el mismo, y a las propuestas que se pueden realizar para promover su desarrollo. Se describirá asimismo la metodología empleada para abordar este proyecto, que se basa en la revisión de la literatura existente, en la elaboración y aplicación en las entidades de AUTISMO ESPAÑA de herramientas específicas de evaluación y obtención de información, y de la experiencia compartida de los miembros que forman parte de la Red de Profesionales.

Palabras clave: trastornos del espectro del autismo, calidad de vida, organizaciones, apoyos red de profesionales.

Abstract: Reflection on the implications of the model of Quality of Life for people with Autism Spectrum Disorders (ASD) and their families, as well as for the specialized organizations that provide them services and support their needs. Information about initiatives carried out by AUTISMO ESPAÑA, through a specialized professional network especially constituted for the project will be provided. The description addresses two issues: 1) Progress in incorporating the Quality of Life model as a framework for evaluating the quality of supports and services provided for people with ASD and their families, as well as its implications for the service providers. 2) Advances in knowledge about the Quality of Life of people with ASD and their families, especially in assessing and promoting its positive development. Methodology used to carry out this project will be also described. It is based on existing literature review, on the development of specific tools to assess and get information about Quality of Life in Autism Organizations in Spain, and on the shared experience of the members of the Professional Network.

Key words: Autism Spectrum Disorders, quality of life, organizations, supports, professional network.

¿Qué sabemos sobre la calidad de vida de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo? Análisis y propuestas para su evaluación

(What do we know about quality of life of persons with autistic spectrum disorders? Analysis and proposals for assessment)

Zamora Herránz, Marcos (marcoszamora@autimosevilla.com)*; Arnáiz Sancho, Javier**; Fernández Camacho, Francisco***; Abajo Cejón, José Antonio***; Merinero Santos, Mar****; Ruiz, Rafael**** y López, Irene****.

Autismo Sevilla, Autismo Burgos**, PAUTA***, ALEPH-TEA**** y Asociación Desarrollo******

Resumen: Exploración de la información disponible sobre la percepción que las personas con TEA tienen sobre su propia Calidad de Vida, y reflexión sobre las fórmulas y metodologías que se pueden emplear para facilitar que las propias personas informen sobre ella, incluyendo a las personas con TEA que presentan necesidades de apoyo más intensas y generalizadas.

Palabras clave: calidad de vida, personas con Trastornos del Espectro del Autismo, necesidades intensas de apoyo, percepción subjetiva.

Abstract: On this contribution a review of the available information about the perception that people with ASD have about their own quality of life it is described. Also, a reflection on formulas and methodologies that can facilitate people reporting us about their own Quality of Life is provided, including those people with ASD with more intense and complex support needs.

Key words: quality of life, people with Autism Spectrum Disorders, intense support needs, subjective perception.

Avances en el uso de la Escala de Intensidad de Apoyos en cataluña

Advances in use of the support intensity scale in cataluña

Resultados de la prueba piloto de la Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes en Cataluña

(Results of pilot test of the Support Intensity Scale for Children and Teenagers in Catalunya)

Adam Alcocer, Ana Luisa (analuisaaa@blanquerna.url.edu); Dalmau Montalà, Mariona; Mas Mestre, Joana Maria y Simó Pinatella, David.
Universidad Ramon Llull

Resumen: La finalidad de esta comunicación es presentar y debatir los resultados de la prueba piloto para la validación de la The Support Intensity Scale for Children (Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes) administrada a población catalana con discapacidad intelectual entre 5 y 15 años. Se da cuenta del proceso seguido en (a) la traducción al catalán con objeto de asegurar que su contenido tenga sentido en nuestro contexto social y cultural; (b) la selección de la muestra (en torno a 40 participantes) de acuerdo con los criterios de edad de los participantes, grado de disminución y lugar de residencia; (c) la administración de la escala; (d) la recogida y análisis de los datos; (e) la metodología para asegurar la fiabilidad y validez de la escala. Se comentan los resultados relativos tanto a las necesidades de apoyo médico y conductual excepcionales (parte 1) como a las necesidades de apoyo en las distintas dimensiones (parte 2). Asimismo se describen las propiedades psicométricas de la escala. Finalmente se presentan también las limitaciones y dificultades de la escala así como la planificación para el trabajo de campo.

Palabras clave: Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes, estudio piloto, propiedades psicométricas.

Abstract: The purpose of this communication is to present and discuss the pilot test results of the "Support Intensity Scale for Children" (Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes). This scale has been administrated to Catalan population with intellectual disabilities between 5 and 15 years. The process followed is presented according to: (a) the translation into Catalan language in order to ensure that the content is appropriate to our social and cultural context, (b) the selection of the sample (about 40 participants) according to three selection criteria (age of the participants, level of disability and place of residence), (c) the administration of the scale, (d) the collection and data analysis, and (e) the methodology used to ensure the reliability and validity of the scale. We discuss the results for the medical and exceptional behavior needs of support (part 1) as well as the support needs in the different dimensions (part 2). It also describes the psychometric properties. Finally, it is also intended to present the limitations, difficulties of scale and the planning for the fieldwork.

Key words: Support Intensity Scale for Children, pilot study, psychometric properties.

La Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes: dificultades y fortalezas

(Supports Intensity Scale for Children and Teenagers,
difficulties and strengths)

Balcells Balcells, Anna (AnnaBB0@blanquerna.url.edu)*; Adam Alcocer, Ana*; González Raventós, Marina**; Alomar Kurz, Elisabeth*; Baqués Aguiar, Natasha* y Simó Pinatella, David.
Universitat Ramon Llull y AMPANS***

Resumen: El objetivo de esta comunicación es, por un lado, dar a conocer el proceso seguido en Catalunya para adaptar y validar la Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes que se está elaborando en distintos países y lenguas bajo el liderazgo de l'AAIDD. Por otro, reflexionar y debatir en torno a las dificultades que se revelan a partir de su uso, así como las indudables aportaciones al trabajo de los profesionales que se advierten. Como es sabido esta escala tiene como finalidad medir de una forma válida y fiable las necesidades y tipo de apoyo que esta población necesita. El proceso supone: (a) traducción y adaptación de la escala; (b) validar y estandarizar la escala a la población catalana; (c) elaborar las orientaciones e instrucciones que deben seguirse para su correcta administración y uso, así como los sistemas de puntuación e interpretación de los resultados; (d) elaborar propuestas para determinar el perfil y necesidades de apoyo a partir de los resultados con objeto de mejorar los resultados personales. El proceso seguido y sobre todo el contacto con las familias y profesionales, ha puesto en evidencia tanto dudas y dificultades importantes en la administración de la escala como evidentes ventajas para los profesionales y los centros que conviene contrastar y debatir.

Palabras clave: Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes, adaptación, validación, discapacidad intelectual.

Abstract: This communication aims to (a) present the process followed in Catalonia during the adaptation and validation of the "Supports Intensity Scale for Children" (Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes) that is developed in different countries and languages under the leadership of AAIDD, and (b) think and discuss about the difficulties found from its use as well as the significant contributions from professionals. As it is known, this scale aims to measure, using a valid and reliable form, the needs and type of support that people need. The process involves: (a) translation and adaptation of the scale, (b) validation and standardization to the Catalan population, (c) development of guidelines and instructions to be followed for proper management, scoring and interpretation of results, (d) make proposals to determine the support needs plan based on the results due to improve personal outcomes. The process followed, mainly contact with families and professionals, suggest doubts and difficulties when administrating the scale, and obvious advantages for professionals and centers that may need to be compared and discussed.

Key words: Supports Intensity Scale for Children, adaptation, validation, intellectual disability.

La Escala de Intensidad de Apoyos para adultos y la asignación de recursos

(Supports Intensity Scale adult versión and resource allocation)

Giné Giné, Climent (climentgg@blanquerna.url.edu)*; Font i Roure, Josep** y Carbó Carreté, Maria de les Salines*.
Universitat Ramon Llull y Centre de Pedagogia Terapèutica Estel***

Resumen: El objetivo de esta comunicación es contribuir al debate internacional y explorar si el Supports Intensity Scale (SIS), se revela como un buen instrumento para asignar recursos económicos para financiar el coste derivado de los apoyos que requieren las personas con discapacidad intelectual, contribuyendo así a mejorar su calidad de vida. En efecto, en los últimos años se manifiesta un creciente interés sobre todo a nivel internacional (USA, Bélgica, entre otros) por vincular la financiación de los servicios a la valoración de los apoyos que las personas con discapacidad intelectual pueden necesitar a lo largo de su vida; en este sentido se ha llevado a cabo en Catalunya una investigación con objeto de estudiar si el SIS puede ser adop-

tado como instrumento básico de medida, en frente a otros instrumentos, para decidir los recursos que las personas adultas con DI atendidas en servicios residenciales requieren. A tal fin, en primer lugar se presentan brevemente las características más relevantes de la SIS y se resumen los resultados de otros estudios similares. A continuación, se describe el sistema de financiación de los servicios residenciales en Cataluña. En tercer lugar, se presentan los resultados del estudio sobre la valoración de las necesidades de apoyos de los usuarios de los servicios residenciales de una institución y se evalúan los costes a partir del perfil de apoyos. Finalmente se discuten los resultados y se presentan las conclusiones.

Palabras clave: la Escala de Intensidad de Apoyos, apoyos, asignación de recursos, calidad de vida.

Abstract: The main aim of this communication is to contribute to the international debate and explore whether Supports Intensity Scale (SIS) is a good instrument for allocating economic resources in order to fund the cost derived from the supports required by people with intellectual disabilities, helping to improve their quality of life. In recent years, especially from an international level (USA, Belgium, etc.), there is a growing interest about the existing link between the funding of services and the assessment of the support that people with intellectual disabilities may need along its life. According to this interest, a research has been conducted in Catalonia which attempts to study whether the SIS can be used as a basic instrument of measurement in order to decide the resources that adults with ID attending residential facilities may need. Therefore, we first briefly present the most relevant characteristics of the SIS and summarize the results of similar studies. Then, the Catalan system of funding at residential services is described. Third, we present the results of the study according to the assessment of support needs of participants from a residential service facility. Furthermore, costs related to the support plans are assessed. Finally, we discuss the results and conclusions.

Key words: Supports Intensity Scale (SIS), supports, resource allocation, quality of life.

Demografía de la discapacidad: un ejercicio posible

Demography of disability: a possible practice

Entre registros, encuestas, servicios y administraciones: propuestas para optimizar la información estadística sobre discapacidad

(Among records, surveys, services and administrations: a proposal to optimize statistical information on disability)

Huete García, Agustín (ahueteg@usal.es).
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: Si bien existen múltiples fuentes de información cuantitativa sobre la discapacidad en España a las que es posible acudir, éstas casi nunca resultan del todo eficaces para analizar la cuestión de forma completa, bien porque no la cubren totalmente, bien porque la actualización de los datos resulta insuficiente. Como ocurre con otros fenómenos o colectivos, la forma o formato en que se presentan los datos sobre discapacidad es en sí mismo un factor clave, que influye en su uso: básicamente, es preciso distinguir en este punto entre datos de origen estadístico y registros usualmente administrativos. El tratamiento de la discapacidad desde la Administración Pública y los diferentes Sistemas de Apoyo específicamente diseñados para esta población, determina la creación de múltiples registros de datos, normalmente personales, que contienen información útil para su uso en investigación. Aquí aparece claramente otra característica a tener en cuenta, como es la de la disponibilidad, ya que el acceso a este tipo de registros no siempre es fácil, ni transparente. Se presentarán propuestas de actuación tendentes a la mejora de la disponibilidad y uso de las fuentes estadísticas sobre discapacidad en España.

Palabras clave: discapacidad, estadísticas.

Abstract: While there are multiple sources of quantitative information on disability in Spain it is possible to go, they are seldom fully effective for analyzing the question completely, either because they do not cover it completely, either because the data update is insufficient. As with other collective phe-

nomena the form or format in that is presented the quantitative information on disability is in itself a key factor for influencing the use: one must distinguish between statistical and records of administration. The treatment of disability from the public administration and various support systems specifically designed for this population, determines the creation of multiple records of data, that usually containing useful information for use in research. There are other features to consider, such as the availability, since access to such records is not always easy or clear. Proposals are presented for action aimed at improving the availability and use of disability statistics sources in Spain.

Key words: disability, statics.

El aprovechamiento de las fuentes de información cuantitativa sobre discapacidad

(Use of quantitative information sources on disability)

Jiménez Lara, Antonio (ajimenez@technosite.es).
Sociólogo

Resumen: La información estadística sobre la discapacidad como fenómeno social en España es amplia, aunque en general fragmentada. Son muchas y variadas las fuentes disponibles, sobre todo si lo que se pretende es obtener información acerca de un determinado sector, fase o parte del la discapacidad como fenómeno social: educación, empleo, origen/valoración, salud, etc. Se presentarán las principales fuentes de información cuantitativa sobre discapacidad existentes en España, y sus posibilidades de aprovechamiento, entre ellas: la Estadística de Contratos Registrados a personas con discapacidad que distribuye el Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE) con la información sobre contratos registrados en las Oficinas de Empleo. La información estadística de aplicación de la ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, con una serie de datos estadísticos sobre la situación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). La información recogida en la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad relativa al total de la gestión de valoraciones en las distintas Comunidades Autónomas que conforman el Estado Español.

Palabras clave: discapacidad, estadísticas.

Abstract: The statistical information on disability as a social phenomenon in Spain is extensive, but generally fragmented. There are many different sources available, especially if the aim is to obtain information about a particular sector, phase or part of the disability as a social phenomenon: education, employment, source/assessment, health, etc... Will present the main sources of quantitative information on disabilities in Spain, and their ability to benefit.

Key words: disability, statics.

Las encuestas y otras referencias del Instituto Nacional de Estadística (INE) como fuente de información estadística sobre discapacidad

(Surveys and other references by Statistical National Institute (INE) as a statistical information resource on disability)

Quezada García, Martha Yolanda (marthaquezada@intersocial.es).
InterSocial

Resumen: El artículo 31 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), dedicado a la "Recopilación de datos y estadísticas", dispone que "los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención". Se ha realizado un análisis del tratamiento actual y oportunidades de mejora respecto de los registros que se realizan de la discapacidad en las referencias estadísticas que promueve, efectúa o edita el Instituto Nacional de Estadística (INE). El trabajo realiza para cada referencia estadística del INE una descripción, un análisis de la forma en que se acer-

ca (o no) a la discapacidad en su diseño, y una batería de propuestas de mejora, para que en su caso la discapacidad figure como hecho relevante en todas las operaciones estadísticas de interés para esta realidad social. Este análisis formal y de contenido sobre discapacidad en todas las encuestas y referencias estadísticas del INE obedece al propósito de conocer con fiabilidad y en tiempo real la realidad de la discapacidad, en sus múltiples dimensiones, normalizando su presencia en las operaciones estadísticas oficiales. De las más de 200 encuestas consideradas, 146 no hacen referencia alguna a las situaciones de discapacidad, 26 realizan algún tipo de alusión a esta cuestión y tan sólo en 3 de ellas se hace algún tipo de referencia específica sobre discapacidad.

Palabras clave: discapacidad, estadísticas.

Abstract: Article 31 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), dedicated to the "Data collection and statistics," provides that "States Parties undertake to collect appropriate information, including statistical and research data, to enable them to formulate and implement policies to give effect to the present Convention". It has conducted a review of current treatment and opportunities for improvement over the records that are made of disability in the statistical references that promotes, makes or publishes the Spanish National Statistics Institute (INE). The work performed for each of the INE statistical reference a description, an analysis of the way it is about (or not) to disability in its design, and a draft of proposals for improvement, so that if disability is included as a fact all operations relevant statistics of interest to this social reality. This formal and content analysis on disability in all surveys and references INE statistics prepared in order to know in real-time reliability and the reality of disability in its multiple dimensions, normalizing their presence in the official statistical operations. Of the 200 surveys considered, 146 did not make any reference to situations of disability, 26 made any reference to this issue and in only 3 of them made any specific reference to disability.

Key words: disability, statics.

Desarrollo de estrategias éticas y organizacionales para obtener resultados en calidad de vida de personas con necesidades de apoyo externas y generalizadas

Development of ethical and organizational strategies to achieve quality of life outcomes in persons with extended and pervasive support needs

Aplicación de estrategias éticas

(Use of ethic strategies)

Arregui Etxebarria, Félix (felixarregi@gautena.org).

GAUTENA

Resumen: El objetivo de GAUTENA a la hora de establecer estrategias éticas no es otra que la de reflejar algunas orientaciones útiles par nuestra práctica profesional diaria, desde el marco de valores sobre el que se sustenta la Misión de GAUTENA. Hacen referencia a cuestiones que explican cómo se concretan en nuestra metodología de trabajo, como organización y como profesionales que trabajamos en ella, los valores que queremos promover y hacer efectivos entre las personas que formamos parte de GAUTENA. Optamos por la calidad ética, a través de la excelencia en el servicio que prestamos a las personas y sus familias, que sitúa la garantía efectiva de sus derechos como el eje central en todos nuestros ámbitos de actuación. Los valores son tres: la Dignidad, la Personalización y la Igualdad. Ellos son un elemento de referencia importante para fijar nuestros principios de actuación y algunas estrategias concretas que nos sirvan en nuestras relaciones y sean reflejo de nuestro compromiso con las personas y con sus familias. También hemos

elaborado un sistema de evaluación que nos ayude a identificar mejoras y orientaciones en nuestra tarea profesional. Hemos establecido siete áreas de actuación que nos sirven de marco para establecer indicadores para la evaluación: 1) Equilibrio entre la representación y la promoción de la autodeterminación. 2) Metas personales y relaciones significativas. 3) Respeto y empatía. 4) Respeto a la confidencialidad. 5) Comunicación eficaz. 6) Fomento de la inclusión y utilización de entornos. 7) Profesionalidad.

Palabras clave: despliegue ético organizativo, evaluación de comportamiento ético, indicadores.

Abstract: GAUTENA's aim in establishing ethical strategies is to reflect practical approaches in our day-to-day operations based on the framework of values that makes up the foundation of the association. These strategies define the concrete methodologies that guide how both the organisation as a whole and our individual professionals apply the values that define us. We are committed to demonstrating ethical quality by providing excellent services to people and their families and ensuring that their rights are at the core of all of our spheres of action. The association's fundamental values, dignity, personalisation and equality, represent an important reference point as we establish principles to guide our actions and concrete strategies which define our relationships and reflect our commitment to the people who use our services and their families. We have also created an evaluation system that enables us to identify ways to improve our services and new approaches to our work. This system lays out seven fields of action that serve as a framework to establish evaluation indicators: 1) A balance between representation and self-determination. 2) Personal goals and meaningful relationships. 3) Respect and empathy. 4) Respect for confidentiality. 5) Effective communication. 6) Promoting inclusion in and use of physical surroundings. 7) Professionalism.

Key words: organizational ethical display, evaluation of ethical behavior.

Aplicación de modelos de desarrollo organizacional

(Use of organizational development models)

Barinaga Osinalde, Ramón (direccion@gautena.org).
GAUTENA

Resumen: Desde siempre GAUTENA, ha mantenido una estrategia orientada a la mejora continua. Desde la aplicación de los denominados Círculos de Calidad en el año 1992, la incorporación de la ISO en el año 1997, la posterior acreditación en el modelo de calidad específico para entidades en el ámbito del Autismo de la NAS (National Autistic Society) hasta la consecución de la Q de plata en el modelo de calidad total EFQM. Esta trayectoria ha conferido a la entidad, además de un compromiso de mejora, una madurez organizativa, que a través de la gestión eficaz de los procesos permite orientar la actividad hacia el desarrollo y mejora de los mismos y a la consecución de los objetivos estratégicos. La orientación de la organización hacia el modelo EFQM, ha permitido a la Entidad disponer de una batería de indicadores en todos los procesos que permite a través de su análisis orientar la gestión y mejora en la prestación de servicios a la atención de las personas y sus familias. En la actualidad con un modelo organizativo asentado, la Entidad encara su tercer plan estratégico, con la participación de los agentes, junta de padres, líderes y profesionales, más relevantes implicados en el diseño y planificación estratégica para los próximos años. En sintonía con el compromiso a la mejora, GAUTENA está incorporando a su modelo organizacional, el modelo de Calidad FEAPS, esto supone incorporar además de una orientación a resultados de calidad de vida, una práctica ética que debe estar desplegada y evaluada en toda la organización.

Palabras clave: desarrollo organizacional, servicios de apoyo, modelos de calidad.

Abstract: GAUTENA's strategy has always been based on continuous improvement: we introduced quality circles in 1992, obtained ISO certification in 1997, received the accreditation granted to autism-specific organisations from the National Autistic Society and were awarded the Silver Q under the EFQM total quality model. The association's experience thus far involves not only a commitment to improvement but also maturity as an organisation which, combined with efficient process management, has enabled us to work towards developing and improving these processes and fulfilling our strategic aims. Our implementation of the EFQM model has given us access to a set of indicators for all organisational processes which allow us to analyse our performance and thus guide us in managing and improving the services we provide to people and their families. Now, with an established organisational model, the association is tackling its third strategic plan, with employees, the board of parents, and key pro-

professionals and government leaders participating in the design and planning of the association's strategy for upcoming years. In keeping with our commitment to improvement, GAUTENA is also incorporating the FEAPS quality model to our organisational model. This involves moving towards achieving results in the area of quality of life and implementing and evaluating ethical practices in all areas of the organisation.

Key words: organizational development, support services, quality standards.

Aplicación de modelos de calidad de vida (Use of quality of life models)

Illera Martínez, Agustín (illera@facilnet.es).
GAUTENA

Resumen: Un compromiso de GAUTENA, ha sido la de garantizar, mediante un proceso, que los usuarios que acuden a los Servicios de la entidad, disponen de el denominado PIA (Programa Individual de Apoyo). La gestión de estos PIAs, se lleva a cabo a través de una intranet, GIZANET, que facilita su accesibilidad y permite su personalización y su mejora. En la dinámica de mejora de la entidad, se ve la necesidad de incorporar las aportaciones que surgen como resultado de la aplicación del Paradigma de Calidad de vida. Para ello, la entidad se apoya en los diferentes Equipos de Mejora que han aportado sus reflexiones y líneas de mejora en los últimos años. A partir del año 2009, se plantea el modificar los Programas Individuales de Apoyo incorporando a través de la metodología de Planificación Centrada en la Persona el compromiso de la entidad con una visión centrada en la calidad de vida. Para tal fin se crea un equipo de mejora denominado Proyecto Vital. Este equipo de mejora ha diseñado el denominado Proyecto Vital, que recoge tanto los objetivos personales, el desarrollo de habilidades y la gestión de los apoyos necesarios para su consecución. Como resultado se han elaborado una serie de herramientas de recogida de información basadas en los derechos de las personas y la participación de las personas y sus representantes que garantiza su orientación hacia los resultados personales y la mejora de la calidad. Desde el año 1997, ya se venía aplicando herramientas de evaluación de Derechos en la entidad, pero es a través del desarrollo de estrategias de evaluación y mejora de los Derechos en el Servicio de Vivienda, desde donde se ha incorporado este ámbito a toda la entidad, garantizando su evaluación y mejora en la prestación de los apoyos. Paralelamente, se han determinado en la evaluación el seguimiento de los apoyos y la evaluación, tanto de los aprendizajes realizados como de los derechos de los usuarios y la Calidad de Vida.

Palabras clave: proyecto vital, evaluación de derechos, evaluación de calidad de vida.

Abstract: One of GAUTENA's commitments as an organisation is to use a set process to guarantee that all of the individuals who use our services have an ISP (Individual Support Plan). We manage these ISPs with an intranet, GIZANET, which allows us to access, personalise and improve this service. As part of the association's commitment to improvement, we recognised a need to incorporate the positive changes that result from the application of a paradigm based on quality of life. To do so, over the last few years, the organisation has used various improvement teams that have contributed their observations and suggestions for improvement. Since 2009, we have been working on changing our Individual Support Plans, using person-centred planning to incorporate the association's commitment to a quality-of-life-based approach into ISPs. An improvement team was created specifically for this purpose. This improvement team designed the Proyecto Vital, or Life Project, which lays out the personal objectives, skills and strategies for managing support services we need in order to achieve our aims in this area. The project has produced a series of tools for collecting information which are based on respect for human rights and the participation of individuals and their representatives. These tools are in place to guarantee personalised results and improvements in quality. The organisation has been using tools to assess rights compliance since 1997, but it is by developing evaluation and improvement strategies for housing rights that we have been able to extend rights-based services throughout the association, guaranteeing evaluation and improvement in all of our support services. At the same time, evaluation has enabled us to establish systems to monitor support services and assess learning, rights and quality of life.

Key words: life cycle project, rights evaluation, quality of life evaluation.

Desarrollo y validación de un instrumento para evaluar las actividades de la cif en los centros aspace

Development and validation of an instrument to assess ICF activities in aspace (cerebral palsy spain) services

Desarrollo del proyecto: aplicación de la CIF en las entidades ASPACE (Cerebral Palsy Spain)

(Use of ICF in ASPACE organizations. Project development)

Miembros, Grupo Técnico Asesor; Acevedo García, José (direccion.aspaceceres@gmail.com); García Camino, Mercedes; Cruz Hernández, Roberto; Porras, Luis y Entidades ASPACE participen en el proyecto.
Confederación ASPACE

Resumen: Existen pocas escalas de valoración de la discapacidad y menos aún que consideren a la persona de manera global. Desde la perspectiva de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud) se puede conocer las características clínicas, el perfil de la discapacidad de la persona y su situación social, los cuales sirven como base de las medidas terapéuticas y de apoyo a utilizar, objetivo último de la rehabilitación. La CIF ofrece un lenguaje unificado y estandarizado, así como un marco conceptual para describir la salud y los estados relacionados con la salud. Y es además de aplicación universal y de uso internacional. Utilizar la CIF en la valoración de la discapacidad en Parálisis Cerebral de manera sistemática, mejorará la comunicación interprofesional, describirá en todos los ámbitos de la salud la situación de la persona con PC de una manera real y completa, permitirá elaborar programas concretos de intervención, y ofrecerá además un marco de referencia idóneo para la rehabilitación integral de las personas con discapacidad. Por ello, Confederación ASPACE ha apostado por la creación de una herramienta en las entidades ASPACE que pueda realizar valoraciones a los usuarios de los centros bajo los parámetros de la CIF. De esta forma, los profesionales podrán obtener un perfil funcional bajo un lenguaje estandarizado, que hará que los tratamientos y la intervención con el usuario sea mucho más productiva para la mejora de su calidad de vida.

Palabras clave: CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud), parálisis cerebral.

Abstract: There are not many assessment scales of disability and fewer still consider the person globally. From the perspective of the ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) can elucidate the clinical characteristics, the profile of the person's disability and social status, which serve as the basis for therapeutic measures and support used, the ultimate objective of rehabilitation. The ICF provides a unified and standardized language and a conceptual framework for describing health and health-related states. And it is also universally applicable and international use. Using the ICF in the assessment of disability in Cerebral Palsy systematically improve interprofessional communication, described in all areas of the health status of people with PC in a real and complete, will develop specific programs of intervention, and also offer an ideal framework for the comprehensive rehabilitation of people with disabilities. Therefore, Confederación ASPACE has backed the creation of a tool ASPACE entities can perform value to users of the centers under the parameters of the ICF. In this way, professionals can obtain a functional profile in a standardized language, which will make treatment and intervention with the user is much more productive to improve their quality of life.

Key words: ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), cerebral palsy.

Criterios de aplicación de la CIF en discapacidad
(ICF use criteria in disability)

Miembros, Grupo Técnico Asesor; Acevedo García, José (direccion.aspacecaceres@gmail.com); Cruz Hernández, Roberto (jjimenez@space.cat); García Camino, Mercedes y Porras, Luis.
Confederación ASPACE

Resumen: El proyecto desarrollado en las entidades ASPACE, ha tenido como base y guía la experiencia de otro proyecto anterior desarrollado en ASPACE Barcelona. Para ello, contaremos con su máximo representante en la exposición de las bases que han dado forma al proyecto que se está exponiendo. Se trata de una experiencia que ha supuesto un referente para el desarrollo del Proyecto que se está describiendo en especial en lo relativo al establecimiento de criterios para determinar los calificadores. Los códigos de la CIF requieren el uso de uno o más calificadores que indican la magnitud del nivel de salud o gravedad del problema que se está evaluando (sin calificadores los códigos no tienen sentido). Dependiendo del constructo al que haga referencia, "tener un problema" puede significar una deficiencia, una limitación, una restricción o una barrera. Se deberán elegir los vocablos calificadores apropiados, dependiendo del dominio relevante para la clasificación: 0 NO hay problema. 0 – 4%; 1 problema LIGERO. 5 – 24%; 2 problema MODERADO. 25 – 49%; 3 problema GRAVE. 50 – 95%; 4 problema COMPLETO. 96 – 100%. Se incluyen amplios intervalos para aquellos casos en los que se dispone de normas o instrumentos calibrados de evaluación para cuantificar la deficiencia, la limitación de capacidad, el problema de desempeño/realización o la barrera. En este sentido, el proyecto eligió para codificar las A y P, el uso del primer calificador, de desempeño/realización, que describe lo que una persona hace en su contexto entorno actual.

Palabras clave: calificador.

Abstract: The project developed ASPACE entities, has been based on experience and guidance of another previous project ASPACE developed in Barcelona. We will count on its greatest representative in the exposure of the bases that have shaped the project that is being exposed. This is an experience that has been a benchmark for the development of the project being described in particular with regard to establishing criteria to determine the qualifiers. The ICF codes require the use of one or more qualifiers that indicate the magnitude of health status or severity of the problem that is being evaluated (without qualifiers codes have no meaning). Depending on the construct that refers to "have a problem" can mean a deficiency, limitation, restriction or barrier. They should choose the appropriate qualifiers words, depending on the domain relevant for classification: 0 No problem. 0 - 4%; 1 LIGHT problem. 5 to 24%; 2 MODERATE problem, 25 to 49%; 3 serious problems, 50 to 95%; 4 problem completely. 96 to 100%. Wide ranges are included for cases in which there are standards or calibrated instruments to measure assessment of impairment, capacity limitation, the problem of performance/conduct or barrier. In this sense, the project chose to encode the A and P, using the first qualifier, performance/realization, which describes what a person does in his current environment context.

Key words: qualifiers.

Muestra de resultados del estudio aplicación de la CIF en los centros ASPACE

(Results of the study on use of ICF in ASPACE services)

Miembros, Grupo Técnico Asesor; Acevedo García, José; Cruz Hernández, Roberto; García Camino, Mercedes (garciacamino.mercedes@gmail.com) y Porras, Luis.
Confederación ASPACE

Resumen: El objeto de este trabajo es la identificación de los ítems centrales para el uso de CIF en la población de personas con parálisis cerebral. Se parte de una muestrainicial de 150 casos hasta un máximo de 200. Participan asociaciones de todo el territorio nacional. Una vez recibidos los datos y tratados en el motor de análisis se realizará un análisis cualitativo de los datos. Para ello se tendrán en cuenta los ítems propuestos en relación con, porcentajes de elección alcanzados, puntuación utilizada con ellos, diferencias por poblaciones y centros, etc. Se barajan entre otros ítems diagnóstico principal y diagnóstico secundario, grado de dependencia, sexo y grupo de edad etc. Los porcentajes obtenidos por cada ítems así como las interrelaciones entre alguno de ellos permitirán identificar de forma bastante ajustada los ítems más usados.

Palabras clave: motor de análisis.

Abstract: The purpose of this work is the identification of core items for the use of ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) in the population of people with cerebral palsy. It starts from an initial sample of 150 cases up to 200. Participating organizations across the country. Once data is received and processed in the scanning engine will be a qualitative analysis of the data. This will take into account the proposed items related to, achieved rates of choice, punctuation used with them, differences and population centers, etc. Among other items being considered the principal diagnosis and secondary diagnosis, dependency, sex and age group and so on. The percentages for each item and the interrelations between some of them will identify adjusted fairly frequently used items.

Key words: scanning engine.

Discapacidad intelectual, lectura fácil y tics: hacia una práctica basada en la evidencia científica

Intellectual disability, easy reading and ict: towards a scientific evidence based practice

Identificación de dificultades de comprensión lectora en el uso de Internet en jóvenes con discapacidad intelectual para el desarrollo de un periódico digital

(Identification of reading comprehension difficulties in use of internet in youngsters with intellectual disability for the development of a digital newspaper)

Ávila Clemente, Vicenta (vicenta.avila@uv.es)*; Fajardo Bravo, Inmaculada*; Gómez Puerta, José Marcos**; Hernández Abellán, Ana**; Ferrer Manchón, Antonio* y Tavares Sánchez-Monge, Gema*. *Universidad de Valencia* y Universidad de Alicante/APSA***

Resumen: El proyecto Lectura fácil: elaboración y difusión de materiales y análisis de la experiencia del usuario fue financiado por el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio español. Se desarrolló durante 18 meses. Finalizó en marzo de 2010. En él participaron la Fundación ONCE, la Universidad de Valencia y la Asociación Pro-discapitados Psíquicos de Alicante (APSA). Se seleccionó una muestra de 20 personas con discapacidad intelectual de entre 16 y 24 años de edad pertenecientes a un centro de formación profesional especial. Los participantes expresaron sus intereses y dificultades en la lectura y acceso a textos en Internet. Asimismo, participaron en la obtención de evidencia científica respecto de los métodos más adecuados para la traducción de textos a lectura fácil. Por último, estos datos se aplicaron en el diseño y despliegue del periódico digital www.noticiasfacil.es. Algunos datos relevantes fueron: (a) el acceso a la lectura depende en gran medida del grado de discapacidad intelectual y de la necesidad de apoyos, (b) muy pocos consideran la lectura como una afición o una forma de entretenimiento, (c) la lectura les resulta frustrante (d) prefieren textos breves acompañados de imágenes, (e) utilizan Internet para buscar información, acceder a redes sociales y ocio (videos y música), (f) no leen noticias ni en periódicos ni en Internet porque éstas se redactan en un nivel lingüístico poco accesible a su nivel de comprensión lectora, (g) la totalidad de los participantes valoraron muy positivamente la creación de un periódico digital en lectura fácil.

Palabras clave: discapacidad intelectual, comprensión lectora, lectura fácil, internet.

Abstract: Easy-reading: production and diffusion of materials and analysis of the experience of the user project was financed by the Spanish Department of Industry, Tourism and Trade. It lasted eighteen months. It finished in March, 2010. ONCE Foundation, the University of Valencia (Spain) and the

Association on people with Intellectual Disability of Alicante (APSA) took part. The sample was composed by 20 people with intellectual disability aged 16 to 24. All of them attended a special center of vocational training. The participants expressed their interests and difficulties about reading and searching texts in Internet. They also participated in the obtaining of scientific evidence about methods for the translation of texts into easy-reading texts. Finally, these data were applied in the design and deployment of digital newspaper www.noticiasfacil.es Some data were: (a) joy of reading depends largely on the level of intellectual disability and the need for support, (b) very few of them consider reading as a hobby or a form of entertainment, (c) reading is a frustrating task for them (d) they prefer short texts with pictures, (e) they use Internet to find information, access social networking and entertainment (videos and music), (f) none of them reads the news in newspapers or on the Internet because they think texts on the Internet are difficult to understand, (g) all of the participants highly appreciated the creation of a digital newspaper based on easy-reading methods.

Key words: intellectual disability, easy-reading method, reading comprehension, internet.

Prácticas basadas en la evidencia científica en la educación de las personas con discapacidad intelectual

(Scientific evidence based practices in persons with intellectual disability education)

Ávila Clemente, Vicenta; Fajardo Bravo, Inmaculada (infabra@uv.es); Tavares Sánchez-Monge, Gema; y Ferrer Manchón, Antonio.
Universidad de Valencia

Resumen: La educación especial, preocupada por el trasvase del conocimiento de la investigación al campo aplicado, comienza a desarrollar estándares para la identificación de prácticas basadas en la evidencia a comienzos del siglo XXI, inspirándose en los avances de sus disciplinas afines más vanguardistas como la Psicología o la Medicina (Cook et al., 2009). El objetivo de esta comunicación es recopilar y reflexionar acerca de una serie de pautas para la identificación de dichas prácticas. Éstas deben servir tanto a investigadores a la hora de conducir estudios válidos, como a los propios consumidores de prácticas educativas, es decir, los docentes, ya sea en contextos especiales o de inclusión, que necesiten determinar la validez de los hallazgos científicos en los que se basan las prácticas que desean aplicar en el aula para aumentar tanto el aprendizaje como la calidad de vida de los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo como es el caso de los estudiantes con discapacidad intelectual en el que se centra este simposio. Especialmente para los consumidores de prácticas educativas, que carecen del entrenamiento específico en metodología de investigación suficiente como para seguir los manuales de metodología dirigidos a científicos de la educación, el conjunto de indicadores sucinto y entendible que proporcionan las pautas de prácticas basadas en evidencia científica resulta de la mayor utilidad. Ilustraremos además, estas pautas con ejemplos de nuestra propia investigación en el área de la discapacidad intelectual, la comprensión lectora y el análisis de movimientos oculares.

Palabras clave: discapacidad intelectual, práctica basada en evidencia científica, educación especial.

Abstract: Special Education (SE), concerned about the knowledge transference between research and practice, begins to develop standards for the identification of Evidence-based practice (EBP) at the beginning of the XXI century, following the progresses made by related areas such as Psychology or Medicine (Cook et al., 2009). This communication is aimed to collect and reflect on a set of guidelines for the identification of EBP in SE. These guidelines pretend to help both researchers to conduct valid empirical studies and educators to evaluate the scientific validity of the practices used in the classroom (special or inclusive) aimed to increase the learning and quality of life of students with Intellectual disability. For educators in particular, who may not have enough formation in research methodology, a set of manageable guidelines of EBP might be especially powerful and usable. We will try to illustrate these guidelines by means of our own research in the area of Intellectual Disability, reading comprehension and eye-tracking analyses.

Key words: intellectual disability, evidence-based practice, special education.

Desarrollo de materiales didácticos de lectura fácil para programas de cualificación profesional inicial mediante el uso de la plataforma Moodle (Development of didactic resources in essayreading format for initial job training programs in a Moodle platform)

Gómez Puerta, José Marcos (marcos.gomez@ua.es)*; Hernández Abellán, Ana**; Ávila Clemente, Vicenta***; Fajardo Bravo, Inmaculada***; Ferrer Manchón, Antonio*** y Tavares Sánchez-Monge, Gema***.
Universidad de Alicante/APSA, APSA** y Universidad de Valencia****

Resumen: El proyecto Desarrollo de materiales didácticos de lectura fácil para programas de cualificación profesional inicial (PCPI) mediante el uso de la plataforma Moodle fue financiado por el Ministerio de Educación (Boletín Oficial del Estado de 30/04/2010). En él participaron el grupo de investigación Psicotext de la Universidad de Valencia y el Centro de Formación Profesional Camí Obert de la Asociación Pro-discriminados Psíquicos de Alicante (APSA). Consistió en la elaboración de materiales en el formato ya especificado para el desarrollo del módulo de Formación y Orientación Laboral (FOL) dentro de los tres PCPI de modalidad especial que implementa el centro. Se desarrolló siguiendo diversas fases: (a) selección de los materiales del módulo FOL, (b) selección de pautas de lectura fácil para la adaptación y diseño de los textos, (c) adaptación de los materiales a lectura fácil siguiendo las pautas seleccionadas, (d) diseño de las actividades de evaluación de cada tema, (e) implementación de los temas en la plataforma Moodle, (f) entrenamiento de los estudiantes para el uso de Moodle y (g) elaboración de la guía del profesor. Se desarrollaron seis temas adaptados a las opciones laborales de las personas con discapacidad intelectual en España. La aplicación de los materiales en el aula demostró ser un importante motivador para el alumnado. Próximamente el Ministerio de Educación hará públicos los materiales.

Palabras clave: discapacidad intelectual, orientación profesional, lectura fácil, Moodle.

Abstract: Design of easy-reading learning materials for Initial Vocational Training Programs (PCPI) using Moodle virtual learning environment project was funded by the Ministry of Education of Spain, and it was developed by Psicotext research group at the University of Valencia and the Vocational Training Centre Camí Obert of the Intellectual Disability Association of Alicante (APSA). It produced learning materials using the mentioned methods for the PCPI subject called Vocational Training. The project followed several steps: (a) selection of materials from the Vocational Training subject, (b) selection of easy-reading guidelines for the adaptation and design of texts, (c) translation of learning materials into easy-reading texts following the selected guidelines, (d) development of evaluation activities for each theme, (e) implementation of the themes in the Moodle platform, (f) training students to use Moodle, and (g) writing teacher's guide. Six themes were developed considering employment options for people with intellectual disabilities in Spain. The application of materials in the classroom proved to be an important motivator for students. The spanish Ministry of Education soon will publish online the materials.

Key words: intellectual disability, vocational training, easy-reading method, Moodle.

Discapacidad y sociedad: visiones críticas desde la transdisciplinariedad

Disability and society: critic views form trasndisciplinarity

Discapacidad, ciudadanía e imaginario social

(Disability, citizenship and social imaginery)

Fernández-Cid Enríquez, Matilde (choska@ccee.ucm.es) y Díaz Velázquez, Eduardo.
ASESDIS/UCM

Resumen: Esta comunicación plantea como objeto de estudio un proceso social tan complejo como importante: cómo se conforman los estereotipos, los lugares comunes, los estigmas, que identifican a un colectivo -el de las personas con discapacidad intelectual-, tienen evidentes efectos pragmáticos en su cotidianidad y en sus expectativas de vida y delimitan su probabilidad de constituirse como sujetos decisores de su propio proyecto vital. La “discapacidad intelectual” como fenómeno que ha venido considerándose en los márgenes de la sociedad, en los lugares anómalos, identifica -excluyendo- a un colectivo al que convierte en objeto de atención pero niega su capacidad como sujeto de acción. Nos situamos en una perspectiva que aborda la complejidad del objeto pero que intenta superar maniqueísmos incorporando aportaciones plurales. La discapacidad puede ser observada como ‘hecho’ social definido por una serie de indicadores, pero queremos destacar su componente constructivo y la expresión de sentidos y vivencias de acciones que no siempre se dejan nombrar. Tratamos de situarnos en el lugar en el que todo esto se elabora. Desde los espacios convivenciales a los asociativos, pasando por la formación y el trabajo, surgen relatos que muestran con viveza las contradicciones. No es la pretensión de ‘dar voz’ a quien ya la tiene, sí de generar un espacio de escucha. La mirada cualitativa permite adentrarse en los escenarios cotidianos, allí donde se nombra la contradicción entre un ‘ideal de integración’ y sus avatares concretos, enunciados por quienes los viven.

Palabras clave: discapacidad intelectual, estereotipos, narrativas.

Abstract: This work takes as its study object a process so complex than important: how stereotypes are conformed, the common places, the stigmas that identify a group -people with intellectual disability- have evident pragmatic effects in their daily life and in their life expectations, defining their possibilities to become subjects deciding in the course of their own life. “Intellectual disability” has been being a phenomenon considered in the margins of society, in anonymous places, and so that identify -excluding- a human group that is considered as an object of attention but denying its condition as active subject. We’ll try to adopt a perspective which intends to analyze the complexity of our object but avoiding maniqueistic glances, by the way of include plural approaches. Disability can be observed as a social “fact” defined by some indicators, but we can to stake its constructive constitution and the expression of senses and singular life experiences embeded in actions that cannot be always named. We try to be ourselves in the place where all these happen; that is, from convivial spaces to associative ones, and in the middle, training and work. There, narratives emerge that show clearly all the contradictions involved. We don’t want to “give voice” to who already have it; instead of that, we look for the creation of a hearing space. A qualitative approach provide the occasion to enter inside daily stages, stages where the contradiction between an “ideal integration” and its concrete advances is named, and named by who live it.

Key words: intellectual disability, stereotypes, narratives.

Discapacidad, tecnología e igualdad

(Disability, technology and equality)

Toboso Martín, Mario (mario.toboso@cchs.csic.es) y Moscoso Pérez, Melania.
ASESDIS/CSIC

Resumen: Partimos de la idea de que los entornos (en general, espacios, artefactos, tecnologías, etc.), influyen en las posibilidades de funcionamiento de las personas, de una manera capacitante o discapacitante. Teniendo en cuenta las prácticas de diseño, consideramos dos planteamientos básicos: el planteamiento ‘procústeo’ y el ‘ergonómico’. El carácter inherentemente discapacitante del planteamiento procústeo nos lleva a estudiar las situaciones de desigualdad que se manifiestan como ‘brechas’ o ‘barreras’ tecnológicas. Consideraremos, en primer lugar, barreras tecnológicas en dos aspectos: el acceso y el uso. Las barreras de acceso definen la brecha entre los usuarios y los no usuarios. Dentro del ‘enfoque de capacidades y funcionamientos’ de Amartya Sen la posibilidad de acceso a la tecnología es la ‘capacidad’, relacionada con el logro de los ‘funcionamientos’ valiosos asociados al uso de la tecnología. Las barreras de uso producen la diferencia entre los usuarios habituales y esporádicos. En el enfoque de Sen, el uso de la tecnología se refiere al logro de los funcionamientos valiosos asociados con ella. Los requerimientos de igualdad de acceso y uso ofrecen respuestas a la cuestión básica: “¿Igualdad de qué?” Es decir, ¿qué marco evaluativo se considera relevante, en materia de ética y justicia social, para plantear los requisitos de la igualdad? Un tercer requerimiento de igualdad, la igualdad de oportunidades, combinación de los dos

anteriores, y relacionada con el 'conjunto capacidad' (Sen) de las personas y grupos sociales implicados; es la vía de entrada de cuestiones sociales y políticas, menos evidente en los dos requerimientos previos.

Palabras clave: discapacidad, tecnología, igualdad de acceso y uso.

Abstract: As starting point, we consider the idea that environments (in general, let's say spaces, artefacts, technologies, etc.), influence on the functioning possibilities of persons, in a disabling or enabling way. Considering design practices, we expose two basic approaches: 'Procrustean' approach and 'Ergonomic' approach. The inherent disabling character of procrustean approach serve us to study situations of technological inequality manifested as technological 'divides', or 'barriers'. Firstly, we consider technological barriers in two different aspects: access and use. Access barriers define the divide between users/non users. Within Amartya Sen's 'capability and functioning approach' the possibility of access to technology is the 'capability' linked to the achievement of valuable 'functionings' associated with the use of technology. Use barriers make the difference, or divide, between regular and sporadic users. In Sen's approach, the use of technology refers to the achieving of valuable functionings associated with it, by concerned people or social groups. Equal access and use requirements give answers to the basic question raised by Sen, 'Equality of what?' That is, what framework of assessment is considered relevant, in matters of ethics and social justice, to propose equality requirements? A third equality requirement, equality of opportunity, emerges as the combination of the two above requirements. In Sen's approach, equality of opportunity refers to the so-called 'capability set' of concerned people or social groups. Equality of opportunity is the gateway of social and political issues, less obvious in the previous two requirements.

Key words: disability, technology, access and use equality.

Discapacidad. Cuerpo y cultura

(Disability. Body and culture)

Vázquez Ferreira, Miguel A. (ferreira@um.es)* y Patricio Pedraza, Francisco**. *ASESDIS/UCM* y ASESDIS/Universidad de La Laguna***

Resumen: Desde una óptica sociológica, el fenómeno de la discapacidad hace referencia a un colectivo que, por su catalogación médica, está estructuralmente conformado por lógicas de marginación, exclusión y opresión social. Esa catalogación implica una marca sobre el cuerpo de la persona con discapacidad (PCD) que indicaría una desviación incorregible respecto de una norma universalista de salud; y dicha desviación es incorporada en el imaginario colectivo a partir de los esquemas culturales heredados de la modernidad, en los que la persona humana, conformada bajo las categorías "sujeto" (racionalidad) e "individuo" (responsabilidad política y moral), fue despojada de su corporalidad constitutiva para ser pensada y construida a partir de abstracciones incorpóreas. Se revela, pues, una paradoja constitutiva en el fenómeno social de la discapacidad: la marca material-corporal que lo define es transmutada en el plano cultural en una representación que evacúa esa materialidad corporal. Como lo prueba el hecho de que la movilización del colectivo a fecha actual se orienta hacia la esfera política, el reconocimiento de derechos; es decir, hacia el ámbito incorpóreo del ciudadano-sujeto-individuo. Proponemos una reformulación crítica, sociológica, de la discapacidad que, partiendo de dicha paradoja, haga expresos los mecanismos latentes que propician la exclusión de la que son objeto las PCD, que hagan expreso que esa elusión cultural del cuerpo opera de manera práctica precisamente sobre aquello que elude en el discurso; y lo hace mediante normalizaciones disciplinarias sistemáticas.

Palabras clave: discapacidad, cuerpo, cultura.

Abstract: From a sociological point of view, disability indicates a human group that is structural conformed, because of its medical catalogation, by social margination, exclusion and opresion logics. This catalogation implies a signal on the person with disability (PWD) body that would indicate an incorrigible desviation from a health universalistic norm. And such a desviation is integrated in the collective representation from the cultural patterns inherited from the modernity, in wich the cororal constitution of the human being, subsumed by "subject" (rationality) and "individual" (political and moral responsibility) cathegories, was removed, and such a human being was thought and constructed from unbodied abstractions. A constitutive paradox is revealed, then, in the social nature of disability: the material-bodied mark wich define it is translated to the cultural sphere in a social representation that doesn't

content this body materialization. The probe of that comes from currently collective mobilization of PWD, which is focused on politics and rights acknowledgment; that is, on the citizen- subject-individual incorporeal plane. We propose a critical, sociological, reformulation of disability that, taking as start point this paradox, reveal latent mechanisms that make possible the social exclusion of PWD and, also, how this cultural omission of the body has a practical expression which operates on what is omitted in the discourse; and do that in terms of systematic normalizing disciplines.

Key words: disability, body, culture.

Diseño Universal para el Aprendizaje como estrategia para una educación más inclusiva

Universal Design for Learning as a strategy for a more inclusive education

De la accesibilidad de las tecnologías a la educación accesible
(From technology accessibility to accessible education)

Alba Pastor, Carmen (carmenal@edu.ucm.es).
Universidad Complutense de Madrid

Resumen: La presentación que proponemos para este simposio tiene como objetivo presentar los cambios en los enfoques de la accesibilidad de las tecnologías en los procesos educativos. Inicialmente el enfoque se centraba en lograr que las tecnologías al servicio de la comunidad universitaria fueran accesibles para lograr la mejor incorporación y participación de todos los estudiantes. Los resultados de las investigaciones ponen de manifiesto que la mayoría de los estudiantes con y sin discapacidad consideran que las tecnologías que se utilizan son accesibles y estos últimos apenas encuentran barreras de acceso a ellas. Las TIC han evolucionado y demostrado tener un gran potencial para favorecer el acceso e incorporación de las personas con necesidades educativas especiales a los contextos educativos, facilitándoles el acceso a la información, a los procesos de aprendizaje, la comunicación, el procesamiento de la información, el desarrollo cognitivo, la participación en actividades, la socialización, la adaptación y autonomía ante el entorno, el ocio y el mundo laboral. Pero por sí mismas no generan estos beneficios. Pero para aprovechar ese potencial y favorecer la eliminación de barreras para los estudiantes con discapacidad en los procesos de aprendizaje mediante el uso de las TIC, se necesita su integración en el currículum y la planificación de estrategias de enseñanza que respondan a la diversidad, como se propone a través de los principios del Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) y la aplicación de estos principios al diseño de materiales. Con ello queremos lograr una educación accesible para todos.

Palabras clave: accesibilidad, diseño universal para el aprendizaje, educación inclusiva, TICs.

Abstract: The main goal of this presentation is to show the changes of accessibility in technologies of education. From 2002 -when the Higher Education Accessibility Complutense Observatory was created- we have been developing several researches about the access to the education of people with disability. In the first time, the main goal was to create an accessible technologies allowing better participation for people with disability. The researches showed the students -in Complutense University and others universities- find the technologies accessible and they don't find a new barriers with them. The ITCs have changed and they have showed that they are a good tool which permit a better access to education for people with differences needs. The ITCs allow better access to information, learning process, cognitive process, participation, autonomy, leisure and work place; but not by themselves. Universal Design for Learning allows the integration of ITCs in the curriculum and strategies of planification. UDL deletes the barriers in learning process for people with disability when they are applying into the design of materials getting an accessible education for all.

Key words: accessibility, universal design for learning, inclusive education, ICTS.

El Diseño Universal en las enseñanzas universitarias: ¿Enseñar SOBRE Diseño Universal o enseñar CON Diseño Universal?

(Universal Desing in university studies: teaching ABOUT Universal Design, or teaching WITH Universal Design?)

Díez Villoria, Emiliano (emid@usal.es) y Sánchez Fuentes, Sergio.
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: La inclusión del Diseño Universal en las enseñanzas universitarias tiene dos vertientes claramente diferenciadas. Por un lado, el Diseño Universal puede incorporarse como contenido curricular en aquellas titulaciones dirigidas a formar profesionales en el ámbito del diseño de entornos, productos o servicios (e.g., Arquitectura, Informática o Educación, por poner algunos ejemplos). En este caso, el objetivo es formar a los profesionales en Diseño Universal para que, en el futuro, puedan aplicar los principios básicos del Diseño Universal en su trabajo. Por otro lado, el Diseño Universal puede convertirse en el principio básico del diseño curricular de contenidos y materiales de un programa formativo configurándose entonces en lo que entendemos por Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA). En este caso, el objetivo es proporcionar múltiples formas de representación, y permitir múltiples modos de acción, expresión y participación con el objetivo de beneficiar a TODOS los estudiantes con independencia de sus características de diversidad. En este estudio se presentarán los resultados de dos trabajos recientes realizados desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad en los que se ofrecen ejemplos de ambos tipos de enfoques y se reflexiona sobre los beneficios y las dificultades a la hora de considerar el Diseño Universal en las enseñanzas universitarias.

Palabras clave: diseño universal, diseño universal para el aprendizaje, discapacidad, universidad.

Abstract: The inclusion of Universal Design in higher education has two different perspectives. One of them is adding UD content in degrees with some relationship with the desing of product, architecture or services. The goal is to teach the future professionals about Universal Design and their implications. In other way, Universal Design could be the main framework into the design of architecture and materials on the curriculums; turning on Universal Design for Learning (UDL). In this case, the main goal is provide multiples means of representation and multiples means of expression and engagements with the purpose to create benefits for all kinds of students. These researches -which have been created by Institute on Community Integration (INICO)- show both kinds of goals and the benefits of these frameworks in higher education.

Key words: universal design, universal design for learning, disability, university.

La atención a la diversidad en la universidad: construcción de una herramienta Web de autoevaluación curricular basada en los principios del Diseño Universal para el Aprendizaje

(Attention to diversity on campus: building a self-curricular Web tool based on the principles of Universal Desingn for Learning)

Sánchez Fuentes, Sergio (ssf@usal.es) y Díez Villoria, Emiliano.
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: La inclusión de las estrategias basadas en el Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) en la educación universitaria brindan la oportunidad de obtener una educación más inclusiva para todos los estudiantes, independientemente de sus condiciones individuales, de sus experiencias y de sus capacidades. Desde el Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) llevamos desarrollando diversos proyectos de innovación docente con la finalidad de conseguir hacer más efectiva e integradora la educación superior en nuestra universidad. De esta manera, hemos realizado algunas acciones concretas basadas en el Diseño Universal para el Aprendizaje. Durante este simposio se describen las "Pautas 2.0 sobre Diseño Universal para el Aprendizaje", basadas en la Guideline 2.0 del Center for Applied Special Technology (CAST) que han sido traducidas por nuestro equipo. En estas pautas se desarrollan los principios fundamentales del Diseño Universal para el Aprendizaje, así como sus evidencias científicas y ejemplos de cada

uno de los principios, además de sus aplicaciones concretas. Este documento, traducido en colaboración CAST, sirve de marco de referencia en la aplicación de los tres principios de DUA: proporcionar múltiples formas de representación; proporcionar diferentes medios para la acción la expresión y; proporcionar diferentes formas para la participación. Por otro lado, se presenta la herramienta web de auto-evaluación denominada "EvalDUA". Dicha herramienta permite a cualquier docente hacer una valoración individualizada acerca de la adecuación a las estrategias basadas DUA de sus planes de estudio.

Palabras clave: diseño universal para el aprendizaje, universidad, educación inclusiva, estrategias.

Abstract: Universal design for learning brings opportunities to inclusion for all kinds of people, including students with differences backgrounds, knowledges and capacities. The Institute on Community Integration (INICO) is developing several researches about education and innovation process. The goal of these researches are to create an inclusive post secondary education in our university. We are working with UDL framework. The Guideline 2.0 which is been presenting during this simposium it is a spanish translation with the collaboration with Center for Applied Special Technology (CAST). The Guideline makes a framework based on Universal Design for Learning (UDL) and develops the principles, evidences and applications. The three principles are: Provide Multiple Means of Representation, Provide Multiple Means of Action and Expression and Provide Multiple Means of Engagement. Finally, a new web tool is presented with the name "EvalDUA". This tool was created with the goal to bring the opportunity at the professors to check their curriculums with strategies based on the principles of UDL.

Key words: universal design for learning, university, inclusive education, strategies.

El abuso sexual en la población con discapacidad intelectual

Sexual abuse in people with intellectual disabilities

"No me dañes": proyecto para la prevención de la violencia de género en mujeres con discapacidad intelectual

("I'm not Danish". Project for the prevention of gender violence in women with intellectual disabilities)

Galindo López, Laura (lauragalindo@feapsmadrid.org).
FEAPS Madrid

Resumen: Con el proyecto "No me dañes" hemos conseguido que las mujeres con discapacidad intelectual dispongan de más recursos para identificar y responder a situaciones de violencia de género. Nuestro punto de partida era la constatación de que muchas de ellas tienen grandes dificultades para identificar si son víctimas de violencia o no. Además, queríamos que los hombres con discapacidad intelectual tomaran conciencia de cuáles son los comportamientos abusivos. Así mismo desarrollamos una línea formativa para que las mujeres con discapacidad intelectual conocieran sus derechos y supieran como proceder ante una agresión de este tipo. Para ello, se distribuyeron folletos informativos y se organizaron sesiones formativas itinerantes en los centros donde reciben atención. En todos los casos, se adaptaron los materiales divulgativos para que la información fuera accesible a las personas con discapacidad intelectual.

Palabras clave: violencia de género, comportamientos abusivos, discapacidad intelectual, sesiones formativas.

Abstract: The project "I'm not Danish" we have achieved that women with disabilities have more intellectual resources to identify and respond to situations of gender violence. Our starting point was the realization that many of them have large difficulties in identifying whether they are victims of violence or not. In addition, we wanted men with intellectual disabilities to become aware of what the abusive behavior. It also developed an online training for women with disabilities know their rights and intellectual know how to proceed with an attack of this type. To this end, distributed leaflets and organized training sessions Travellers in the centers where they receive care.

Key words: gender violence, abusive behavior, intellectual disability, training sessions.

El abuso sexual en personas con D.I. y el desarrollo de las habilidades necesarias para su prevención y tratamiento

(The development of sociosexual skills as a way to prevent and treat sexual abuse in people with intellectual disabilities)

Gutiérrez Bermejo, M^a Belén (mbgutierrez@psi.uned.es).
UNED

Resumen: La integración y normalización actual en la que hemos inmerso a las personas con discapacidad supone también la responsabilidad de desarrollar y trabajar adecuadamente sus habilidades sociosexuales. No incluir el trabajo en habilidades sociosexuales en los programas de integración y normalización no solamente es injusto, sino que probablemente sea una irresponsabilidad, ya que les deja vulnerables ante muy diferentes riesgos. El desarrollo de habilidades sociosexuales constituye uno de los retos presentes y futuros para todos aquellos que tienen en sus manos la educación e integración de las personas con discapacidad intelectual. El aprender a decir no ante determinadas proposiciones, marcar los límites en las conductas de los demás y acercarse adecuadamente a una persona por la que se siente atracción son algunas de las habilidades cuyo desarrollo puede favorecer la integración y evitar la existencia de abusos sexuales entre la población con discapacidad intelectual, ya sea como víctimas o como agresores.

Palabras clave: discapacidad intelectual, habilidades sociosexuales, abuso sexual, prevención, tratamiento.

Abstract: The current integration and normalization in which we immersed people with disabilities is also responsible for developing and working properly sociosexual skills. Do not include sociosexual skills work in the integration and standardization programs is not only unfair, it is probably irresponsible, and that leaves them vulnerable to different risks. The development of sociosexual skills is one of the current and future challenges for all those who have in their hands the education and integration of people with intellectual disabilities. Learning to say no to certain propositions, set the limits on the behaviors of others and properly approach a person for whom you are attracted to some of the skills whose development can promote integration and avoid the existence of sexual abuse between the people with intellectual disabilities, either as victims or aggressors.

Key words: intellectual disability, sociosexual skills, sexual abuse, prevention, treatment.

La intervención psicológica con víctimas de abuso sexual con DI: las dificultades del diagnóstico y los retos de la terapia

(Psychological intervention with victims of sexual abuse with ID: diagnostic difficulties and challenges of therapy)

Recio Zapata María (maria.recio@fcpv.es).
Fundación carmen Pardo-Valcarce

Resumen: En la Unidad de Atención a Víctimas con DI (UAVDI) de la Fundación Carmen Pardo-Valcarce se está llevando a cabo una investigación encaminada a evaluar la presencia de sintomatología clínica en las víctimas de abuso sexual con DI. Por otro lado, y tras haber revisado los tratamientos terapéuticos que son efectivos con la población con DI y enfermedad mental, hemos desarrollado la Terapia integrativa centrada en el trauma de la persona con discapacidad (TIT-DI) que llevamos a cabo con víctimas que presentan secuelas psíquicas derivadas del abuso sexual, como cuadros de ansiedad o estrés post-traumático. Se revisará la literatura científica en torno a las consecuencias psicológicas del abuso sexual en personas con DI, con especial hincapié en los factores mediadores del impacto, que a su vez serán objetivos en la terapia. Por otro lado analizaremos las barreras que debemos afrontar en el diagnóstico y los retos para la terapia: una terapia centrada en la persona pero con un contexto que rodea al paciente también traumatizado y un trabajo terapéutico enmarcado probablemente en un contexto judicial.

Palabras clave: sintomatología clínica, tratamientos terapéuticos, abuso sexual, terapia integrativa centrada en el trauma, discapacidad intelectual, ansiedad, estrés post-traumático.

Abstract: In the Care Unit for victims with intellectual disability of the Foundation Carmen Pardo-Valcarce we are carrying out an investigation to evaluate the presence of clinical symptoms in victims of sexual abuse with intellectual disability. Further more, once we have made a revision of the therapeutic treatments that are effective with people with ID and mental health problems, we have developed the Integrative Therapy centered on the trauma of the person with ID that we conduct with victims who present psychological consequences resulting from sexual abuse, such as anxiety disorders or PTSD. We will review the scientific literature about the psychological consequences of sexual abuse in people with ID, with special emphasis on the importance of the mediating factors of impact, which in turn will be targeted in therapy. More over, we will analyze the barriers we face in the diagnosis and the challenges for therapy: a person-centered therapy, but within a context that surrounds the patient also traumatised and a therapeutic work probably framed in a judicial context.

Key words: clinical symptoms, therapeutic treatments, sexual abuse, the Integrative Therapy centered on the trauma, intellectual disability, anxiety disorders or PTSD.

El cambio en las organizaciones escolares a través de la inclusión

Change in educational organizations through inclusion

Evaluación de la formación del profesorado para la inclusión

(Assessment of teachers' training for inclusion)

González-Gil, Francisca (frang@usal.es)*; Flores Robaina, Noelia*; Gómez Vela, María*; Poy Castro, Raquel**; Caballo Escribano, Cristina*; Jenaro Río, Cristina* y Martín Pastor, Elena*.
INICO, Universidad de Salamanca y Universidad de León***

Resumen: La diversidad se manifiesta en el ámbito educativo en diferentes ritmos de aprendizaje, capacidades, intereses, motivaciones, expectativas, y exige, por parte del sistema, una atención educativa adecuada si pretendemos proporcionar a todos los alumnos una educación de calidad. La inclusión educativa constituye el mejor medio para lograrlo, si bien pone de manifiesto la necesidad de formación, tanto del profesorado como de la administración, para hacer frente al reto que supone conseguir el éxito de todos los alumnos. En nuestra investigación elaboramos un cuestionario para evaluar las necesidades de formación docente para la inclusión en los profesionales de educación infantil, primaria y secundaria, que respondieron 200 profesores de centros educativos de Castilla y León. Los resultados han mostrado necesidades formativas en los profesores, relacionadas fundamentalmente con la necesidad de una preparación consecuente de los profesionales de la educación para participar en la transformación de sus escuelas en centros educativos inclusivos, de manera especial en lo que se refiere a metodologías inclusivas para trabajar en los centros. Además, aportamos un instrumento de evaluación de las necesidades de formación docente del profesorado, que permite inicialmente realizar la evaluación con la muestra de nuestro estudio y en el futuro, generalizar su utilización con otros profesionales. Con los resultados, se dará respuesta a las necesidades profesionales, iniciando la transformación de las escuelas en centros educativos inclusivos y diseñando programas de formación docente que garanticen una oferta formativa adecuada para las necesidades que surjan durante el proceso de transformación hacia un sistema educativo más inclusivo.

Palabras clave: inclusión educativa, formación de profesores, evaluación, investigación.

Abstract: Diversity in education is reflected in different learning rates, abilities, interests, motivations, expectations, needs, and so on. This diversity demands appropriate educative attention if all students are to receive a quality education, which guarantees the equal opportunities principle. Inclusive edu-

cation is the best way to achieve it. At both national and international levels, inclusion is considered a model for developing educational systems although the majority of schools have not yet attained it. This reality justifies the need for teachers training to meet the challenges of achieving success for all the students. For the current study, an ad hoc survey to assess the perceived training needs for promoting inclusion of preschool, primary and secondary school teachers was developed. A sample of 200 teachers working in Castilla y León schools was utilized. The results showed several perceived training needs in teachers from the three levels of education. These needs related to issues for participating in the processes of transforming schools into inclusive settings where "attention to diversity" is a core principle of functioning. Additional perceived needs related to inclusive methodologies to be implemented in the schools. Also, we provide a measure to assess perceived training needs that could be used for future studies with other professionals. The obtained results will allow meeting perceived training needs, and initiating processes for transforming schools into inclusive educational centers. It will also allow designing general and specific in-service training programs to guarantee an adequate response toward identified needs during this changing process.

Key words: inclusive education, training of teachers, assessment, research.

Evaluación de las barreras para la inclusión: competencias de los alumnos (Assessment of barriers to inclusion: students' competences)

Martín Pastor, Elena (emapa@usal.es); González-Gil, Francisca; Jenaro Río, Cristina y Flores Robaina, Noelia.
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: Atendiendo a la variedad lingüística y cultural como una de las características más patentes de nuestra sociedad y por ende, de nuestros centros educativos, esta investigación tiene como objetivo analizar las diferencias en comprensión lectora entre el alumnado inmigrante y aquel procedente de comunidades que están situación de desventaja por razones de carácter ideológico, económico o social con respecto a sus compañeros. Todo ello partiendo del supuesto de que las competencias y mediadores comunicacionales de la lengua y la cultura de un país producen una desigualdad en los alumnos procedentes de diferentes contextos, generando en ellos un desfase cultural de índole comunicativo y lectoescriptor que dificulta su comprensión, su aprendizaje, su comunicación, sus relaciones, su participación en la sociedad como sujetos activos y, en definitiva, a su inclusión. Como instrumento de evaluación se utilizó un cuestionario de comprensión lectora elaborado expresamente para el presente estudio. Los resultados mostraron que, efectivamente, existen diferencias significativas en comprensión lectora determinadas por el origen sociocultural del alumnado. Y teniendo en cuenta que leer y escribir son prácticas socioculturales y que su uso y comprensión dependen en gran medida del contexto en el que se desarrollan, se da una dificultad en aquellos alumnos que no se encuentran familiarizados con las convenciones letradas de una determinada cultura.

Palabras clave: inclusión educativa, competencias, alumnos inmigrantes, desventaja sociocultural.

Abstract: In response to the cultural and linguistic diversity, which is one of the most relevant characteristic of our society and therefore of our schools, this research aims to analyze the differences in reading comprehension among immigrant students and other disadvantaged students because of ideological, economical or social reasons, compared to their peers. We hypothesize that communication skills, and language and culture mediators of a country, impose disadvantages for students from different cultural backgrounds. These disadvantages lead them into a communication and literacy cultural gap that difficult their understanding, learning, communication, relationships, their participation in the society as active citizens and, ultimately, their inclusion. An ad hoc reading comprehension measure, developed for the current study was utilized for the assessment. The results showed that, in accordance to our expectations, there were significant differences in reading comprehension based on the cultural background of students. As reading and writing are sociocultural practices and their use and understanding are highly dependent on the context in which are developed, there is a disadvantage for students who are not familiar with a specific culture.

Key words: inclusive education, skills, immigrant students, disadvantaged students.

Los Juegos Serios al servicio de la Educación Inclusiva (Serious games serving inclusive education)

Poy Castro, Raquel (rpoyc@unileon.es)*; González-Gil, Francisca** y García González, Marcos*.
Universidad de León e INICO, Universidad de Salamanca**

Resumen: Este trabajo aborda la inclusión escolar al referirse al concepto de Serious Games en educación. Se centra en el fuerte potencial de las tecnologías basadas en el aprendizaje (GBLT) para evitar cualquier tipo de discriminación entre los estudiantes. El trabajo también afirma que los profesores desempeñan un papel fundamental en la capitalización de las oportunidades para apoyar la inclusión total de todos los estudiantes en los sistemas educativos ordinarios. En esta perspectiva, deben ser conscientes del potencial de las GBLT y ser capaces de adquirir los conocimientos necesarios y habilidades operativas para poder elegir y utilizar adecuadamente este tipo de recursos. El primer paso hacia la comprensión de cómo los juegos serios pueden ayudar a transformar el aprendizaje y la educación está cambiando el punto de vista ampliamente compartido de que los juegos son “un mero entretenimiento”. Los mundos virtuales hacen de los juegos auténticos contextos para trabajar en la modificación de actitudes y potenciar que adopten medidas para reducir la estigmatización y la discriminación. Es importante el desarrollo de “directrices” para ayudar a liberar el potencial de GBLT a fin de mejorar en los estudiantes el aprendizaje práctico, especialmente para los jóvenes con necesidades adicionales. Estas directrices deben ayudar a los profesores a introducir nuevas tecnologías en el aula inclusiva y a desarrollar las competencias clave en los estudiantes. En este trabajo se muestra cómo y por qué un determinado Juego Serio se podría utilizar y se demuestra cómo GBLT similares se pueden implementar para los todos alumnos.

Palabras clave: inclusión educativa, juegos serios, tecnologías basadas en el aprendizaje-GBLT.

Abstract: This paper looks at the school inclusion by referring to the concept of Serious Games at Education. It focuses on the strong potential Game Based Learning technologies (GBLT) provide to avoid any kind of discrimination among students. The paper also argues that teachers play a fundamental role in capitalizing the opportunities to support the full inclusion of all students in mainstream education systems. In this perspective, need to be aware of the GBLT potential and they must be able to acquire the suitable knowledge and operational skills to choose and use appropriately this type of resources. The first step towards understanding how serious games can help to transform learning and education is changing the widely shared perspective that games are “mere entertainment”, because they let students, think, talk and act - they let players inhabit - roles otherwise inaccessible to them. These virtual worlds are what makes games such powerful contexts for working to change attitudes and to empower students to take action: to reduce stigma and discrimination. It's important to develop practical teachers' guidelines in order to help them to unlock the potential of GBLT in order to enhance students' learning, particularly for young people with additional needs. These guidelines should help teachers to introduce new technology into the inclusive classroom and to develop pupils' key skills. In this paper we show why and how a particular Serious Game could be used and show how similar GBLT can be implemented to the learners.

Key words: inclusive education, serious games, game based learning technologies-GBLT.

El colectivo invisible: los pacientes amputados desde la esfera biopsicosocial

Invisible group: amputee patients from a bio-psychosocial sphere

El paciente amputado infantil
(Children amputee patients)

Castaño López, María Mercedes (mercedes@andade.es).
ANDADE

Resumen: El abordaje del paciente amputado infantil debe hacerse desde varios puntos de vista. Es necesario tener en cuenta si la amputación se realiza en los primeros días o meses de vida, donde lógicamente no se ha iniciado marcha, ni se ha adquirido conciencia del esquema corporal, o si bien se trata de una amputación cuando el niño ya ha pasado esta primera fase del desarrollo. Las causas de las amputaciones infantiles pueden ser por malformación adquirida, procesos tumorales, sepsis meningocócica, enfermedades vasculares, accidentes, etc. La característica más llamativa del paciente infantil es su constante crecimiento, de ahí la imperiosa necesidad de que quien trate al paciente infantil sea un equipo multidisciplinar (cirujanos, médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, psiquiatras...) capaz de apoyarle y ayudarle a todos los niveles. Es imprescindible un criterio homogéneo sobre la edad a la que es necesario profetizar a un niño, en la actualidad, en España, es motivo de debate. Así como las prótesis infantiles adecuadas. La cirugía de amputación en el paciente infantil es diferente que en los adultos: hay que tener en cuenta el cartílago del crecimiento, en la mayoría de los casos necesitan nuevas cirugías de remodelación del muñón,... Para terminar, señalar, que el éxito de la protézis en los niños es en gran parte responsabilidad de los padres, ellos son los que le van a "educar" y a enseñar a convivir con el hecho de ser amputado, deben formar parte del equipo multidisciplinar que aborde a estos pacientes.

Palabras clave: el paciente amputado infantil.

Abstract: The approach to the patient should be made from various points of view. It is necessary to take into account if the amputation is performed in the first days or months of life, when the child has not been started up walking, or he is aware of the body schema, or if it is an amputation when the child has already spent his first phase of development. The causes of amputations in children may be caused by malformations, tumor processes, meningococcal sepsis, vascular diseases, accidents, etc. The most remarkable feature of the pediatric patient is his constant growth, hence, it is imperative that the treatment to the pediatric patient is made by a multidisciplinary team (surgeons, doctors rehabilitation specialists, physiotherapists, occupational therapists, psychologists, psychiatrists...) capable to support and help him at all levels. It is essential a consistent criteria about the age when the prosthesis should be implanted. For instance in Spain, is currently a matter of debate, as well as the appropriate prosthesis. The amputation surgery in the pediatric patient is different than in adults: must be taken into account the growing of the cartilage and in most cases it will be required new surgeries for stump remodelling. We can conclude that the success of the prosthesis in children mainly depends on the parents, because they are going to "educate" and teach to live with the fact of being amputated and they should be a part of the multidisciplinary team that will treat to these patients.

Key words: the child amputee.

El colectivo invisible: los pacientes amputados desde la esfera biopsicosocial

(Amputation: view and experience of the amputee; which kind of life comes afterwards?)

Manzanaque Rodríguez, María Covadonga (mariamanzanaque0@gmail.com).
ANDADE

Resumen: La amputación de un miembro afecta gravemente a la imagen, autoestima y autonomía de la persona que la sufre y a su entorno más próximo. Tras el hecho quirúrgico o traumático comienzan una serie de cambios físicos y psicológicos para el paciente, desde la negación de su nuevo esquema corporal a sentimientos de frustración, temor hacia la aceptación de la nueva situación por parte de los demás o incertidumbre hacia el futuro. El proceso va acompañado de la aparición del dolor fantasma, que puede ser extremadamente incapacitante y que genera sentimientos de angustia, desazón y pérdida de control. El violento cambio sufrido en cuanto a la movilidad natural de los miembros condiciona al paciente a una situación de dependencia que antes no tenía y que es difícil de asumir. Así mismo, el nuevo muñón sufre una serie de cambios físicos y un proceso de desensibilización dolorosos en gran medida subsanables por

la atención de un buen profesional. Un adecuado proceso de protetización para la adquisición en lo posible de las habilidades perdidas, es clave para la integración del paciente en su nueva vida.

Palabras clave: amputación, dolor fantasma, muñón, protetización.

Abstract: The amputation of a limb affects seriously to the image, the self-esteem and the autonomy of the person who suffers from it and to her near environment. After the surgical or of his new corporal schema to frustration feelings; fear about the way the others traumatic fact, a series of physical and psychological changes start for the patient, from the negation may accept the new situation or uncertainty about the future. The process is accompanied by the appearance of the phantom limb pain, which can make extremely incapable and which generates feelings of distress, anxiety and loss of control. The violent change suffered about the natural mobility of the limbs, conditions the patient to a dependency situation which he didn't have before and which is difficult to assume. The new stump suffers as well a series of physical changes and a painful desensitization process, which can be overcome by the care of a good professional. An adequate prosthetic process in order to acquire the lost abilities is crucial for the patient's integration in his new life.

Key words: amputation, phantom pain, stump, prosthetic process.

La problemática específica del paciente amputado en España desde la esfera biopsicosocial

(Amputee patient's specific problems in Spain from a bio-psychosocial sphere)

Ventosa Lacunza, Carlos (carlosventosa@andade.es).

ANDADE

Resumen: Actualmente en España la población de personas amputadas por distintas causas y con afectación en una o varias extremidades es cercana a las 40.000. Este es un colectivo que por su peculiar discapacidad pasa, en la mayoría de los casos, desapercibida, por lo que desde ANDADE nos hemos auto denominado como "El Colectivo Invisible", un título que engloba o puede significar varias interpretaciones; somos invisibles ante la sociedad porque nuestros muñones les llevamos ocultos por las prótesis y la vestimenta; invisibles, porque, dentro de nuestra problemática asociada a la amputación, carecemos de cualquier protocolo de actuación en cuanto a nuestra atención médica desde el mismo acto de la amputación; invisibles, porque no recibimos el mismo trato de igualdad desde las Instituciones responsables en cuanto a la cobertura de nuestras ayudas técnicas como los demás beneficiarios de la Sanidad Universal e invisibles, por el desconocimiento, de nuestros problemas específicos inherentes a la amputación, de la mayoría de la comunidad médica en particular y por la sociedad en general. Aprovechamos con mucha alegría esta oportunidad que se nos brinda con la participación en estas VIII Jornadas Científicas para traspasar esa invisibilidad hacernos ver y ser considerados como cualquier ser humano con una discapacidad dignos de ser tenidos en cuenta.

Palabras clave: la problemática específica del paciente amputado en España desde la esfera biopsicosocial.

Abstract: Currently in Spain, the population of amputees for different reasons and with involvement in one or more limbs is nearly 40,000. This is a group that spends its peculiar disabilities, in most cases, unnoticed, so from our self known as "The Collective Invisible", a title that encompasses or can mean several interpretations are invisible to our society because we were hidden stump prostheses and clothing, invisible, because, in our problems associated with amputation, lack of any protocol in terms of our health care from the very act of amputation invisible because not receive the same equal treatment from the responsible institutions regarding the coverage of our technical assistance and other beneficiaries of the Universal Health and invisible, by ignorance, our specific problems inherent in the amputation of most of the community particular health and society in general. We take this opportunity with great joy given to us by participating in these VIII Scientific Meeting to transfer the invisibility and make us see and be seen as any human being with a disability and worthy to be taken into account.

Key words: the amputee patient specific problems in Spain.

El estudio de los niños pequeños con autismo

Studies on toddlers with autism education

Conducta social en niños pequeños: la conducta de referencia social el fenómeno de la referencia social en el diagnóstico temprano del autismo

(Social behavior in toddlers: social reference behavior, the social reference phenomenon in autism early diagnostic)

Bohorquez Ballesteros, Diana*; Canal Bedia, Ricardo (rcanal@usal.es)*; Martín Cilleros, M^a Victoria*; Guisuraga Fernández, Zoila*; Herráez García, M^a del Mar*; García Primo, Patricia*; Santos Borbujo, José** y Posada de la Paz, Manuel***.

INICO, Universidad de Salamanca, Universidad de Salamanca** e Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III****

Resumen: La conducta social en niños pequeños es el marco para explorar el comportamiento de referencia social, en busca de aportaciones al algoritmo diagnóstico del autismo; ampliando el conocimiento sobre sus indicadores tempranos. Componentes de la conducta social como: mirada, (atención conjunta y referencia social) promueven aprendizajes sobre el mundo físico y social. En su forma más compleja, la referencia social permite al niño utilizar las expresiones afectivas de los padres para obtener información y modificar su respuesta ante situaciones nuevas. Con el fin de aproximarse al diseño de una situación de incertidumbre dentro de la consulta de pediatría, que active la referencia social, surgen las preguntas: ¿qué elementos de la conducta social tienen mayor valor predictivo en la detección precoz?, ¿existe congruencia entre la valencia afectiva de la información recibida y la respuesta en niños con autismo?. Dentro de la metodología observacional, se diseñaron dos situaciones de incertidumbre: objeto inesperado, información negativa y persona inesperada, información positiva. El protocolo de evaluación incluye: Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow, Balla y Cicchetti 1984), Merrill-Palmer Scale of Mental Test y ADOS-G (Lord y cols; 2000). Se observaron niños con autismo, retraso en el desarrollo y desarrollo típico entre los 15 a 40 meses. La codificación de las observaciones con The Observer TX 9.0 para 246 sucesos de incertidumbre. Se espera corroborar: la referencia social tiene valor discriminativo y predictivo y la congruencia entre la valencia afectiva de la información del referente y la respuesta del niño está relacionada con el diagnóstico.

Palabras clave: autismo temprano, referencia social, atención conjunta, desarrollo emocional, cognición social.

Abstract: Social behavior in young children is the framework for exploring the social referencing, seeking contributions to autism diagnostic, expanding our knowledge of early signals. The components of social behavior such as gaze, looking up and communicative behaviors (joint attention and social referencing) promote learning about the physical and social world. At its most complex way, social referencing allows the child to use emotional expressions of parents for seeking information and modify their response to new situations. In order to approach the design of a situation of uncertainty within pediatrics exploration, to activate the social reference behavior, the questions arise: Which elements of social behavior have greater predictive value in early detection?, Is there congruence between affective valence of the information received and the response in children with autism?. Within the observational methodology, we designed two situations of uncertainty: Unexpected objects, negative information and Person unexpected, positive information. The assessment protocol includes: Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow, Balla, and Cicchetti 1984), Merrill-Palmer Scale of Mental Test and ADOS-G (Lord et al, 2000). There were children with autism, developmental delay and typically developing between 15 and 40 months. The coding of the observations with The Observer TX 9.0 for 246 events of uncertainty. Is expected to confirm: the social referencing behavior is predictive and discriminative and exist congruence between affective valence of the information and the child's response, this values are related to the diagnosis, especially in children with autism.

Key words: early autism, social referencing, joint attention, emotional development, social cognition.

Atención conjunta y funcionamiento neuropsicológico en niños pequeños con autismo

(Joint attention and neuropsychological functioning in toddlers with autism)

Guisuraga Fernández, Zoila (zguisuraga@usal.es)*; Canal Bedia, Ricardo*; Bohorquez Ballesteros, Diana*; Herráez García, M^a del Mar*; Santos Borbujo, José**; Martín Cilleros, M^a Victoria*; García Primo, Patricia* y Posada de la Paz, Manuel***.

INICO, Universidad de Salamanca, Universidad de Salamanca** e Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III****

Resumen: Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son una afectación de la infancia temprana que se prolonga toda la vida y que son consecuencia de disfunciones en el desarrollo del sistema nervioso central. Los primeros síntomas son observables antes de los tres años y, aunque hay una amplia variedad de manifestaciones clínicas, así como causas orgánicas diferentes, la disfunción siempre incluye alteraciones en la interacción social recíproca, discapacidad en la comunicación verbal y no-verbal y un repertorio restringido de conductas e intereses. Se sabe poco sobre el desarrollo temprano en el autismo, lo que junto a la amplia variabilidad en las primeras manifestaciones constituyen retos importantes para desarrollar sistemas eficaces de detección e intervención precoz. Los estudios sugieren que las dificultades comunicativas y sociales del autismo podrían tener su origen en el desarrollo de la corteza prefrontal, lo que podría constatare estudiando la relación entre el funcionamiento comunicativo-social de los niños con autismo y su rendimiento en tareas con implicación en esa área cerebral. En la comunicación se presentan resultados sobre el estudio de una muestra de 75 niños divididos en tres grupos (TEA, retraso mental y desarrollo típico) cuyas edades están comprendidas entre los 18 y 39 meses, aportándose evidencia que permite vincular la alteración comunicativa temprana de los TEA con un posible déficit prefrontal-ventromedial, sugiriéndose un déficit neuro-afectivo primario en el autismo.

Palabras clave: autismo temprano, déficit neuropsicológico, atención conjunta, pruebas neuropsicológicas.

Abstract: Autistic Spectrum Disorders (ASD) are early childhood disturbance that continue for life and which result from dysfunctions in the central nervous system development. The first symptoms are observable before three years old, and although there are a wide variety of clinical manifestations and different organic causes, dysfunction always includes alterations in reciprocal social interaction, verbal and non-verbal communication disability, and a restricted repertoire of behaviors and interests. Little is known about the early development of autism, which, together with the wide variability in the first manifestations, is a major challenge for developing effective screening and early intervention systems. Studies suggest that social and communication difficulties of autism could be linked to developmental deficits in the prefrontal cortex, which may be evidenced by studying the relationship between communication and social functioning of children with autism with their performance on tasks related to this brain area. In our communication we are presenting results about the study of a sample of 75 children divided into three groups (ASD, mental retardation, and typically developing) whose ages are between 18 and 39 months, providing evidence for linking this early communication disruption with a possible deficit in the ventromedial prefrontal area, suggesting a neuro-affective primary deficit in autism.

Key words: early autism, neuropsychological deficit, joint attention, neuropsychological assessment.

Tecnologías para el análisis de la conducta en niños pequeños

(Behavior analysis technologies in toddlers)

Herrera Gutiérrez, Gerardo (Gerardo.Herrera@uv.es) y Casas, Xavier.
Universidad de Valencia

Resumen: En esta comunicación se revisarán primero las tecnologías consolidadas para el análisis observacional de la conducta en niños pequeños con trastornos del espectro del autismo y en grupos de riesgo, incluyendo sistemas de eye-tracking, sensores de conductancia de la piel y herramientas de asistencia a la codificación de conductas. A continuación se revisarán diferentes tecnologías emergentes como los siste-

mas de seguimiento del movimiento corporal (body tracking) y seguimiento de objetos (object tracking), realizándose una demostración del funcionamiento de las mismas. Se concluirá revisando las posibilidades que ofrece la integración de estas tecnologías para codificar y contabilizar automáticamente aspectos críticos de la interacción como las conductas de señalar, atención conjunta y referencia social, así como el impacto potencial de las mismas en los procesos de detección y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro del autismo.

Palabras clave: autismo temprano, tecnologías de investigación, desarrollo de la comunicación.

Abstract: Well established technologies for observational analysis of behavior in young children with Autism Spectrum Disorders and children at risk will be first reviewed in this communication. Thus, eye-tracking technologies, skin conductance sensors and video-coding systems will be analyzed from a practical point of view. Then, after this initial analysis of already available solutions, different emerging technologies such as single and multiple body tracking technologies and object tracking will be shown throughout a demonstration of their functioning. The last part of the communication will study how these technologies can be integrated to automatically codify and count critical issues of human interaction such as pointing, joint attention and social reference, together with its potential impact in the future of early screening and diagnosis of Autism Spectrum Disorders.

Key words: early autism, research technologies, communication development.

El ocio: una palanca para el cambio en las organizaciones

Leisure: a lever to change in organizations

El Servicio de Ocio Inclusivo, servicio puente entre la persona
y su comunidad

(Inclusive Leisure Service, a bridge between person and
his/her community)

Guirao Piñeyro, Isabel (isabel@atodavela.org).
A toda Vela

Resumen: Servicio de Ocio Inclusivo, servicio puente entre la persona y su comunidad. La autodeterminación y el enfoque centrado en la persona, necesitan una actitud inclusiva de la comunidad y de una sociedad justa y solidaria. Por ello, estos servicios deben de ser "entidades puente" que logren cambios, poniendo el acento, además de en la persona, en la inclusión. Con ello, estaremos en condiciones de impulsar nuevas oportunidades y redes naturales de apoyo que faciliten y acompañen a la persona con discapacidad a estar presente y disfrutar de su ocio, como ciudadana de pleno derecho. Hemos de ocuparnos de crear espacios y entornos de confianza mutua y apoyar a la comunidad para un cambio de actitud que facilite oportunidades y apoyos a cada persona con discapacidad intelectual y del desarrollo, para que cada cual elija como desea disfrutar de su tiempo libre. Los servicios de Ocio Inclusivo han de dedicar recursos a la capacitación del entorno y la ampliación del capital social de cada persona y del colectivo en general; hablamos de mejorar sus condiciones sociales y sus propias redes interpersonales. Hemos de realizar cambios organizacionales que nos ayuden a tender puentes entre la comunidad y las personas con discapacidad, dotándonos de una mayor flexibilidad en las estructuras, tiempos, programas y equipos. Las organizaciones de FEAPS y la comunidad hemos de sumar recursos y oportunidades, impulsando la implicación y el aprendizaje mutuo mediante el intercambio de conocimientos, proyectos, experiencias y vivencias. Con ello, todos podremos disfrutar de un ocio digno.

Palabras clave: Servicio de Ocio, inclusión, comunidad, orientación centrada en la persona, cambio, organización.

Abstract: Inclusive Leisure Service: a bridge service between the individual and his community. Self-determination and a person-centered approach, requires an inclusive attitude of the community and a fair and a society that promotes solidarity. Therefore, these services must be “bridge organizations” that will make a difference, emphasizing, as well as in person, on inclusion. With this, we will be able to promote new opportunities and natural support networks that facilitate and accompany the person with disability to be present and enjoy their leisure time as citizens with all the rights. We must take care of creating mutual trust spaces and environments and support community towards an attitude change which provides opportunities and support to each person with intellectual and developmental disabilities, so that everyone can choose how they wish to enjoy their leisure time. Inclusive Leisure Services have to employ resources to train the environment and to expand the social capital of each individual and the collective in general; we speak of improving social circumstances and their own interpersonal networks. We need to make organizational changes to help us build bridges between the community and people with disabilities, giving us greater flexibility in the structures, times, programs and equipment. FEAPS organizations and the community have to add resources and opportunities, promoting the involvement and mutual learning by sharing knowledge, projects and experiences. With this, we will all enjoy a dignified leisure.

Key words: leisure service, inclusion, community, person-centered plan, change, organization.

La mediación: una herramienta para el cambio (Mediation: a tool for change)

Jiménez Lalanda, José M^º (josejimenez@feapsmadrid.org).
FEAPS Madrid

Resumen: El programa cruce de caminos tiene como objetivo facilitar la inclusión exitosa de las personas con discapacidad intelectual en actividades de ocio, culturales, deportivas y de voluntariado que ofrecen las entidades públicas y privadas del entorno. Su puesta en marcha conlleva varias claves de cambio organizativo: 1) Un cambio en la oferta que realizan los servicios de ocio para personas con discapacidad intelectual: de la organización y realización de actividades específicas y grupales, se ha dado un giro hacia la prestación de apoyos a las personas para que puedan participar en actividades que desarrollan otras organizaciones de la comunidad, a través de planes individuales de inclusión. Estos planes parten de la indagación exhaustiva de los intereses y demandas de cada persona y contribuyen a la transformación de los servicios y programas a un modelo centrado en la persona. 2) Cuando se cubre la necesidad y la demanda de la persona, el servicio “desaparece”, lo que supone un cambio respecto a la concepción de la mayoría de los servicios de atención a personas con discapacidad que acaban perdurando en el tiempo y haciendo a la persona dependiente de éste. 3) Este programa es fruto del trabajo en red entre una federación autonómica y varias de sus organizaciones miembro, aunando conocimientos, generando sinergias y sentando las bases de un proyecto estable y generalizable. La inclusión de la persona en su entorno es el objetivo y es imprescindible que las entidades de FEAPS trabajen con la comunidad, generando un efecto de transformación social.

Palabras clave: Servicio de Ocio, inclusion, organización, cambio, orientación centrada en la persona.

Abstract: The Cross roads program aims to facilitate the successful inclusion of people with intellectual disabilities in leisure, cultural, sporting and voluntary activities offered by public and private entities in the environment. Its implementation involves several key issues of organizational change: 1) A change in the orientation of the offer made by leisure services for people with intellectual disabilities: traditionally leisure services tended to arrange and implement specific and group activities; there has been a move towards supporting people to participate in activities developed by other organizations in the community through individual inclusion plans. These plans are based on exhaustive inquiries about interests and requests of every person and contribute to the transformation of services and programs to a person-centered model. 2) When fulfilling the needs and requests of the person, the service “disappears”, which means a change with regards of the philosophy of most services addressed to people with disabilities, those services have just endured over time by making the person dependent on them. 3) This program is the result of networking between a regional federation and several of its member organizations, pooling expertise, generating synergies and laying the foundations for a stable and exportable project. The ultimate goal is the inclusion of the person's environment and, to gain this

goal, it is essential that FEAPS' organizations work in partnership with the community, creating an effect of social transformation.

Key words: Leisure Service, inclusion, organization, change, person-centered plan.

Historia de una transformación o transformando la historia (History of a transformation, or transforming history)

Vega Sagredo, Beatriz (beatrizvega@feaps.org).
FEAPS

Resumen: "Dame un punto de apoyo y moveré el mundo". Arquímedes. Afirmar que el servicio de Ocio puede ser el punto de apoyo que cambie y transforme una organización puede parecer arriesgado; sin embargo la realidad y la historia reciente del movimiento asociativo FEAPS nos indican que no es así. 1) La característica esencial del ocio (la libre elección), el uso de los entornos comunitarios y las relaciones personales que surgen en él, son posibilidades reales y concretas para fomentar calidad de vida. 2) El hecho de que los Servicios de ocio hayan tenido un escaso desarrollo (tanto estructural como normativo), ha sido un hándicap que ha dificultado su despliegue y crecimiento; pero surge ahora como una oportunidad para cambiar su cultura, con una clara orientación a la persona y a la comunidad. 3) La implicación de muchos profesionales ha traído consigo la creación de grupos de trabajo y redes que, con entusiasmo, han contribuido a poner la mirada en las personas, en sus sueños y en cómo apoyarlas para alcanzarlos. 4) La participación de voluntariado, creando nuevas redes y lazos estrechos con la comunidad, ha contribuido y contribuye a rentabilizar el capital social de nuestras organizaciones. Estas y otras cuestiones claves han hecho posible que, en los últimos años y en distintas partes de España, haya surgido un movimiento de transformación de los servicios de ocio, liderados por personas y entidades a las que les une un compromiso con las personas y con los valores del movimiento asociativo FEAPS.

Palabras clave: Servicio de Ocio, organización, cambio, orientación centrada en la persona, comunidad, inclusión.

Abstract: "Give me a place to stand and I will move the world." Archimedes. Claiming that the Leisure Service can be the "place to stand" to change and transform an organization may seem risky, but the reality and recent history of associations FEAPS indicates that it is not. 1) The essential feature of leisure (free choice), use of community settings and personal relationships that arise in it are real and concrete possibilities to promote quality of life. 2) The fact that Leisure Services has had little development (both structural and regulatory), has been a handicap that has hindered their development and growth, but now it arises as an opportunity to change its culture, with a clear focus on the person and the community. 3) The involvement of many professionals has led to the creation of working groups and networks which, with enthusiasm, have helped to focus on people in their dreams and how to support them to achieve those. 4) The participation of volunteers, creating new networks and close ties with the community, has contributed to profit from the social capital of our organizations. These and other key issues lead to, in the last few years and in different parts of Spain, an emerging transformation movement of leisure services, led by individuals and organizations joined by a commitment to people and FEAPS movement values.

Key words: Leisure service, organization, change, person-centered plan, community, inclusion.

El reto de las organizaciones ante la dependencia

The challenge of organizations about dependence

Organizaciones sanitarias ante la enfermedad mental: dilemas y desafíos

(Health organizations and mental illness: dilemmas and challenges)

Cruz Ortiz, Maribel (redazul@hotmail.com)*; Pérez Rodríguez, María del Carmen*; Jenaro Río, Cristina**; Vega Córdova, Vanessa*** y Flores Robaina, Noelia**. *Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México**, *INICO, Universidad de Salamanca** y Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile****

Resumen: Nuevas visiones hacia la atención de las personas con enfermedades mentales han aparecido desde finales de los 60. La mayoría de ellas propugnaron modelos de atención más inclusivos, de puertas abiertas y atención continuada en el tiempo en los distintos niveles de atención sanitaria. Estos modelos han permeado de distintas formas en muchos países de la mano del cuestionamiento del modelo biomédico y en consonancia cada vez mayor con conceptos como calidad de vida, discapacidad, intersectorialidad y trabajo multidisciplinario. Partiendo del análisis de los fragmentos textuales derivados de entrevistas abiertas a cuidadores de personas con enfermedad mental, se analizan los modelos mentales de cuidado existentes. En este contexto se discuten los escasos cambios generados por estas tendencias en el panorama de los servicios de salud mental en México, así como la necesidad de analizar e introducir este cambio para dar paso a la participación de los usuarios de los servicios y de los propios trabajadores de la salud a través de una participación activa.

Palabras clave: modelos de atención, enfermedad mental, discapacidad, calidad de vida.

Abstract: New visions into the care of people with mental illness have emerged since the late 60's. Most of them called for more inclusive, opened and ongoing attention models of care, among the different levels of healthcare. These models have permeated in different forms in many countries by questioning the biomedical model and in line with growing concepts as quality of life, disability, and intersectoral and multidisciplinary work. From the analysis of textual fragments derived from open-ended interviews with caregivers of people with mental illness, existing mental models of care are discussed. In this context we discuss the limited changes generated by these trends in the panorama of mental health services in Mexico, as well as the need to analyze and implement this change to promote the involvement of users and health workers through active participation.

Key words: models of care, mental illness, disability, quality of life.

ONGs y cuidado a los mayores en situación de dependencia (NGOs and care to elders in situation of dependence)

Flores Robaina, Noelia (nrobaina@usal.es)*; Jenaro Río, Cristina*; González-Gil, Francisca*; Cruz Ortiz, Maribel** y Vega Córdova, Vanessa***. *INICO, Universidad de Salamanca*, Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México** y Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile****

Resumen: Tradicionalmente la atención a las personas dependientes ha sido conceptualizada como un problema social que precisa de un enfoque sistémico para su correcto abordaje. En este sentido en diseño de políticas que pretendan resolver el problema de los cuidadores, se deben atender tanto a aquellos aspectos más micro (padres, madre, familiares o profesionales) como a los más macro (agentes institucionales). En esta comunicación se presentan los resultados obtenidos tras analizar las percepciones de familiares y profesionales sobre el cuidado de los mayores dependientes y sus percepciones sobre los servicios ofrecidos a la luz de la Ley de la Dependencia. Los resultados obtenidos pusieron de manifiesto las diferentes percepciones en ambos grupos de cuidadores así como la importancia de los servicios ofrecidos a través de ONG's para la atención de las necesidades derivadas del cuidado que experimentan los familiares. Se proponen fórmulas de atención para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de mayores dependientes.

Palabras clave: dependencia, cuidadores, profesionales, calidad de los servicios, calidad de vida.

Abstract: Traditionally, care for dependent individuals has been conceptualized as a social problem that requires a systemic approach. In this sense, when designing policies that seek to solve the problem of caregivers, micro (parents, mother, family or professional) and macro (institutional players) issues must be addressed. In this paper we present the results obtained after analyzing the perceptions of caregivers and professionals of dependent elderly and their perceptions of the services offered in the light of the Law of Dependent Individuals. The results highlighted the different perceptions in both groups

of caregivers and the relevance of the services offered by NGOs to meet the needs experienced by family members. Care alternatives are suggested to improve the quality of life of caregivers of elderly dependent individuals.

Key words: dependence, caregivers, professionals, quality of services, quality of life.

Calidad de los servicios sociales para personas con discapacidad intelectual

(Quality of social services for persons with intellectual disability)

Jenaro Río, Cristina (crisje@usal.es)*; Vega Córdova, Vanessa**; Flores Robaina, Noelia*; Cruz Ortiz, Maribel***; González-Gil, Francisca* y Martín Pastor, Elena*.

*INICO, Universidad de Salamanca**, *Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile*** y *Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México****

Resumen: Las organizaciones de servicios sociales que atienden a personas con discapacidad intelectual se están viendo influenciadas crecientemente por el paradigma de apoyos, el concepto de calidad de vida, y la evaluación de resultados personales. Sin embargo, a nivel organizacional es aún necesario integrar estos conceptos con la misión y visión de las organizaciones, y alinearlo con prácticas de gestión congruentes. Es necesario investigar las opiniones de los proveedores de servicios si queremos comprender mejor qué consideran importantes, qué están haciendo en la actualidad y qué barreras han de superar en su práctica diaria. Esta presentación muestra las percepciones de proveedores de servicios respecto a la calidad de vida de sus clientes y la calidad de los servicios que ofrecen. Se empleó para el análisis una muestra de 22 participantes divididos en tres grupos focales (gerentes, personal de atención directa y personal técnico). Los resultados revelaron la existencia de percepciones distintas y potencialmente conflictivas en las organizaciones respecto al significado de calidad de vida y calidad de los servicios. Se discuten las implicaciones de estos resultados para la gestión de las organizaciones.

Palabras clave: servicios sociales, calidad de vida, calidad de los servicios, grupos focales.

Abstract: Organizations providing social services to people with intellectual disabilities are increasingly being impacted by the supports paradigm, the quality of life (QoL) concept, and the evaluation of personal outcomes. At organizational level, it is still necessary to integrate these concepts, with organizations' visions and missions, to align them with management practices. Service providers are to be asked if we want to better understand what they consider important, what it is being done, and which constraints should be overcome on their daily practice. This presentation shows the perceptions of service providers regarding the quality of life of their clients and quality of services they provide. A sample of 22 participants divided into three focus-groups (managers, direct care staff, and professionals) was utilized for the analyses. Results revealed that among the organization coexist different and potentially conflicting perceptions concerning the meaning of quality of life and quality of services. Implications for organizational management are discussed.

Key words: social services, quality of life, quality of services, focus groups.

Estándares de evaluación en alumnos con discapacidad intelectual: aplicaciones prácticas para el diagnóstico, promoción de la autodeterminación, planificación de apoyos y mejora de la calidad de vida

Education standards for students with intellectual disability

Evaluación de la calidad de vida y la conducta autodeterminada de alumnos con necesidades educativas específicas

(Assessing the quality of life and self-determined behavior of students with special educational needs)

Gómez-Vela, María (mgv@usal.es); Verdugo Alonso, Miguel Ángel; Vicente Sánchez, Eva y Fernández Pulido, Ramón.
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: La concepción actual de la discapacidad asigna un papel fundamental a la planificación y la implementación de un sistema de apoyos que mejore el funcionamiento de la persona y le ayude a lograr resultados personales importantes. En este sentido, es fundamental el desarrollo de instrumentos que permitan evaluar el logro de resultados como la calidad de vida y la autodeterminación. A continuación se presentan tres instrumentos diseñados para su utilización durante la etapa escolar: 1) el Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia: CVI-CVIP (Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009) y 2) el Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes: CCVA (Gómez-Vela y Verdugo, 2009) permiten obtener datos sobre el bienestar de la población infantil y adolescente respectivamente, con Necesidades Específicas de apoyo educativo y sin ellas; 3) La Escala de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo et al., en prensa), dirigida a alumnos adolescentes con discapacidad intelectual y dificultades de aprendizaje, permite a los alumnos que identifiquen sus puntos fuertes y débiles en 4 áreas: Autonomía, Autorregulación, Creencias de control y eficacia y Autoconocimiento. Se proporciona información sobre los tres instrumentos y los resultados obtenidos por los alumnos con NEE principalmente. Además, se reflexiona sobre la importancia de desarrollar prácticas educativas basadas en la mejora de la calidad de vida y el fomento de la conducta autodeterminada de cara a mejorar la atención integral a un alumnado diverso.

Palabras clave: calidad de vida, autodeterminación, evaluación, alumnos, discapacidad intelectual, necesidades educativas específicas.

Abstract: The current conceptualization of disability gives a key role to planning and implementing a support system to improve the human functioning. This system should help to achieve important personal outcomes. In this sense, it is essential to develop tools to evaluate personal outcomes on quality of life and self-determination. Three instruments designed for use during school years will be presented: 1) Assessment of Quality of life in Childhood Questionnaire [Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia: CVI-CVIP (Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009)] and 2) Assessment of Quality of life in Adolescent Students Questionnaire [Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes: CCVA (Gómez-Vela y Verdugo, 2009)] provides data on the welfare of children and adolescents with special educational needs and without them respectively; 3) Self-Determination Assessment Scale [Escala de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo et al., in press)] aimed at adolescent students with intellectual disabilities and learning difficulties, enabling students to identify their strengths and weaknesses in 4 areas: Autonomy, Self-regulation, control beliefs and self-efficacy. We provide information on the three instruments and the results obtained by pupils mainly with special needs. In addition, it reflects on the importance of developing educational practices based on the improving the quality of life and promoting self-determined behavior in order to improve comprehensive care for a diversity of students.

Key words: quality of life, self-determination, assessment, students, special educational needs.

La evaluación de las necesidades de apoyo como recurso para mejorar la calidad de vida de los niños con discapacidad intelectual

(The assessment of support needs as a resource to improve the quality of life of children with intellectual disabilities)

Guillén Martín, Verónica (veronicaguillen@usal.es)*; Verdugo Alonso, Miguel Ángel*; Arias Martínez, Benito**; Navas Macho, Patricia* y Vicente Sánchez, Eva*.

INICO, Universidad de Salamanca e INICO, Universidad de Valladolid***

Resumen: La nueva concepción de discapacidad enfatiza la importancia del entorno en la vida de las personas con discapacidad y entiende los apoyos como una herramienta necesaria para el incremento de su rendimiento individual. En consecuencia, los programas de apoyo individualizado están empezando a tener mayor relevancia en las organizaciones. Sin embargo, de manera previa a la intervención, es necesario realizar una buena evaluación, pues sólo partiendo de una base objetiva podremos dar los apoyos que realmente necesita una persona para desenvolverse en la vida diaria, evitando sobreprotegerla. La Escala de Intensidad de Apoyos-SIS (Thompson et al. 2004) aplicable a personas con discapacidad intelectual mayores de 16 años y la Escala de Intensidad de Apoyos-SIS para Niños (Thompson et al. 2008) orientada a niños (5-16 años) con discapacidad intelectual, proporcionan información muy útil que puede ayudar a los equipos de planificación, a las diversas organizaciones y a las entidades públicas a entender las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual y trastornos del desarrollo relacionados. Disminuir las discrepancias existentes entre las personas con discapacidad y las demandas del entorno desde los primeros años de vida permitirá un desarrollo evolutivo más normalizado que revertirá en un aumento de su calidad de vida.

Palabras clave: discapacidad intelectual, calidad de vida, evaluación, necesidades de apoyo, programas de apoyo individualizado.

Abstract: The new definition of disability emphasizes the importance of the environment in the life of people with disability, and supports are known as a necessary tool to increase their individual performance. So, the individual support programs are beginning to have more importance in organizations working with these people. However, before intervention, it is necessary to develop a good assessment, because having a objective base on their support needs is the only way to give the supports that people with disability need in their daily life without being overprotective with them. The Supports Intensity Scale (Thompson et al. 2004) for adults (+16 years) with disability and the Children's Supports Intensity Scale (Thompson et al. 2008) for children (5-16 years) with disability, provide very useful information for planning teams, for different organizations and for public entities because these scales help them to know support needs of people with intellectual and developmental disabilities. Decreasing the differences between people with disabilities and the environment demands in the first years of their life will allow them to get a developmental more normalized and will improve their quality of life.

Key words: intellectual disability, quality of life, assessment, support needs, individual support programs.

Limitaciones significativas en conducta adaptativa: aplicaciones prácticas para su detección y diagnóstico

(Significant limitations in adaptive behavior: practical applications for detection and diagnosis)

Navas Macho, Patricia (patricianavas@usal.es)*; Verdugo Alonso, Miguel Ángel*; Arias Martínez, Benito**; Gómez Sánchez, Laura***; Guillén Martín, Verónica* y Vicente Sánchez, Eva*.

INICO, Universidad de Salamanca, INICO, Universidad de Valladolid** e INICO, Universidad de Oviedo****

Resumen: A pesar de que las limitaciones significativas en conducta adaptativa constituyen una condición necesaria, aunque no suficiente, para el diagnóstico de discapacidad intelectual desde su inclusión en la definición de la misma en 1959, no existe en la actualidad ningún instrumento con propiedades psicométricas adecuadas que permita discernir qué son y qué no tales limitaciones de acuerdo a la concepción

actual del constructo. Con el ánimo de garantizar que existan pruebas psicométricamente válidas que aseguren la idoneidad de los servicios prestados y la precisión en el diagnóstico, presentamos a continuación el proceso de desarrollo de un instrumento de diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa en el marco de investigaciones que ya han comenzado a dar sus frutos en el contexto de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). Siguiendo las directrices de la Comisión Internacional de Test para su adaptación al castellano, el instrumento ha sido aplicado a una muestra de 1047 personas con y sin discapacidad intelectual y calibrado utilizando el modelo Rasch Rating Scale Model y el Modelo de Respuesta Graduada o de Samejima, obteniendo resultados satisfactorios en cuando a la identificación de estas limitaciones se refiere.

Palabras clave: discapacidad intelectual, conducta adaptativa, diagnóstico, Teoría de Respuesta al Ítem.

Abstract: Despite significant limitations in adaptive behavior became one of the three diagnostic criteria for intellectual disability from its inclusion in 1959, there is currently no instrument with adequate psychometric properties for discerning significant limitations in adaptive behavior according to the current conception of the construct. With the aim of ensuring that there are psychometrically valid tests to ensure the suitability of the services provided and the accuracy of diagnosis, we present the process of developing a diagnostic tool of significant limitations in adaptive behavior in the context of investigations that have already begun in the context of the American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Following the guidelines of the International Test Commission for its adaptation to Spanish, the instrument has been applied to a sample of 1046 persons with and without intellectual disabilities and calibrated using the Rasch Rating Scale Model and Graded Response Model or Samejima Model getting satisfactory results in the identification of these limitations in the group of people with intellectual disabilities.

Key words: intellectual disability, adaptive behavior, diagnosis, Item Response Theory.

Evaluación de programas

Program evaluation

Funcionamiento del programa de autogestores FEAPS.

Evaluación del programa

(FEAPS self advocacy program functioning. Program evaluation)

Crespo Cuadrado, Manuela (mcrespo@usal.es)*; Verdugo Alonso, Miguel Ángel*; Vicente Mariño, Miguel** y Calvo Álvarez, M^a Isabel*.

INICO, Universidad de Salamanca y Universidad de Valladolid***

Resumen: Presentamos los resultados de la evaluación del Programa de Autogestores FEAPS, cuyo objetivo fue evaluar los 10 años de su funcionamiento en diferentes organizaciones de FEAPS. Más concretamente, la evaluación se centra en identificar los puntos fuertes y débiles y dar las orientaciones necesarias para mejorar el programa. Para obtener la información necesaria se realizaron entrevistas y grupos focales, y se cumplieron cuestionarios. Los resultados nos indican que hay diferencias significativas entre las percepciones de los diferentes grupos, pero la valoración general del programa es muy positiva y el grupo de autogestores ha aumentado su participación en las actividades organizadas desde FEAPS.

Palabras clave: evaluación, autogestores.

Abstract: We present the results of the evaluation of Self-Advocates FEAPS Program, whose objective was to evaluate the 10 years of operation in different organizations of FEAPS. More specifically, the assessment focuses on identifying the strengths and weaknesses in order to provide guidance to improve the program. Information was obtained through focus groups and interviews, and also applying some questionnaires. The results indicate that there are significant differences between the perceptions of different groups, but the overall assessment of the program is very positive and self-advocacy group has increased its participation in the activities organized FEAPS.

Key words: assessment, self-advocates.

Impacto global del programa ECA Caja Madrid (Global impact of the Caja Madrid ECA (supported employment) program)

Santamaría Domínguez, Mónica (monica77@usal.es); Verdugo Alonso, Miguel Ángel; Jordán de Urries Vega, Borja; Martín Ingelmo, Raquel y Ruiz Simón, Nerea.
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: El Programa de Empleo con Apoyo ECA Caja Madrid se puso en marcha a finales del año 2004 y permaneció hasta 2010, fue promovido por la Obra Social de Caja Madrid y gestionado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Este Programa promovía la inserción laboral de personas con difícil empleabilidad en la empresa ordinaria, mediante la provisión de los apoyos necesarios tanto dentro como fuera del lugar del trabajo (con el acompañamiento de un preparador) garantizando en todo momento la calidad en los procesos desarrollados, acreditando los resultados y promoviendo la investigación. El Programa facilitó la creación y mantenimiento de 4.333 puestos de trabajo, correspondiendo 3.510 al colectivo de personas con discapacidad y 823 al colectivo de personas en riesgo de exclusión social. El incremento en el número de federaciones participantes a lo largo de los 6 años fue progresivo, hasta llegar a 15 federaciones de ámbito nacional. El mismo incremento significativo también se obtuvo respecto a la participación de entidades a lo largo de los años. De 32 entidades que participaron en su inicio hasta llegar a 224 entidades, consiguiéndose una representación geográfica a nivel nacional. Dentro del marco de la investigación desarrollada en el Programa se han realizado varios estudios cuyo objetivo principal ha sido profundizar en el estudio del impacto del empleo con apoyo en la calidad de vida de las personas con difícil empleabilidad.

Palabras clave: empleo con apoyo, calidad de vida, discapacidad, exclusión social.

Abstract: The Supported Employment Program ECA Caja Madrid was launched in late 2004 and remained until 2010, was promoted by Social Work Caja Madrid and managed by the Institute of Community Integration (INICO), in the University of Salamanca. This program promoted job integration of people with difficult employability in ordinary companies, by providing needed supports both inside and outside the workplace (with the accompaniment of a coach) assuring permanently quality in the processes developed, certifying results and promoting research. The program facilitated the creation and maintenance of 4333 jobs, 3510 corresponding to the group of people with disabilities and 823 people at risk of social exclusion. There has been a progressive increase in the number of participating federations over 6 years, reaching 15 national federations. The same significant increase was also obtained regarding the participation of entities. From the initial 32 entities, to 224 entities at the end of the program, achieving nationwide geographical representation. Within the research framework in the Program several studies have been made whose main goal was to study the impact of supported employment on the quality of life of people with difficult employability.

Key words: supported employment, quality of life, disability, social exclusion.

Últimos datos sobre la evaluación del sistema de evaluación de la calidad FEAPS (SECF)

(Recent data on evaluation of the FEAPS quality evaluation system (SECF))

Verdugo Alonso, Miguel Ángel (verdugo@usal.es); Crespo Cuadrado, Manuela y Lopo Martín, Leire.
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: FEAPS, a través de su Red de Calidad, solicitó al INICO realizar una evaluación del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS (SECF) con el objetivo de introducir las modificaciones necesarias para mejorar el sistema, así como su diseño y su aplicación. Todo ello para ayudarle a cumplir con su misión de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. Ahora, presentamos los últimos datos obtenidos del análisis de las respuestas dadas al Cuestionario de Evaluación del

Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, así como del análisis de la percepción que las diferentes entidades tienen del proceso. Los resultados obtenidos de los análisis realizados obtenidos nos indican que, aunque es necesario realizar algunas modificaciones, la valoración del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, se puede considerar positiva.

Palabras clave: evaluación, calidad, SECF.

Abstract: FEAPS, through its Quality Network, requested to INICO an evaluation of SECF in order to make the necessary changes to improve the system and its design and implementation. The system and its evaluation pursue to improve the quality of life of people with intellectual disabilities and their families. Now, we present the latest data obtained from analysis of the responses to the Evaluation of FEAPS Quality Assessment System Questionnaire, with an analysis of the perception that different entities have about the process. Results of the analysis indicated that, although some modifications are needed, the evaluation of the FEAPS System of Quality Assessment can be considered positively.

Key words: evaluation, quality, SECF.

Fundación Pere Mitjans: 30 años ofreciendo apoyos a discapacidades graves

Pere Mitjans Foundation: 30 years providing supports to persons with severe disabilities

Servicios de vivienda para personas con graves discapacidades
(Housing services for persons with severe disabilities)

Español Clotet, Nuria (direcciotecnica@fpmitjans.org) y Clos Muñoz, Clara.
Fundación Pere Mitjans

Resumen: La Fundación Pere Mitjans se fundó hace más de treinta años con una ideología muy marcada de inclusión social de las personas con discapacidad, incluyendo a personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas y trastornos de conducta. En el año 1979 la entidad disponía ya de hogares residencia ubicados en comunidades de vecinos para grupos de 4 personas con pluridiscapacidades. En la actualidad la organización cuenta con 10 servicios de vivienda en la comunidad donde viven 80 personas con discapacidad, la mayoría con pluridiscapacidad. Los grupos de convivencia se forman en base a diferentes criterios, entre ellos las diferentes intensidades de apoyo de las personas que forman el grupo. Es importante para las personas con necesidades de apoyo generalizado formar parte de un grupo de convivencia que le ofrezca la posibilidad de mantener relaciones interpersonales, tomar decisiones y usar la comunidad, teniendo en cuenta también el bienestar emocional, físico, material y de salud. Se pretende exponer la organización de las viviendas que posibilita apoyos a personas con pluridiscapacidad.

Palabras clave: discapacidad, viviendas en la comunidad.

Abstract: The Foundation Pere Mitjans was founded more than thirty years with a very strong ideology of social inclusion of disable people, including people that need an extensive and wide spread support and with behavioral disorders. In 1979, the organization already had residence homes located in neighboring communities for groups of 4 people with different disabilities. Today, the organization has 10 house to offer services in the community where 80 disable people live, most of them with different disabilities. Living groups are formed based on different criteria, including the different support's intensities from people in the group. It is important for people with widespread support needs to be part of a group of co-existence that offers the ability to maintain relationships, make decisions and use the community, taking into account the emotional, physical, material and health. It aims to clarify the organization of housing that enables people with different disabilities support.

Key words: disabilities, house to offer services in the community.

Autodeterminación y pluridiscapacidad: un reto (Self-determination and multiplendisabilities: a challenge)

García Granados, Arántzazu (direcciotecnica@fpmitjans.org) y Clos Muñoz, Clara.
Fundación Pere Mitjans

Resumen: Potenciar las habilidades de autodeterminación con personas con pluridiscapacidades supone un reto para los profesionales, muchas horas de observación, reuniones a veces acaloradas e interpretaciones. Aún así muchas personas con necesidades de apoyo generalizado logran expresar sus intereses, aunque no vayan de acuerdo con los deseos e intenciones de quienes les rodean. Entonces los profesionales se encuentran con el dilema de atender o no esa preferencia o demanda y de llevarla a cabo. Se pretende mostrar diferentes formas de trabajar la autodeterminación con personas con necesidades de apoyo generalizadas, en la vivienda y el centro de atención diurna.

Palabras clave: habilidades de autodeterminación, personas con pluridiscapacidades, discapacidad.

Abstract: To improve self-determination abilities in people with different disabilities means a challenge to the professionals, observation for many hours, sometimes heating meetings and interpretation. However, many people with generalize support needs are able to express their interest, although it isn't according with the point of view to the people around them. So the professionals have a dilemma to make possible or not the request. We try to expose different kind to work the self-determination with people with generalize support needs, at home and at the center day.

Key words: self-determination abilities, people with different disabilities, disabilities.

Programa de prevención de conductas abusivas hacia personas con discapacidad y pluridiscapacidad en la Fundación PERE MITJANS (Program of prevention of abusive behaviors towards persons with disability and multiple disabilities in the PERE MITJANS Foundation)

Mercè, M^a Angels y Clos Muñoz, Clara (direcciotecnica@fpmitjans).
Fundación Pere Mitjans

Resumen: A pesar de los grandes cambios en la prestación de apoyos y servicios para personas con discapacidad y pluridiscapacidad en las últimas décadas, la sexualidad y las conductas abusivas siguen siendo uno de los temas de más difícil abordaje. El colectivo de personas con discapacidad es uno de los colectivos más vulnerable a sufrir conductas abusivas y abuso sexual. Se pretende exponer un programa de prevención de conductas abusivas para las personas que reciben apoyos en la Fundación Pere Mitjans. El programa está basado en la formación a profesionales, familias y personas con discapacidad, la prevención y la detección.

Palabras clave: sexualidad y conductas abusivas, discapacidad.

Abstract: Despite the great changes in the provision of supports and services for people with disabilities and more different disabilities in recent decades, sexuality and abusive behaviors continue to be one of the most difficult issues approach. The group of people with disabilities is one of the groups most vulnerable to sexual abuse and abusive behaviors. The aim is to present a program of prevention of abusive behavior for people who receive support in the Foundation Pere Mitjans. The program is based on training for professionals, families and individuals with disabilities, the prevention and detection.

Key words: sexuality and abusive behaviors, disabilities.

Género y discapacidad: violencia de género hacia las mujeres con discapacidad

Gender and disability: gender violence towards women with disability

Experiencias en prevención: Programa piloto de prevención de violencia contra las mujeres con discapacidad

(Experiences in prevention: pilot program to prevent violence against women with disabilities)

Caballero Pérez, Isabel (isabelcaballero@canfandalucia.org) y Vales Hidalgo, Ana.
COCEMFE

Resumen: En los últimos años se ha producido un importante avance en la política destinada a prevenir y abordar situaciones de violencia de género. El trabajo directo con las mujeres con discapacidad es uno de los elementos fundamentales en la tarea de concienciación acerca de los propios derechos y de eliminación de prejuicios basados en el patriarcado y en la subordinación de las mujeres. La labor de ofrecer formación y concienciación, como instrumento de transformación social, es la base sobre la que se ha puesto en marcha un programa piloto dirigido a las mujeres con discapacidad que combina la doble perspectiva del género y la discapacidad como factores a tener en cuenta para solventar situaciones de discriminación y prevenir la violencia de género.

Palabras clave: género, discapacidad, derechos humanos, autoestima.

Abstract: Over the last years the public policy focused on preventing situations of gender violence has increased. In order to raise awareness among women with disabilities about their individual rights, a new pilot project has been implemented by non governmental organizations involved in the defence of human rights. This project is conceived to offer women with disabilities a special training to improve their self-stem with the goal of recognizing and avoiding situations of gender violence.

Key words: gender, disability, human rights, selfstem.

La violencia de género en las mujeres con discapacidad. Estado de la cuestión

(Gender violence towards women with disability. State of the art)

Cózar Gutiérrez, M^a Ángeles (central@canfandalucia.org).
COCEMFE

Resumen: Según los últimos datos estadísticos en España viven más de dos millones de mujeres con discapacidad. Las políticas públicas desarrolladas en los últimos años dirigidas a prevenir la violencia de género no han tenido siempre en cuenta la específica situación en la que se encuentran las mujeres de este colectivo, que se ven sometidas a una discriminación múltiple (discriminación interseccional) debido al género y discapacidad. Esta situación genera invisibilidad y se traduce en desatención por parte de los poderes públicos. Por ello es necesario analizar y realizar propuestas dirigidas a prevenir situaciones de violencia de género hacia las mujeres con discapacidad basadas en la formación y la autoestima.

Palabras clave: género, discapacidad, violencia de género, políticas públicas.

Abstract: According to the statistics, the number of women with disabilities in Spain is two million aprox. The public policy taken by the Government against gender violence has ignored the specific situation of women with disabilities systematically. These women are excluded due to the social construction of disability and gender differences therefore is necessary to implement new instruments in order to give a response to these demands.

Key words: gender, disability, gender violence, public policy.

Instrumentos jurídicos de defensa en materia de violencia de género (Legal defense tools in gender violence)

Sepúlveda de la Torre, Pilar (pilarsepulveda@terra.es).
Asociación AMUVI

Resumen: La aprobación de la ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género ha supuesto un importante avance legal en el ámbito de la prevención y abordaje de situaciones de violencia de género. Hasta fechas bien recientes la violencia de género era considerado un asunto estrictamente privado donde el derecho no podía inmiscuirse. El cambio de perspectiva propiciado por la presión de las organizaciones de mujeres en nuestro país ha permitido contar con herramientas específicas para perseguir estos tipos penales. Falta aún, sin embargo, conocer con más profundidad cómo leyes como éstas están dando respuesta a las necesidades reales de determinados colectivos de mujeres, como por ejemplo, las mujeres con discapacidad, que exigen que los recursos estén plenamente adaptados a sus necesidades específicas.

Palabras clave: género, discapacidad, violencia de género, legislación.

Abstract: In 2004 the Spanish Parliament passed a law regarding gender violence. This law became one of the most progressive pieces of legislation in Europe. It must not be forgotten that gender violence has been considered a private issue during many years but this approach changed dramatically thanks to the pressure of women groups. Although this law has revealed being a useful instrument to deal with gender violence it is necessary to make an extra effort to know thoroughly about the impact of the law among specific women (as women with disabilities), as well as the adaptation of the available resources.

Key words: gender, disability, gender violence, legislation.

Gestión de las entidades del tercer sector desde el paradigma de la calidad

Third sector organizations management form the quality paradigm

Mejorar la eficacia y la eficiencia de la gestión de las entidades del
movimiento asociativo de la discapacidad

(Improving efficacy and efficiency in associative movement
organizations' management)

García Alonso, J. Vidal (vidal@alides.net).

ALIDES

Resumen: La calidad se ha convertido en un requisito de funcionamiento para las organizaciones sociales y todas las de Economía Social. También son cada vez más las administraciones públicas con competencias en nuestro sector que aplican sistemas de gestión de la calidad en sus servicios y exigen a sus interlocutores la aplicación de estos sistemas. Está siendo cada vez más habitual que las leyes de servicios sociales exijan a las organizaciones sociales el cumplimiento de estándares de calidad para poder acceder a la gestión de fondos públicos. La sociedad por su parte demanda cada vez más a las organizaciones sociales que en el desarrollo de su gestión se garantice la mayor eficacia y eficiencia posibles, además de altas dosis de transparencia y credibilidad. Todas estas razones y otras relacionadas con la gestión de recursos humanos, la eficacia y la eficiencia de la gestión y la comunicación interna hacen necesaria la implantación de siste-

mas de gestión de la calidad en las entidades no lucrativas y las empresas de inserción. El sector de Acción Social y las organizaciones de Cooperación al Desarrollo disponen de una amplia gama de modelos y normas de gestión de la calidad, tanto de carácter general como específicos, y tanto de ámbito internacional como nacionales o locales. Existen modelos y normas para la mejora de servicios dirigidos a colectivos concretos y otros modelos y normas dirigidos a tipos de servicios concretos para diversos colectivos.

Palabras clave: calidad, organizaciones sociales, sistemas de gestión de la calidad, estándares, gestión de recursos humanos, eficacia, eficiencia, comunicación interna.

Abstract: Quality has become a requirement for the functioning of social organisations and for the Social Economy entities. The more and more, public administrations, with competences in the social field, are using systems of Quality Management for their services and are demanding these same systems to their partners. It is more and more usual that legislation in the field of Social Services requests social organisations to fulfill some quality standards for having access to public funds. Society is also requesting that social organisations act with efficacy and efficiency, as well as transparency and credibility. All these reasons as well as some others related to human resources, efficacy and efficiency of internal management and communication, make necessary to implement quality management systems in non-for-profit organisations and inclusion enterprises. The Social Sector and the Cooperation for Development organisations count on a wide variety of models and standards of quality management, general and specific for them, at international, national and local level. There are models and standards for improving services for specific beneficiaries and also for improving specific services for different beneficiaries.

Key words: quality, social organisations, systems for quality management, standards, human resources management, efficacy, efficiency, internal communication.

Buenas prácticas en la atención y el apoyo a las personas con sordera y a sus familias

(Best practices in care and support to deaf persons and their families)

Jáudenes Casaubón, Carmen (direcciontecnica@fiapas.es).

FIAPAS

Resumen: Recientemente, FIAPAS ha recibido de Cruz Roja el Premio de Buenas Prácticas 2011 otorgado al Programa de Atención y Apoyo a Familias de personas con discapacidad auditiva. Este premio supone un reconocimiento que pone en valor el diseño, trayectoria e impacto del Programa. El Programa premiado se inicia en 1997 con la financiación del entonces Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, actual Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, (con cargo de la Asignación Tributaria del IRPF), y de la Fundación ONCE. Gracias al Programa, hoy disponemos, a nivel estatal, de una red de atención a la persona con discapacidad auditiva y a su familia, con carácter interdisciplinar e intersectorial, integrada, en la actualidad, por treinta y cinco Servicios de Atención y Apoyo a Familias (SAAFs) en las Asociaciones confederadas en FIAPAS y un Servicio Central para la coordinación de toda la Red en Madrid. Profesionales debidamente titulados, cualificados y especializados en discapacidad auditiva y orientación familiar, se responsabilizan de la coordinación de cada SAAF y desarrollan su labor junto con padres/madres guía voluntarios responsables del programa de Ayuda Mutua interfamiliar. La Red de Atención y Apoyo a Familias de FIAPAS es referente de calidad y punto de encuentro para las familias, proporcionando una atención integral a la persona con discapacidad auditiva y a su familia a lo largo de todo su ciclo vital.

Palabras clave: atención y apoyo, familias, personas con discapacidad auditiva, diseño, trayectoria e impacto, coordinación central, referente de calidad.

Abstract: Very recently, FIAPAS has been awarded with the Good Practices 2011 Award by the Spanish Red Cross. This award was given to the Support and Attention to the Families with deaf persons Programme. It implies an acknowledgement which shows the design, the course and the impact of this Programme. It was established in 1997, financed by the in those days, Ministry of Labour and Social Affairs, currently Ministry of Health, Social Policy and Equality, due to Personal Income Tax allocation, and by Once Foundation. Thanks to this Programme, nowadays we have a national-wide network of attention to deaf people and their families. It is an inter-disciplinary and intersectorial network, com-

posed by 35 Services of Attention and Support to the Families (hereinafter SAAF). Those Services are allocated at the Associations which are members of FIAPAS, and we also have a Central Services, for network coordination, in Madrid. The network is composed by professionals, duly qualified and graduated, as well as specialized in hearing impairments and family guidance. They are responsible of the coordination of each SAAF and carry out their activities together with some fathers/mother who voluntarily are responsible of the parent-to-parent programme. The FIAPAS Support and Attention to the Families Network is a quality reference and meeting point for the families. It provides a comprehensive attention to deaf people and their families through the whole pathway of life.

Key words: support and attention, families, deaf people, design, course and impact, central Coordination, quality reference.

Sistema de medición de la satisfacción de las personas con sordera y de sus familias con la atención y los servicios que se prestan desde FIAPAS (System of satisfaction evaluation of deaf persons with care and services provided by FIAPAS)

Patiño Maceda, Irene (gestiontecnic1@fiapas.es).
FIAPAS

Resumen: La medición de resultados permite a las organizaciones orientarse al cliente y a otros grupos de interés y conocer mejor sus necesidades y expectativas. De esta forma, se contribuye a mejorar la planificación y la asignación de los recursos. En la medición de resultados es importante utilizar criterios sistemáticos ya que, con ello, se simplifica el registro y la recogida de datos, así como la presentación para la toma de decisiones basada en datos organizados a través de indicadores. Por esta razón, en FIAPAS se apuesta por realizar la medición sistemática de los resultados convencidos de que, con ello, se agiliza la toma de decisiones y se realiza un mayor control de la actividad, lo que constituye un impacto en el conjunto de los resultados, tanto de eficacia como de eficiencia global. En la intervención se presentará el sistema de medición de resultados de algunas de las actividades realizadas por FIAPAS, tomando como referencia los atributos definidos en el modelo SERVQUAL, elaborado para medir la calidad de los Servicios.

Palabras clave: medición de resultados, necesidades, expectativas, recursos, indicadores, eficacia, eficiencia, calidad de servicios.

Abstract: To measure results allows organisations to direct efforts towards the clients and other groups of interest, as well as to know better their needs and expectations. Then, it is possible to improve planification and resources allocation. For measuring results it is important to use systematic criteria because it produce a simplification in the register and data recopilation. And decision-making process is based on organised data through indicators. These are the reasons why FIAPAS invest on a systematic results measurement, convinced that with it decision-making process will be more agile and there will be more control in the activity which will improve efficacy and efficiency. During the speech, the speaker will show the system for results measurement in some activities carried out by FIAPAS, taking into account those qualities based on SERVQUAL model, established for measure the quality of Services.

Key words: results measurement, needs, expectations, resources, indicators, efficacy, efficiency, quality of services.

Gestión organizacional y planificación de la prestación de apoyos individualizados

Organizational management and individualized support providing planning

Alianzas estratégicas: hacia una gestión eficaz y eficiente (Strategic alliances: towards an effective and efficient management)

Del Olmo Prieto, María Eugenia (meugenia.olmo@fundacionpersonas.es).
Fundación Personas

Resumen: Fundación Personas, constituida el 15 de abril de 2008, viene operando desde el 1 de julio del año 2010 como único titular y gestor de la red de centros y servicios puestos en marcha durante casi 50 años por las entidades fundadoras: ADECAS Guardo, APADEFIM Segovia, ASPANIS Palencia, ASPRONA Bierzo, ASPRONA Valladolid y ASPROSUB Zamora, asociaciones todas, al igual que su Fundación, integradas en el Movimiento Asociativo de la Discapacidad Intelectual en Castilla y León FEAPS. Después de una larga trayectoria en solitario de las asociaciones, la coyuntura económica y social de los nuevos tiempos ha llevado a las fundadoras a iniciar este proceso de concentración, después de superar un dilatado y riguroso tiempo de reflexión, proceso que está en línea con las orientaciones y recomendaciones que se vienen haciendo desde hace tiempo a la mayoría de los sectores de la actividad económica, empresarial y financiera. Fundación Personas, tiene el encargo de sus fundadoras de mantener el proyecto social que cada una, en su lugar de origen, ha venido desarrollando a lo largo de cinco décadas, y de preservar el modelo de intervención, compartido por todas ellas, en el que la persona con discapacidad es su referente permanente y prioritario de intervención. Ambas perspectivas, el movimiento de familias y el ámbito de gestión, son pues el soporte básico de un proyecto social único, el que han venido encarnando las Asociaciones y que ahora se refuerza con el apoyo instrumental de FUNDACIÓN PERSONAS.

Palabras clave: proyecto social, gestión.

Abstract: Fundación Personas, founded the 15 of April of 2008, comes working from 1 of July of 2010 like the only owner and manager of the network of centers and services that have been started up along almost 50 years by the founding organizations: ADECAS Guardo, APADEFIM Segovia, ASPANIS Palencia, ASPRONA Bierzo, ASPRONA Valladolid and ASPROSUB Zamora. All these associations, like its Foundation, are integrated in the Associative Movement of the Intellectual Disability in Castilla y León FEAPS. After a long history of each of the associations by themselves, the economic and social situation of these days has taken to the founders to initiate this bonding process, after overcoming a lengthy and rigorous time of reflection. This process is in the way of the aims and recommendations that have been doing for a long time to the most of the sectors of the economic, business and financial activity. Fundación Personas has the order of its founders to maintain the social project that each of them, in its origin place, has come developing throughout five decades, and to preserve the model of intervention, shared by all of them, in which the person with disability is the permanent and high-priority reference of intervention. Both perspectives, the movement of families and the management area, are consequently the basic support of a unique social project, the one that has been forming by the Associations and that now is reinforced with the instrumental support of FUNDACIÓN PERSONAS.

Key words: social project, management.

Herramientas para la gestión de los CEE (Tools for sheltered employment services management)

González Rodríguez, Ramón (rgonzalez@grupolince.com).
Grupo Lince Asprona SLU

Resumen: Los Centros Especiales de Empleo, en el ámbito de la Discapacidad intelectual, han alcanzado importantes niveles de desarrollo en todo el territorio nacional durante los últimos años y forman ya, por derecho propio, parte del tejido productivo de nuestra sociedad. De tal suerte, que las circunstancias económicas les están afectando de forma notable, al igual que al resto de las estructuras empresariales. Por otro lado, su historia, relativamente corta, provoca que no estén extendidas, de manera generalizada, las herramientas de gestión modernas, estructuradas y que nos permitan acometer los diferentes avatares del entorno y nos conminen a la mejora continua. Queremos compartir la metodología de trabajo, que desde Grupo Lince Asprona SLU, estamos implantando y que con la reciente formación de Fundación Personas, estamos potenciando, pues entendemos que son herramientas cada vez más adecuadas y necesarias.

Palabras clave: Centros Especiales de Empleo, herramientas de gestión.

Abstract: *Special Employment Centers, in the area of the Intellectual Disability, have achieved significant levels of development throughout the country in recent years, and have already become, in their own right, part of the productive network of our current society. In that way, the economic circumstances are affecting them significantly, as well as other business structures. On the other hand, their history is relatively short, what causes that the modern and structured management tools are not so widespread. These tools allow us to undertake the various vicissitudes of the environment and urge us to improve continuously. We want to share the methodology of working that we are implementing in GrupoLinceAsprona SLU. With the recent formation of Fundación Personas, we are enhancing it because we consider that these tools are increasingly appropriate and necessary.*

Key words: *Special Employment Centers, management tools.*

Diseño y desarrollo del proceso de evaluación y prestación de apoyos individualizados

(Design and development of the evaluation and individualized support providing process)

Rodríguez Mayoral, José Manuel (josemanuel@asprona-valladolid.es).
Fundación Personas

Resumen: En esta exposición presentamos un método de trabajo que refleja la manera de hacer de Fundación Personas respecto a la valoración, planificación y seguimiento individual de la persona con discapacidad intelectual, siempre acorde a los modelos teóricos actuales existentes sobre discapacidad, que tienen como referencia a la Asociación Americana de las Discapacidades Intelectual y del Desarrollo (A.A.I.D.D.). Para llevar a la práctica las tres funciones del proceso de evaluación que diferencia la A.A.I.D.D. (diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyo) hemos diseñado distintas herramientas, descrito la metodología a utilizar y calendarizado los pasos a dar. Este método de trabajo, que es dinámico y que, por tanto, está en continua mejora, tiene en cuenta los modelos del paradigma de apoyo, calidad de vida, planificación centrada en la persona y autodeterminación.

Palabras clave: calidad de vida, planificación centrada en la persona y autodeterminación.

Abstract: *In this presentation, we explain a method that shows the way of working of Fundación Personas with respect to the assessment, planning and individual monitoring of the person with intellectual disability, always according to theoretical models of disability that currently exist and that have the American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) as their reference. To implement the three functions of the assessment process that indicates the AAIDD (diagnosis, classification and systems of support) we have designed a variety of tools, described the methodology to use and scheduled the next steps. This method of working, which is dynamic and, therefore, is in continuous improvement, take into account the models of the support paradigm, quality of life, person-centered planning and self determination.*

Key words: *quality of life, person-centered planning and self determination.*

Impacto en persona, familia y comunidad de un proyecto de transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad intelectual

Impact on person, family and community of an adult life transition program for youngsters with intellectual disabilities

Aplicación del modelo de calidad de vida familiar en el proyecto "Opciones y apoyos para la transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual"

(Use of the family quality of life model in the Project "Options and supports
for transition to adult life by youngsters with intellectual disabilities")

Restrepo, Inés Elvira (itarestrepo@gmail.com)*; Aya, Viviana**; Tamayo, Julián*** .
Universidad del Rosario*, Proyecto OAT* y Universidad de la Sabana**

Resumen: Para evaluar el impacto del Proyecto Opciones y Apoyos para la transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual -OAT-, se implementó el modelo de calidad de vida familiar con 13 familias de jóvenes con discapacidad intelectual, en la ciudad de Bogotá, Colombia. Se utilizaron las Herramientas de Calidad de Vida Familiar [HCVF] (Beach Center, 2001), adaptadas a población colombiana (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005, 2006, 2009) y entrevistas semiestructuradas, con cada familia. Las categorías de análisis fueron interacción familiar (IF), rol parental (RP), salud y seguridad de la familia (SS), recursos familiares (RF) y apoyo para la persona con discapacidad (AD). Se evidenció un impacto positivo respecto a los factores RP, RF y AD. Las familias resaltaron logros importantes en la autonomía de los jóvenes con discapacidad, respecto a sus actividades de formación, relaciones sociales, toma de decisiones, transporte por la ciudad, comunicación de sus intereses y gustos, así como mayor participación en las actividades familiares y labores del hogar, transformando la percepción hacia ellos por parte de sus familiares, amigos y allegados, visualizándolos ahora como jóvenes. Además, destacaron que la familia requiere menor ayuda externa, y cuentan con mayor tiempo para perseguir sus intereses individuales, especialmente las madres. En relación a los factores de IF y SS, la mayoría informaron de una valoración positiva, calificándolos como fortalezas de la familia, antes y después de la participación de los jóvenes en el primer ciclo del proyecto.

Palabras clave: familia, calidad de vida, discapacidad intelectual, jóvenes.

Abstract: In order to evaluate the impact of the Options and Support for the Transition to Young Adulthood with Intellectual Disability Program – OAT Project, the Family Quality of Life Model (FQOLM) was developed with 13 families of young people with intellectual disability, in the city of Bogotá, Colombia. Researches used the Family Quality Life Tools [FQOT] (Beach Center, 2001), adapted to the Colombian population (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005, 2006, 2009), and also administrated semi-structures interviews with each family. The analysis categories were: family interaction (FI), parental role (PR), health and safety (HS), family resources (FR) and support people with disabilities (SPD). Results showed positive outcomes regarding to PR, FR and SPD factors, particularly about adolescent's with disability autonomy, academic activities, social relationships, use of transportation, make own decisions, communicate preferences and participate in housework and family activities. In addition, families mentioned a positive change in the way relatives and friends perceived their family member with disability, now as adults instead of children. Through the process of developing the FQOL Model in Phase 1 of the OAT project, a consistent strength is identified by most families related to the FI and HS factors.

Key words: family, quality of life, intellectual disability, young people.

Impacto del programa "Opciones y Apoyos para la transición a la vida adulta-OAT" en las necesidades de apoyo individuales

(Impact of the program "Options and supports for transition to adult life-
OAT" on support individual needs)

Ibáñez García, Alba (ibaneza@unican.es)*; Monsalve Robayo, Angélica**, Restrepo, Inés Elvira** y Afanador, Silvia***.
Universidad de Cantabria*, Universidad del Rosario** y Proyecto OAT***

Resumen: Para evaluar el impacto del Proyecto Opciones y Apoyos para la transición a la vida adulta-OAT,

se implementó la adaptación española de la Escala de Intensidad de Apoyos-SIS (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) a 14 jóvenes con DI que participaron en el proyecto. Actualmente, la SIS representa el mejor instrumento para determinar el perfil e intensidad de las necesidades de apoyo en esta población, cambia el modo tradicional de evaluar y tratarlas y guía las prácticas profesionales hacia criterios más inclusivos. Este instrumento evalúa las necesidades de apoyo en torno a las siguientes áreas: vida en el hogar, vida en la comunidad, aprendizaje a lo largo de la vida, empleo, salud y seguridad, social, y protección y defensa. Además tiene en cuenta las necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual de la persona. La evaluación con SIS se realizó antes y después de un año de implementación del Proyecto OAT. Los resultados iniciales de los jóvenes en la SIS reflejaron necesidades de apoyo en las diferentes áreas evaluadas, siendo más acusadas en las actividades de protección y defensa, de aprendizaje a lo largo de la vida, de vida en la comunidad y en las actividades sociales. Transcurrido un año de puesta en marcha de los diferentes planes de apoyo individualizados, se evidenció una disminución significativa en las necesidades de apoyo en las actividades referidas a las áreas de vida en el hogar, vida en la comunidad, aprendizaje a lo largo de la vida y protección y defensa.

Palabras clave: evaluación de necesidades, necesidades de apoyo, discapacidades intelectuales, planificación centrada en la persona.

Abstract: In order to evaluate the impact of the Options and Support for the Transition to Young Adulthood with Intellectual Disability Program – OAT Project, the Spanish adaptation of the Supports Intensity Scale-SIS (Verdugo, Arias & Ibáñez, 2007) was implemented to 14 young people with intellectual disabilities who participated in the Project. Nowadays, the SIS is the best tool to determine the profile and intensity of the support needs in this group, changing the traditional way of assessing and having contact with people with intellectual disability, and addressing the professional practices with more inclusive criteria. This tool assesses the support needs of the following areas: home living, community living, life-long learning, employment, health and safety, social, and protection and advocacy. It also considers the exceptional medical and behavioral support needs in a person. The assessment with SIS was developed before and after a year of the implementation of OAT Project. First results of young people by the SIS reflected support needs in several evaluated areas, but they were higher in protection and advocacy activities, life-long learning activities, community living activities, and social activities. One year later of the implementation of the person centred-plans, it was shown a significant decrease in the support needs of the following areas: home living, community living, life-long learning, and protection and advocacy.

Key words: needs assessment, support needs, intellectual disabilities, personcentred-plan.

Impacto del programa "Opciones y apoyos para la transición a la vida adulta-OAT" en la comunidad

(Impact of the program "Options and supports for transition to adult life-OAT" on the community)

Vaca Vaca, Martha Patricia (patricia.vaca@unisabana.edu.co); Rodríguez, María Clara y Chaves, Mauricio.
Universidad de la Sabana

Resumen: Esta investigación tuvo como objetivo establecer el impacto que tiene en la comunidad, la realización de un programa de transición a la vida adulta, autónoma y productiva dirigido a jóvenes con discapacidad intelectual. Se utilizó un método descriptivo con enfoque cualitativo. La información fue recogida a través de entrevistas semiestructuradas realizadas a 8 participantes que tuvieron diferentes niveles de participación con los jóvenes beneficiarios. La narrativa obtenida en las entrevistas fue analizada a partir de la propuesta de Teoría Fundamentada de Strauss y Corbin (2002) y codificada en las siguientes categorías de análisis: Significado de la discapacidad, Rol de trabajador, Oportunidad de aprendizaje, Responsabilidad Social del Contexto, Logros, dificultades y expectativas. Los resultados muestran un impacto positivo de la experiencia realizada, traducido en una resignificación importante en relación con las creencias frente a la condición de discapacidad intelectual. Se reconoce, adicionalmente, la sensibilización de diferentes actores de la comunidad participante frente a las potencialidades, históricamente invisibilizadas, de personas con este tipo de discapacidad. Se señala la importancia de la realización de este tipo de programas como una posibilidad para construir una sociedad incluyente.

Palabras clave: discapacidad, creencias, impacto, comunidad.

Abstract: *This study aimed to establish the impact on the community, conducting a program of transition to adult life, autonomous and productive for young people with intellectual disabilities. A descriptive method with qualitative approach was used. The information was collected through semi-structured interviews conducted with 8 participants who had different levels of engagement with young beneficiaries. The narrative from interviews was analyzed from the grounded theory proposed by Strauss and Corbin (2002) and codified in the following categories of analysis: Meaning of disability, Job role, Learning opportunities, Social Responsibility Context, Achievements, Challenges and Expectations. The results show a positive impact in relation with their definition beliefs about intellectual disability status. It is recognized, in addition, awareness of different actors in the community in front of capabilities, historically invisible, of people with disabilities. It notes the importance of conducting such programs as an opportunity to build an inclusive society.*

Key words: *disability, beliefs, impact, community.*

Innovación y cambio organizacional Innovation and organizational change

El empleo con apoyo en el contexto de la atención al daño cerebral Supported employment in the context of attention to brain injury

Fernández Nistral, Francisco (francisco@adacen.org).
Asociación Daño Cerebral de Navarra (ADACEN)

Resumen: El Empleo con Apoyo facilita el proceso de inserción laboral con las siguientes acciones: 1) difusión del programa en un sentido amplio (Red Pública de Orientación, población general, entidades educativas, empresas, servicios sociales, agentes sociales, etc.) por tal de dar a conocer el Empleo con Apoyo y facilitar el acceso a las personas con discapacidad. 2) prospección de lugares de trabajo a través de la difusión del programa al mundo empresarial. 3) atención individualizada durante todo el proceso, partiendo de un plan personal de trabajo que se fundamenta en la presa de decisiones por parte de la persona con discapacidad. 4) orientación y asesoramiento laboral y/o personal a la persona con discapacidad y, si es el caso, a su familia. 5) asesoría técnica y legal a los diferentes agentes de la entidad empleadora, en temas relacionados con tipos de contratos, ayudas a la contratación y otros aspectos administrativos, así como espaldarazo en aspectos de tipo relacional hacia la persona con discapacidad. 6) acompañamiento y entrenamiento en el mismo puesto de trabajo, así como en otras situaciones naturales consideradas en el plan personal de trabajo. 7) asesoramiento en adaptaciones del lugar de trabajo y ayudas ergonómicas. 8) búsqueda de apoyos naturales del entorno laboral y social, para la consecución y mantenimiento de los objetivos de inserción.

Palabras clave: Empleo con Apoyo, daño cerebral adquirido, discapacidad.

Abstract: *Supported employment facilitates the process of insertion of the following actions: 1) dissemination of the program in a broad sense (Public Network Orientation, general population, educational institutions, businesses, social services, social workers, etc.) for that to make known the Supported Employment and facilitate access for people with disabilities. 2) prospecting workplace through the diffusion of the program to the business world. 3) individualized attention throughout the process, from a personal plan of work in the same foundation making by people with disabilities. 4) guidance and career counseling and/or disabled person and, if applicable, your family. 5) technical and legal advice to the different agents employing entity, on issues related to types of contracts, subsidies for hiring and other administrative aspects, as well as boost relational type to disabled person. 6) support and training in the same job, as well as in other natural situations considered in the personal plan of work. 7) advice on workplace accommodations and ergonomic aids. 8) Search of natural supports and social working environment for the attainment and maintenance of the objectives of insertion.*

Key words: *supported employment, traumatic brain injury, stroke, disability.*

Nueva concepción de la discapacidad en daño cerebral adquirido

New conception of disability acquired brain injury

Mira Villar, Gonzalo (direccion@alento.org).
Asociación de Daño Cerebral de Vigo (ALENTÓ)

Resumen: Si queremos plantearnos nuevos modelos de intervención que mejoren los resultados del trabajo de las organizaciones que atienden a personas con DC, deberíamos hacer un ejercicio de responsabilidad y preguntamos qué "somos" y "qué deberíamos ser". Pero ¿quién nos tiene que decir lo que deberíamos ser como organización? Aún pareciendo trivial esta pregunta, su mera existencia contiene un alto grado de transformación y más si nos preocupamos colectivamente en buscar respuestas. Es imposible dar respuesta a las necesidades de una persona afectada por un DC sin centrarse en la persona como un todo. Tenemos que procurar que los diagnósticos clínicos, los tratamientos, terapias... dejen de ser un fin en sí mismos para que estén al servicio de la voluntad del individuo, que este pueda decidir que quiere hacer en su vida. Lo que planteamos es que las asociaciones tenemos que romper con la inercia histórica de ser meros sustitutos de los servicios públicos sanitarios y sociales, además de evolucionar desde nuestros orígenes para ser auténticos mecanismos de ayuda y apoyo a los que tiene que dar respuesta a la "gran pregunta": las personas con DC. De esta forma nuestra función como organización pasará a ser, la de dar apoyos y facilitar el desarrollo de vidas dignas, plenas y libres. Sin duda todo un reto lleno de cambios organizativos y en algunos casos traumáticos pero que es el camino que tenemos hacer si lo que queremos realmente lograr son verdaderos resultados.

Palabras clave: daño cerebral adquirido, cambio organizativo, planificación centrada en la persona.

Abstract: *If we consider new models of intervention to improve the results of work of the organizations that serve people with BI, we should do an exercise in responsibility and ask what "we" and "what should be." But, who has to tell us what we should be as an organization? Even this question seem trivial, its mere existence has a high degree of transformation and collectively if we care to seek answers. It is impossible to respond to the needs of a person affected by a BI without focusing on the person as a whole. We must ensure that clinical diagnoses, treatments, therapies... stop being an end in themselves to serve the needs of the individual's will, that he may decide he wants to do in their life. What we are proposing is that the associations have to break the historical inertia of being mere substitutes for public health and social services, as well as evolve from our origins to be genuine help and support mechanisms for those who must respond to "big question ": people with BI. In this way our role as an organization will be, to support and facilitate the development of decent life, full and free. No doubt a challenge full of organizational change and in some cases traumatic, but it is the way we do if what we are actually achieving real results.*

Key words: *acquired brain injury, organizational change, person centered planning.*

Experiencia piloto de PCP en personas con daño cerebral adquirido

Pilotproject of PCP in people with acquired brain injury

Gil Vicente, Carmen (carmengil@ateneocastellon.org) y Lara Mateos, Verónica.
Fundación Daño Cerebral Adquirido ATEN 3 O CASTELLÓN

Resumen: Desde la Fundación de Daño Cerebral Adquirido ATEN30 CASTELLÓ, hemos realizado una experiencia piloto aplicando la metodología de Planificación Centrada en la Persona, con una persona que sufrió un Traumatismo Craneoencefálico hace 24 años y en riesgo de exclusión social. El proyecto se ha desarrollado a través de un portal Web denominado "Miradas de Apoyo.org. Aunque conocíamos a Rocío desde hace diez años, este nuevo enfoque nos ha hecho descubrir a la persona, mucho más allá de la afectada por DCA: sus sueños, sus planes de vida, sus capacidades, habilidades, gustos, experiencias significativas. Y, por encima de todo, sus decisiones. A través de esta experiencia, hemos visto que cuando a Rocío se le ha dejado decidir, ha estado más motivada, más centrada, sonriente y atenta. Durante este tiempo, ya casi dos años, Rocío está cumpliendo uno de sus sueños "Realizar masajes" y ser Voluntaria en la cocina de nuestro centro de día. Trabajar con esta metodología de PCP, es un cambio cultural tan importante y significativo que afecta a toda la organización. Requiere paciencia y perseverancia, pero, también, ser

capaces de demostrar los resultados. El DCA es muy complejo porque afecta a personas con un pasado en el que han sido capaces de tomar sus propias decisiones, de ser independientes, de tener ilusiones, sueños, que de manera brusca e inesperada quedan interrumpidos.

Palabras clave: planificación centrada en la persona, tecnología, daño cerebral adquirido.

Abstract: *The Brain Injury Association, ATEN30 CASTELLÓ, has been involved in a pilot experience transferring the Centered Planning Person methodology to the Brain Injury people. This experience involved working with a person who suffered a Traumatic Brain Injury 24 year ago, and who is at risk of social exclusion. The project has been developed through a web portal called Miradas de Apoyo.org, during the last 24 months. This Project has transformed our approach to our daily work with brain injured people. We have been in touch with know Roció since ten years ago, however CPP methodology allow us to discover a new person, her dreams and life plans, her abilities, skills, tastes, or meaningful experiences. A very important aspect to note is the ability to take her own decisions. We observed that when Roció has been left to decide, she has been more motivated, focused, smiling and attentive. During this time, almost two years. Roció is fulfilling one of her dreams "to make massage" and to be volunteer in the kitchen of our day Care center. Working with PCP methodology, is a cultural change for the organization. It requires patience and perseverance, but also the possibility to demonstrate results. ABI is a complex disease because it affects people with a past, people who have been able to take their own decisions, to be independent. People with hopes and dreams shortiy and unexpectedly interrupted.*

Key words: *person centered planning, technology, traumatic brain injury.*

Investigación en empleo con apoyo Research on supported employment

Empleo normalizado: recursos gráficos de apoyo a la autorregulación
(Normalized employment: graphic resources to suport self regulation)

Becerra Traver, María Teresa (mbectra@unex.es).
UEX

Resumen: En este trabajo se exponen una serie de materiales de apoyo gráfico que han facilitado a las personas con discapacidad intelectual el desempeño de tareas laborales que requieren autorregulación. Los materiales elaborados para cada una de las tareas consistían en apoyos gráficos en formato papel que permitían a la persona con discapacidad intelectual llevar a cabo las funciones de planificar, ejecutar o supervisar una demanda laboral relacionada con el manejo de aparatos de oficina (fotocopiadora y archivador), así como con la derivación de solicitudes de usuarios del servicio. El material gráfico elaborado para apoyar la tarea de fotocopiar consistió en una tabla con diferentes apartados que le permitían registrar de forma ordenada la demanda que se le hacía; para la tarea de obtener archivos en soporte convencional el recurso gráfico consistió en un sistema de representación en cuadros concéntricos de la organización jerárquica de archivos. En la tarea de derivar se construyó un organigrama, junto con un croquis de las instalaciones del Servicio. Los resultados muestran la utilidad de estos materiales para mejorar la autonomía y eficacia de trabajadores con discapacidad intelectual.

Palabras clave: discapacidad intelectual, inserción laboral, empleo con apoyo, recurso gráfico, autorregulación.

Abstract: *In this paper we describe a series of graphic support materials that have enabled people with intellectual disabilities to perform work tasks that require self-regulation. The developed materials for each task were paper-based graphic supports allowing the person with intellectual disabilities to perform the functions of planning, executing or supervising a labor demand that was related with the handling of office equipment (photocopier and filing) and the derivation of user of the service requests. The graphic material created to support the task of photocopying consisted of a table with various items that allowed an orderly record of the request that he received; for the task of getting*

files on conventional medium, the graphic resource consisted of a concentric representation system of squares with the hierarchical organization of files. In the task of deriving a flowchart was constructed with a sketch of the Service facilities. The results indicate the usefulness of these materials to improve the autonomy and effectiveness of workers with intellectual disability.

Key words: *intellectual disability, employability, supported employment, graphic resource, self-regulation.*

Indicadores de calidad en el modelo de Empleo con Apoyo y futuras líneas de investigación e intervención en el Programa Promentor

Indicators of quality in Supported Employment model and future research and intervention in the Promentor Program

Izuzquiza Gasset, Dolores (lola.izuzquiza@uam.es)* y Rodríguez Segura, Teresa**. UAM* y Fundación Prodis**

Resumen: El Programa Promentor es un referente de buenas prácticas y servicios de calidad europeos que favorecen la inclusión sociolaboral de los jóvenes con discapacidad intelectual en el empleo ordinario. Dicho programa, pionero en las universidades españolas por ofrecer por primera vez una formación a dichos jóvenes, ha supuesto un estándar de calidad dentro del marco del Espacio Europeo de Educación Superior. Se expone de manera exhaustiva la evaluación de los resultados e impactos alcanzados a partir de la implantación del Programa Promentor. Los inputs de dicha evaluación corresponden a los resultados obtenidos a partir de seis estudios realizados entre 2005 y 2010, dentro de la actividad investigadora llevada a cabo desde la Cátedra de Patrocinio UAM-PRODIS, y que se desarrolla dentro del Programa Promentor. La evaluación que se presenta a continuación se engloba dentro de la definición metodológica siguiente: sistemática investigación del mérito, valor o éxito de concretos tratamientos, intervenciones o programas llevados a cabo con el fin de producir cambios comportamentales en el contexto social (Fernández-Ballesteros, 1992). Para comprender el marco en el cual se han llevado a cabo los diferentes estudios, se presenta, en primer lugar, el Programa Promentor y las sus principales líneas de actuación. A continuación, se detalla la metodología utilizada en los diferentes estudios así como la síntesis de los principales resultados alcanzados.

Palabras clave: inclusión educativa y sociolaboral, discapacidad intelectual, empleo con apoyo, evaluación de programas.

Abstract: *The Promentor Programme is a benchmark of European best practices and quality services that promotes the socio-occupational inclusion of young people with disabilities in ordinary jobs. The programme, a pioneer experience in Spanish universities that offers for the first time education for young people, has set a quality standard in the European Higher Education Area. This article is a comprehensive assessment of the results and impact of the Promentor Programme. The inputs of the assessment correspond to results obtained from six surveys carried out between 2005 and 2010, in the context of the survey activity made by the UAM-PRODIS Patronage Chair and developed within the Promentor Programme. The following survey is included in this methodology definition: a systematic survey on merit, value or success of specific treatments, interventions and programmes developed with the aim of producing social behavior changes (Fernández-Ballesteros, 1992). In order to understand the context of the different surveys, this article presents the Promentor Programme and its main guidelines. Following is the methodology used and a summary of the main results obtained.*

Key words: *educational and labor inclusion, intellectual disability, supported employment, programme assessment.*

Estándares de Calidad EUSE y resultados en empleo con apoyo. Prácticas basadas en la evidencia

(EUSE quality standards and outcomes in supported employment. Evidence based practices)

Jordán de Urriés Vega, Francisco de Borja (bjordan@usal.es), Verdugo Alonso, Miguel Ángel, Fernández Pulido, Ramón y Santamaría Domínguez, Mónica
 INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: Los Estándares de Calidad de la Unión Europea de Empleo con Apoyo se desarrollaron en 2005 por un grupo de expertos en empleo con apoyo de varios de los países europeos miembros de la EUSE. Estos Estándares no se han probado empíricamente hasta el momento y no hay datos acerca de su aplicación en diferentes países europeos. En España, el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, ha desarrollado una herramienta para la aplicación de los Estándares de Calidad EUSE para evaluar la calidad en el empleo con apoyo. Desde 2008 hasta 2010, esta herramienta ha sido aplicada en el contexto de un proyecto nacional para el financiamiento y la promoción de empleo con apoyo en España promovido por la Obra Social de Caja Madrid. En éste período, el programa ha recogido los datos anuales de cada organización relacionadas con el ajuste de calidad a los Estándares de Calidad EUSE, y también relacionados con los resultados de gestión. El equipo de investigación del programa examinó la relación entre el nivel de ajuste a los estándares de calidad EUSE y los resultados de empleo con apoyo obtenido. Los datos no muestran ninguna relación que nos permita afirmar que los Estándares de Calidad EUSE están directamente relacionados con los resultados, surgen pues muchas preguntas acerca de otras posibles variables relacionadas. Sin embargo, los datos mostraron diferencias en las prácticas entre la discapacidad y los grupos de exclusión social.

Palabras clave: empleo con apoyo, resultados, estándares de calidad.

Abstract: The quality standards of the European Union of Supported Employment were developed in 2005 by a group of experts in Supported Employment from several European countries members of EUSE. Those standards were not empirically tested in that moment and there is no data about the application of them in different European countries. In Spain, the University Institute on Community Integration (INICO) from the University of Salamanca, Spain, developed a tool for the application of EUSE Standards to evaluate quality in Supported Employment. From 2008 to 2010, this tool has been applied in the context of a national project financing and promoting Supported Employment in Spain funded by Obra Social of Caja Madrid. In this period, the program has collected annual data from each organization related to quality adjustment to EUSE standards, and also related to management outcomes. The research team of the program examined the relationship between the level of EUSE quality standards and the supported employment outcomes obtained. Data did not show any relation which could allow us to affirm that EUSE Quality Standards are directly related to outcomes, so many questions arise about other possible variables related. However, data showed differences in practices between Disability and Social Exclusion groups.

Key words: supported employment, outcomes, quality standards.

Investigación sobre el proceso de envejecimiento de personas con discapacidad

Research on ageing process of persons with disability

Datos cuantitativos y cualitativos de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Castilla y León

(Quantitative and qualitative people with intellectual disabilities in the process of aging in Castilla y León)

Aguado Díaz, Antonio-León*; Alcedo Rodríguez, María de los Ángeles*; Solís García, Patricia (UO179054@uniovi.es)**; Payo Sánchez, Andrea** y González González, Meni**
 Universidad de Oviedo y SAPRE* y SAPRE**

Resumen: En la presente comunicación se ofrecen los resultados de una investigación sobre el proceso de

envejecimiento de personas con discapacidad intelectual en Castilla y León. Se trata de un Proyecto de Investigación parcialmente financiada por una ayuda (Orden EDU/894/2009; BOCyL 77 de 27 de abril) al Grupo de Investigación de Excelencia sobre Discapacidad (GR197) de la Junta de Castilla y León. En primer lugar, se presentan datos cuantitativos de la aplicación de una entrevista semiestructurada paralela a personas con discapacidad intelectual, a sus familiares y a los profesionales que les atienden. En segundo lugar, se muestran los resultados cualitativos de diversos grupos focales también con personas con discapacidad intelectual, familiares y profesionales.

Palabras clave: envejecimiento, discapacidad, lesión medular, necesidades percibidas calidad de vida, evaluación.

Abstract: In this paper, the results of an investigation on the process of aging in people with intellectual disabilities in Castile y Leon are presented. This is a research project partially funded by a grant (Order EDU/894/2009; BOCyL 77 April 27) to the Group Disability Research Excellence (GR197) of the Junta de Castile y Leon. First, quantitative data from the application of a parallel semi-structured interview to people with intellectual disabilities are presented, also their families and the professionals who work with them. Second, the qualitative results of several focus groups also conducted with people with intellectual disabilities, families and professionals are exposed.

Key words: ageing, aging, disability, spinal cord injury, perceived needs, quality of life, assessment.

Datos recientes sobre el proceso de envejecimiento de personas con lesión medular

(Recent data on ageing process in persons with spinal cord injury)

González González, Meni*; Aguado Díaz, Antonio-León (aguado@uniovi.es)**; Alcedo Rodríguez, María de los Ángeles** y Solís García, Patricia*. SAPRE* y Universidad de Oviedo y SAPRE**

Resumen: En esta comunicación se exponen los resultados de los análisis sobre las necesidades percibidas de un colectivo de personas con lesión medular en su proceso de envejecimiento. Se utiliza un diseño transversal en el que se analizan las relaciones entre distintas variables independientes, tanto sociodemográficas como clínicas, y las variables dependientes, objeto de estudio, es decir, preocupaciones y necesidades percibidas en diferentes ámbitos. La muestra la forman 181 personas mayores de 45 años que presentan LM. Los datos se complementan con otras dos submuestras incidentales. Por un lado se trabaja con datos que aportan 77 familiares, y por otro, con 139 profesionales vinculados al colectivo que nos ocupa. En resumen, los resultados del análisis de las entrevistas muestran una importante demanda de soluciones para un relevante número de preocupaciones y necesidades percibidas así como algunas diferencias puntuales en variables intervinientes que se han de tener en cuenta de cara a la mejora de la atención a las personas con lesión medular. De todo ello, cabe deducir la singularidad del proceso de envejecimiento de la personas con LM y de las consecuencias de tal proceso en comparación con otras tipologías de discapacidad.

Palabras clave: envejecimiento, discapacidad, lesión medular, necesidades percibidas calidad de vida, evaluación.

Abstract: In this paper, the results of the analysis made on the perceived needs of a group of people with spinal cord injury in the aging process are presented. A crossover design in which to analyze the relationships between independent variables, both demographic and clinical variables and the dependent object of study, i.e., concerns and perceived needs in different areas is used. The data collected are analyzed with SPSS 15.0. Various reductive as predictive analysis of both contingency tables and bivariate or multivariate in order to determine the profiles that define the group of adults with SCI are also carried out. The sample is formed by 181 people over 45 years presenting SCI. In order to facilitate the contrast from the data obtained, these data are complemented by two other incidental subsamples. On the one hand, we work with data provided by 77 relatives of people with SCI, and in the other hand we also have data from 139 professionals involved in one or another way to people with SCI. In summary, the results of the analysis of the interviews show a strong demand for solutions to a significant number of concerns and perceived needs as well as some specific differences in mediating variables to be taken into account for the enhancement of attention to people with spinal cord injury. From all this it follows the uniqueness of the aging process of people with SCI and the consequences of such a process compared to other types of disability.

Key words: ageing, aging, disability, spinal cord injury, perceived needs, quality of life, assessment.

Análisis comparativo de las necesidades percibidas por personas con Parkinson y Alzheimer

(Comparative analysis of perceived needs by persons with Parkinson and Alzheimer)

Souto Serrano, María (mariasouto83@hotmail.com)*; Suárez Suárez, Natalia*; González González, Meni*; Solís García, Patricia*; Payo Sánchez, Andrea*; Alcedo Rodríguez, María de los Ángeles** y Aguado Díaz, Antonio-León**.
SAPRE* y Universidad de Oviedo y SAPRE**

Resumen: En la presente comunicación se exponen datos de una investigación sobre las necesidades percibidas por una muestra de unas doscientas personas con enfermedad de Parkinson y otras tantas con enfermedad de Alzheimer, investigación en la que también se recogen las opiniones de los familiares y profesionales que les atienden. Al respecto, se muestran datos sobre necesidades y preocupaciones, soluciones propuestas, medidas que se echan en falta, pensamientos sobre el futuro y problemas señalados. De igual forma, se llevan a cabo análisis comparativos con otras tipologías de discapacidad.

Palabras clave: Alzheimer, Parkinson, necesidades percibidas, calidad de vida, análisis comparativos, familia, profesionales.

Abstract: In this paper, research data on the perceived needs of a sample of near two hundred people with Parkinson's disease and as many with Alzheimer's disease are presented, research which also features the views of relatives and professionals who work with them. In this regard, data on needs and concerns, proposed solutions, measures that are missing, thoughts about the future and problems identified are provided. Similarly, a comparative analysis with other types of disabilities is carried out.

Key words: Alzheimer, Parkinson, perceived needs, quality of life, comparative analysis, family, professionals.

Investigación sobre personas con discapacidad

Research on persons with disability

Proceso de adaptación en mujeres con lesión medular: relaciones entre variables clínicas, psicológicas y sociodemográficas

(Adaptation process in women with spinal cord injury: relationships among clinical, psychological and sociodemographic variables)

Aguado Díaz, Antonio-León (aaguado@uniovi.es)*; Alcedo Rodríguez, María de los Ángeles*; García Carenas, Lara** y Fontanil Gómez, Yolanda***.
Universidad de Oviedo y SAPRE*, SAPRE/ASPAYM** y Universidad de Oviedo***

Resumen: En esta comunicación se exponen los resultados de un estudio centrado en el abordaje de los aspectos psicológicos implicados en la rehabilitación de las personas con discapacidad, y que pretende contribuir a que la perspectiva de género en el campo de la discapacidad vaya emergiendo y ocupando el lugar que le corresponde. En este contexto se analiza en un grupo de 44 mujeres con lesión medular (LM) la relación entre una serie de variables psicológicas, tales como las estrategias de afrontamiento, la motivación y ansiedad de ejecución, el neuroticismo-extraversión, el locus de control y la depresión, y otro grupo de variables clínicas y sociodemográficas, todas ellas relevantes a lo largo del proceso de adaptación a la lesión. En general los resultados muestran independencia entre las puntuaciones en las distintas escalas psicológicas y el resto de variables analizadas. Estos datos reflejan la existencia de procesos individualizados de adaptación y ofrecen soporte empírico al modelo de las diferencias individuales en el estudio del proceso de adaptación a la LM.

Palabras clave: mujer y discapacidad, aspectos psicológicos, adaptación a la lesión medular, perspectiva de género.

Abstract: In this paper results of a study focused on the psychological aspects involved in the rehabilitation of people with disabilities are presented, and it also aims to contribute to the gender perspective in the field of disability as this will emerge and hold a rightful place. In this context, the relationship between a number of psychological variables such as coping strategies, motivation and performance anxiety, neuroticism, extraversion, locus of control and depression, and another group of clinical and socio-demographic variables, all of which are relevant throughout the process of adaptation to the injury are discussed in a group of 44 women with spinal cord injury (SCI). The results show independence between scores on the various psychological scales and other variables. These data reflect the existence of individual adaptation processes and provide empirical support to the model of individual differences in studying the process of adaptation to SCI.

Key words: women and disabilities, psychological aspects, adjustment to spinal cord injury, gender perspective.

Cambio de actitudes hacia la discapacidad en escolares de educación primaria

(Attitude change towards disability in primary education students)

Alcedo Rodríguez, M^a de los Ángeles (malcedo@uniovi.es)*; Aguado Díaz, Antonio-León* y González García, Rosalía**. *Universidad de Oviedo y SAPRE* y SAPRE***

Resumen: En esta comunicación se exponen los resultados de un programa de cambio de actitudes desarrollado con alumnos de tercero y cuarto de primaria, escolarizados en centros públicos del principado de Asturias. La muestra está formada por 100 niños de 7 a 10 años, de los cuales 61 pertenecen al grupo control y 39 al grupo experimental. Se ha utilizado un muestreo probabilístico de carácter incidental. Los instrumentos de evaluación utilizados han sido el Inventario de Actitudes hacia Personas con Discapacidad (IAPD) de Aguado y Alcedo (2011) y la Escala de Actitudes hacia Personas con Discapacidad (EAPD) de Verdugo, Arias y Jenaro (1994). Las técnicas de cambio de actitudes utilizadas combinan la información directa e indirecta sobre las personas con discapacidad, la información y experiencia sobre las ayudas técnicas, el contacto directo con personas con distintos tipos de discapacidad y la simulación de discapacidades. Los resultados obtenidos ponen de manifiesto la eficacia de este tipo de programas. El análisis del mantenimiento temporal de las mejoras alcanzadas así como de la eficacia de las sesiones recordatorio introducidas en el programa muestra, asimismo, diferencias significativas a lo largo de las medidas de seguimiento, con una tendencia lineal en la mejora de dichas actitudes.

Palabras clave: actitudes, cambio de actitudes, discapacidad, evaluación, intervención.

Abstract: This paper presents the results of an attitude change program developed with students from third and fourth grade, enrolled in public schools of the Principality of Asturias. The sample consisted of 100 children aged between 7 and 10 years, of which 61 belong to the control group and 39 to the experimental group. The assessment instruments used were the Inventory of Attitudes toward People with Disabilities (IAPD) of Aguado and Alcedo (2011) and the Scale of Attitudes Toward Persons with Disabilities (EAPD) of Verdugo, Arias and Gennaro (1994). The attitude change techniques used combine direct and indirect information on people with disabilities, information and experience on technical assistance, direct contact with people with various disabilities and disability simulation. The results obtained show the effectiveness of such programs. The analysis of the temporary maintenance of the improvements as well as the effectiveness of the recall sessions introduced in the program also shows significant differences throughout the follow-up, with a linear trend in improving these attitudes.

Key words: attitudes, change of attitudes, disability, assessment, intervention.

La situación de los estudiantes con discapacidad en las Universidades de Oviedo y Guadalajara, México: Principales resultados y conclusiones

(Students with disability situation in Oviedo and Guadalajara (Mexico) Universities: main results and conclusions)

Real Castelao, Sara (sara_real_castelao@yahoo.es)*; García Sánchez, María Teresa** y
Aguado Díaz, Antonio-León***.

SAPRE*, Universidad Guadalajara, México** y Universidad de Oviedo y SAPRE***

Resumen: En la presente comunicación se exponen los principales resultados y conclusiones extraídos por el Equipo de Investigación sobre Discapacidad de la Universidad de Oviedo. En primer lugar, se ofrecen los resultados alcanzados con estudiantes de la Universidad de Oviedo. Al respecto, se muestran las respuestas de adecuación y las demandas planteadas en accesibilidad, adaptación a métodos y recursos didácticos en el currículo, integración en la comunidad universitaria y uso de ayudas técnicas. En segundo lugar, se procede a la exposición de lo obtenido en la Universidad de Guadalajara, México, en la que se ha aplicado el mismo instrumento de evaluación, con las adaptaciones necesarias requeridas. Con esta exposición de resultados y conclusiones se pretende mostrar la situación de los alumnos para concienciar a la comunidad universitaria en la necesidad de seguir trabajando para mejorar su situación y, al mismo tiempo, ofrecer un instrumento de evaluación, una "Entrevista a estudiantes universitarios con discapacidad" adaptada para distintos entornos culturales. Tras la exposición de los resultados se mostrarán las propuestas que el citado equipo formula para lograr la igualdad de oportunidades de los estudiantes con discapacidad en las universidades asturiana y jalisciense.

Palabras clave: universidad y discapacidad, discapacidad, alumnos con discapacidad, estudiantes universitarios con discapacidad, inclusión, integración, accesibilidad, barreras arquitectónicas, barreras sociales, actitudes, actitudes hacia la discapacidad, cambio de actitudes, evaluación, estudio de necesidades, intervención.

Abstract: This paper outlines the main findings and conclusions drawn by the Research Team on Disability at the University of Oviedo. First, the results achieved with students from the University of Oviedo are offered. In this regard, the responses of adaptation and the demands on accessibility, adaptation methods and teaching resources in the curriculum, the university community integration and use of technical aids are exposed. Secondly, the proceeds at the University of Guadalajara, Mexico are exposed, which has applied the same assessment tool, with the necessary adaptations required. With this presentation of results and conclusions we intend to show the situation of students to the university community, to raise awareness on the need to continue working to improve the situation of these students and at the same time providing an assessment tool, an "Interview college students with disabilities" adapted to different cultural settings. Following the presentation of the results will be shown that this equipment is proposed formula for achieving equal opportunities for disabled students in the universities of Asturias and of Jalisco.

Key words: university and disability, disability, disabled students, university students with disability, inclusion, integration, mainstream, accessibility, architectural barriers, social barriers, attitudes, attitudes toward disability, change of attitudes, assessment, study of needs, intervention.

La detección precoz del autismo. Retos, programas y perspectivas

Early autism detection. Challenges, programs and perspectives

La detección precoz del autismo retos y perspectivas de futuro

(Autism early detection, challenges and future perspectives)

Canal Bedia, Ricardo (rcanal@usal.es)*; García Primo, Patricia*; Martín Cilleros, M^a Victoria*; Guerra Juanes, Isabel**; Esteban, Blanca**; Bohorquez Ballestaros, Diana*; Santos Borbujo, José** y Posada de la Paz, Manuel***.

INICO, Universidad de Salamanca, Universidad de Salamanca** e Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III****

Resumen: El autismo es un trastorno grave del neurodesarrollo para el que se recomienda la aplicación de sistemas de cribado y detección temprana, ya que hay evidencia de que está aumentando la prevalencia y de que la precocidad en la detección está asociada a un mejor pronóstico y a una reducción de la carga de enfermedad para las familias. Sin embargo, existe controversia sobre las ventajas y desventajas de la detección precoz de este tipo de trastornos, debido al desconocimiento de los factores etiológicos concretos vinculados a la aparición del autismo, junto a la heterogeneidad en las manifestaciones clínicas iniciales y a la variabilidad en los patrones de aparición de los TEA. En la comunicación se revisan experiencias llevadas a cabo en distintos lugares, se describen las ventajas e inconvenientes de la detección precoz según diferentes puntos de vista y se discute sobre su viabilidad en el marco de una atención preventiva de carácter poblacional, tomando en consideración los criterios internacionales sobre eficacia y eficiencia de los sistemas de cribado. La comunicación concluye con la exposición de las agendas de trabajo que desde el punto de vista de este grupo de investigación debe llevarse a cabo en los próximos años sobre este tema.

Palabras clave: autismo, detección precoz, programas de cribado, desarrollo temprano, evaluación de programas.

Abstract: Autism is a severe neurodevelopmental disorder for which the application of systems for screening and early detection are recommended, because there are evidence of rising rates of prevalence, and because the precocity of detection is associated with better prognosis and reduced burden of disease for families. However, there is controversy about the pros and cons of conducting early detection programs for this disorder, due to lack knowledge about the specific etiological factors linked to the onset of autism, with great heterogeneity in the initial clinical manifestations and variability in the patterns of occurrence of the different autism spectrum disorders. In this communication different experiences carried out in different places are reviewed, also the advantages and disadvantages of early detection according to different points of view are described, and its feasibility in the context of preventive care within the primary health system is discussed taking into account the international standards for effectiveness and efficiency of screening systems. The communication concludes with the presentation of an agenda from the point of view of this research group that should be carried out in the coming years on this issue.

Key words: autism, early detection, screening programs, earlu development, program evaluation.

Cambio organizacional en las consultas de pediatría para la detección temprana de autismo. Seis años de continua innovación

(Organizational change in pediatric medical care for autism early detection. Six years of continuous innovation)

García Primo, Patricia (pgarciaprimo@isciii.es)*; Canal Bedia, Ricardo*; Martín Cilleros, M^a Victoria*; Maria del Mar, Herráez García*; Santos Borbujo, José**; Guisuraga Fernández, Zoila*; Martínez Velarte, Maria*** y Posada de la Paz, Manuel****.

INICO, Universidad de Salamanca, Universidad de Salamanca**, Hospital Provincial de Zamora*** e Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III****

Resumen: La detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) tiene efectos positivos en el pronóstico, así como en la familia y en la sociedad. Por tanto, es importante que los pediatras cuenten con sistemas de cribado eficientes, pero también promover un cambio en su práctica, mejorando su conocimiento sobre las manifestaciones tempranas del trastorno. Desde 2005, se viene aplicando un programa de detección precoz de TEA basado en un cuestionario auto-administrado que cumplimentan los padres en la consulta. Como resultado de ello ahora tenemos una versión validada en español del cuestionario M-CHAT, y la posibilidad de identificar casos mucho antes, pero también se ha constatado que este sistema contribuye poco a la mejora de las habilidades de los pediatras y que el proceso de confirmación, conlleva retrasos y complicaciones. En 2009 se introdujo una aplicación informática 8 de las consultas para grabar en la consulta los cuestionarios mientras padres y niño aún están en la consulta. El sistema informático devuelve instantáneamente el resultado del cuestionario con indicaciones para su confirmación en caso

de ser sospechoso, y proceder inmediatamente a la confirmación. Hasta el momento, ambas modalidades de cribado han detectado casos susceptibles de recibir intervención temprana que no habían sido detectados por los servicios sanitarios y se ha conseguido por primera vez, demostrar la viabilidad de realizar un programa de cribado de TGD de base poblacional con miles de niños cribados, lo que supone una gran contribución a la investigación existente sobre la detección precoz de TEA.

Palabras clave: detección precoz del autismo, programas de cribado, escalas de evaluación, signos tempranos.

Abstract: Early detection of Autistic-Spectrum-Disorders (ASD) in toddlers has positive effects on child prognosis, family and society. Therefore paediatricians need to be provided with efficient tools but also need to improve their awareness on ASD early signs. Since 2005 a screening program of ASD based on a self-administered questionnaire to be completed by parents in consultation has been operating in several paediatric outpatient clinics of Salamanca and Zamora. As a result we now have a validated Spanish version of the MCHAT questionnaire and also the possibility of identification of cases long before, but also it has been tested that this system does not actively contribute to the improvement of paediatricians skills and that the confirmation phone call involves delays and difficulties in the performance of the program. Consequently, in 2009 a software was introduced in 8 pediatric offices to help with the storage of data and scoring through an Interface web that immediately feedbacks the M-CHAT results and displays an algorithm for confirming the questionnaire results. Both screening procedures are still ongoing but so far, they have facilitated an early start on effective intervention therapies for children with ASD as well as those with other disorders not previously identified. For the first time, it has been demonstrated the feasibility and sustainability of conducting population-based screening of ASD (over 10000 children have been screened) what is an important contribution to the existing research on screening tools and identification of ASD at a young age.

Key words: early detection of autism, screening programs, assessment scales, early signs.

Diagnóstico temprano del autismo y bienestar familiar (Autism early diagnosis and family well being)

Herráez García, María de Mar (marhg@usal.es)*; Canal Bedia, Ricardo*; Guisuraga Fernández, Zoila*; García Primo, Patricia*; Herráez García, Lorena*; Martín Cilleros, M^a Victoria*; Santos Borbujo, José** y Posada de la Paz, Manuel***.

INICO, Universidad de Salamanca*, Universidad de Salamanca** e Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III***

Resumen: El Grupo de Investigación en Trastornos Generalizados del Desarrollo y Discapacidades Graves de la Universidad de Salamanca (INICO) viene pilotando, desde hace varios años, un programa de detección precoz de los TEA para proporcionar a las familias un diagnóstico temprano. Así mismo conocer el punto de vista de las familias atendidas resulta de gran interés, con el objetivo de mejorar el proceso y de ofrecerles asesoramiento y ayuda profesional. En la actualidad este grupo está desarrollando un proyecto de investigación sobre cuestiones de calidad de vida de las familias que reciben un diagnóstico de TEA a edades tempranas. La noticia tiene un impacto negativo en las familias que sin duda afecta a su bienestar. Suelen tener niveles altos de estrés debido a las dificultades para el manejo de determinadas conductas, para participar en actividades fuera del hogar o para actuar con flexibilidad en la vida familiar. Los padres de niños con autismo tienen mayor carga familiar, más riesgo de experimentar malestar físico o psicológico, estrés en torno a la relación de pareja o dificultades para mantener el empleo. Se ha realizado una revisión sobre diferentes estudios, medidas e instrumentos de Calidad de Vida familiar que da como resultado la elaboración de un instrumento propio. Se está administrando a familias cuyos niños son valorados por el grupo de investigación con el propósito de conocer su opinión sobre cómo el diagnóstico de TEA está afectando a su funcionamiento y bienestar familiar. En la comunicación se presentan los resultados obtenidos.

Palabras clave: detección precoz del autismo, calidad de vida, bienestar emocional, apoyo a familias, evaluación de programas.

Abstract: The Pervasive Developmental Disorders and other severe disabilities Research Group at the University of Salamanca (INICO) has been piloting, for several years, a program of early detection of

ASD in order to provide families with an early diagnosis and facilitate access to intervention as soon as possible. Data regarding the opinion and level of satisfaction of families participating in this program are of great interest so as to improve the process and to provide guidance and professional help. The group is currently carrying out a research project on the quality of life of families receiving a diagnosis of ASD at early ages. PDD diagnosis has a negative impact on families that will undoubtedly affect their quality of life. They tend to have high levels of stress due to difficulties in coping with certain behaviors when participating in outdoors activities or in daily family life. Parents of children with autism have also greater risk of experiencing physical discomfort or psychological stress affecting parents relationship and even employment sustainability. After a review of different studies, measures and instruments on "Family Quality of Life" we developed an original instrument to survey the opinion on how the diagnosis of ASD is affecting their family life. It has been administered to families whose children attend the unit value of the research group. This oral presentation will show the result obtained.

Key words: *early detection of autism, quality of life, emotional wellbeing, family support, program assessment.*

Las organizaciones: instrumentos para el desarrollo de la calidad de vida

Instruments for quality of life development

Modelo de intervención mediante estructuras de apoyo. La garantía para la obtención de resultados personales en la comunidad

(Intervention model through support structures. Warranty for obtaining personal outcomes in the community)

Gilbert Oviedo, Josep V. (trevol@mancovall.com); Gramage Micó, M^a José; Ferrero Burguete, Carolina; García Giaz, Luis; Soler Peralta, Susana; Cerdá Martínez, Rosa y Gisbert Ruiz, Alicia.
Projecte Trèvol

Resumen: Que las personas con discapacidades obtengan resultados personales contrastables en las distintas dimensiones de calidad de vida mediante procesos de inclusión y participación como sujetos activos de la comunidad, exige dotarles de oportunidades y apoyos. Construir una estructura de apoyo en torno a la persona con discapacidad que le facilite aprovechar las oportunidades que el entorno ofrece, exige contar con un equipo multidisciplinar que actúe como intermediario y puente entre la sociedad y las personas con discapacidad, para que éstas se beneficien de los procesos de socialización, formación y desarrollo que la sociedad ha creado para el conjunto de la población; facilitando así el que estas personas pasen de ser individuos dependientes y asistidos a ser contribuyentes activos o lo que es lo mismo pasar de ser y vivir como población pasiva a ser población activa en toda la amplitud de la expresión y en todos los ámbitos de la vida. Dado que el acceso a dichos procesos está estandarizado para la mayoría de la población y dado que el principal problema con el que se encuentran estas personas radica precisamente en esta estandarización, la función de la estructura sería diseñar los itinerarios de acceso y desarrollar la red de apoyos adecuados para que estas personas alcancen sus resultados deseados, en no más tiempo del que se invierte en una persona sin discapacidad, para convertirla de niño dependiente en miembro activo de la población. La transformación en Estructura de Apoyo es el resultado organizacional de la gestión estratégica planteada.

Palabras clave: resultados personales contrastables, inclusión y participación, estructura de apoyo, intermediario, puente, red de apoyos.

Abstract: *For people with disabilities to get personal testable results in the different dimensions of quality of life, through the processes of inclusion and participation as active agents in the community, primarily its necessary to provide them opportunities and supports. To build a support structure around*

the person with disability which provides him/her the use of the opportunities in the environment, requires a multidisciplinary team that acts as an intermediary bridge between society and people with disabilities, so that they can benefit from the socialization, training and development processes that society has created for the whole population. Making easier that dependent and assisted individuals become contributors; that is to say that they can become from passive population to active population in all the breadth of expression and in all areas of life. Since access to these processes are standardized for most of the population and because the main problem that these people have is precisely this standardization, the function of the structure isto design the access routes and develop adequate support network for these people to achieve their desired results in no more time spent on a person without disability to get that a dependent child becomes an active member of the population. The support structure transformation is the organizational result of the raised strategic management.

Key words: *personal testable results, inclusion, participation, support estructura, intermediary, bridge, support network.*

Los resultados personales como indicadores de la calidad de la gestión organizacional

(Personal outcomes as organizational management quality indicators)

Martínez Cardeña, Salvador (salvamar@gmail.com).
ACOSOL, S.A.

Resumen: Cuando no se contempla la posibilidad y capacidad de adaptación de las organizaciones en pos de los objetivos se corre el riesgo de convertirnos en entidades rígidas e instrumentos erráticos que nunca llegan a alcanzar sus objetivos. Es el destino final de toda organización que establezca expresamente medios para que esto no ocurra. Si la estrategia tiene como finalidad alcanzar resultados contrastables, éstos y no otra cosa, han de ser los indicadores de calidad de la gestión organizacional, si los resultados alcanzados son los deseados tanto para los clientes como para la organización. La comparación entre los objetivos previstos con los resultados obtenidos pondrá de manifiesto los beneficios derivados o la bondad de la planificación estratégica desarrollada. Saber esto exigirá medir para cada una de las acciones y para el plan estratégico en su conjunto el grado de idoneidad, es decir la capacidad para generar oportunidades y apoyos a la persona con discapacidad; efectividad para conseguir los resultados personales de nuestros clientes en todas las dimensiones de Calidad de Vida; y nuestra eficacia, el índice de productividad que relaciona recursos y tiempo invertido con resultados, de modo que nuestra organización sea rentable y de alto rendimiento. Los principios sobre los que se debe realizar la evaluación son: validez, objetividad, fiabilidad, practicidad (utilizar procedimiento menos costoso) y oportunidad. El resultado de la misma facilitará la toma de decisiones y hacer de la práctica materia de estudio, convirtiendo a la organización en fuente de aprendizaje y conocimiento.

Palabras clave: indicadores de calidad, gestión organizacional, idoneidad, efectividad, eficacia, fuente de aprendizaje y conocimiento.

Abstract: *When we don't think about the possibility and adaptability of organizations in pursuit of the objectives we run the risk of becoming rigid institutions and erratic instruments never reaching the goals. This is the final destination of any organization that expressly don't provide the means for that not to happen. If the strategy aims to achieve testable results, these and nothing else, should be the indicators of the quality of organizational management, if desired results are achieved for both customers and the organization. The comparison between the objectives with the results obtained will show the benefits or the goodness of strategic planning developed. Knowing this it will be require to measure the level of suitability for each action and for the entire strategic plan, that is to say the capacity to generate opportunities and supports for people with disabilities, the effectiveness to achieve personal results of our clients in all dimensions of quality of life, and our efficiency, this is the index of productivity that relates resources and time spent with results, so that our organization can have profits and a good efficiency. The principles on which the evaluation should be performed are: validity, objectivity, reliability, practicality (to use the least expensive process) and opportunity. The outcome of this will facilitate to make decisions and making that the practice becomes matter to study. That way the organization can became a source of knowledge and learning.*

Key words: indicators of the quality, organizational management, suitability, effectiveness, efficiency, source of knowledge and learning.

Gestión estratégica en torno a las dimensiones de calidad de vida (Strategic management around quality of life domains)

Martínez Valls, M^a Amelia (trevol@mancovall.com).
Projecte Trèvol

Resumen: Las organizaciones humanas nacen para alcanzar unos objetivos. Sin embargo, a menudo sostener la organización acaba siendo el objetivo fundamental, quedando las primeras intenciones relegadas a un segundo lugar, so pretexto de que es imposible alcanzar nada si la organización desaparece. Esto que puede parecer lógico no es cierto. De hecho muchas veces los primeros objetivos son literalmente fagocitados por la organización quedando únicamente en una declaración de intenciones, pospuesto su logro indefinidamente. Que duda cabe que el sostenimiento de la organización es fundamental pero no más allá de los objetivos para los cuales se creó por lo que, tanto el sostenimiento de la organización como su propio proceso evolutivo, deben estar planificados estratégicamente. Hablamos de "Cambio Organizacional" como herramienta intrínseca de toda Gestión Estratégica que busque lograr la generación de oportunidades y facilitar que las personas con discapacidades disfruten de una mayor calidad de vida. ¿Cómo conseguir esto? Sin duda con una buena gestión estratégica. La estrategia "se define como la integración de visiones, misiones y valores en un plan de actuación diseñado para alcanzar resultados identificables". Se trata por tanto de diseñar y desarrollar un conjunto de acciones, que abarcan toda la organización, dirigidas a crear y asegurar una ventaja competitiva sostenible. Una ventaja competitiva sostenible la aportarán aquellas actuaciones que nos proporcionen la capacidad y flexibilidad necesaria para aprovechar y responder con agilidad, y por adelantado si fuera necesario, a las circunstancias del microsistema, mesosistema y macrosistema que envuelven a la persona con discapacidad.

Palabras clave: objetivos, organización, cambio organizacional, gestión estratégica, ventaja competitiva sostenible.

Abstract: Human organizations are born to achieve targets. However, sustaining the organization often ends up being the ultimate goal, so the first intentions are relegated to second place on the excuse that it is impossible to achieve anything if the organization falls. This may seem logical but sometimes is not true. In fact often the first targets are literally engulfed by the organization being in a statement of intentions, even if we have postponed indefinitely to reach them. There is no doubt that the support of the organization is essential but not beyond the purposes for which it was established, that both the support of the organization as its own evolutionary process must be planned strategically. We speak of "Organizational Change" as a tool for strategic management in a way that we can achieve the creation of opportunities and enable people with disabilities to enjoy a better quality of life. How to get this? Without a doubt with a good strategic management. The strategy "is defined as the integration of vision, mission and values in a plan of action designed to achieve identifiable results. "It is therefore to design and develop a set of actions, that could cover the entire organization, aimed at creating and ensuring a sustainable competitive advantage. Only those actions that provide us the capacity and flexibility to take advantage and respond quickly, and in advance if necessary, to the circumstances of the microsystem, mesosystem and the macrosystem involving the person with disabilities will bring us a sustainable competitive advantage.

Key words: targets, organization, organizational change, strategic management, sustainable competitive advantage.

Modelo de atención temprana en contexto natural Early intervention model in the natural context

La familia como eje principal del desarrollo
(Family as main development axis)

Escribano Burgos, Laura (lescribanoalanda@yahoo.es).
Asociación ALANDA

Resumen: Toda familia, desde el momento del nacimiento de su bebé (e incluso antes), tiene que aprender multitud de cosas y se enfrenta a un gran reto que es la crianza. El bebé tiene un largo camino en el que irá desgranando su desarrollo y esa microsociedad que se crea los convierte en algo único e irreplicable. Cuando nace un bebé que presenta trastorno del desarrollo, la familia tiene que estar informada y formada lo antes posible, ya que las peculiaridades que esa crianza implica, les llevará a realizar una adaptación singular de los patrones de interacción y para ello la familia necesita un sistema específico de apoyo. El modelo de atención temprana que Alanda ha desarrollado a lo largo de los 12 años de funcionamiento ha permitido, además de intervenir lo antes posible en las alteraciones comunicativas y sociales que los niños y niñas con trastornos del desarrollo pueden presentar, ofrecer una mejora de su calidad de vida y la de sus familias. El funcionamiento se realiza a través de varios ejes simultáneos y coordinados entre sí, siendo esencial el papel de la familia, por lo que el trabajo del especialista se realiza en contexto natural, llevando las intervenciones específicas al hogar, con programas basados en la evidencia y formando a la familia, a través de los programas Hanen y otras metodologías similares, en todas aquellas ayudas que permitirán una mejora del desarrollo de su hijo o hija, en esa "crianza especializada".

Palabras clave: familia, trastorno del desarrollo, adaptación y patrones de interacción.

Abstract: From the moment their child is born, every family is faced with the monumental challenge of raising that child. The infant begins a long journey on which its personal growth and microenvironment will influence its development, resulting in something unique and unrepeatable. When a child is born with developmental disorders, the family must be informed and educated as soon as possible, given that the characteristics of the child's upbringing will require a singular adaptation of the normal patterns of interaction with their child and a specific system of support to the family. The early intervention model that Alanda has developed throughout its 12 years of operations has allowed not only the earliest possible intervention in dealing with difficulties in communication and social skills manifest in children with developmental disorders, but also an improvement in their quality of life and within the family setting. This work is carried out through simultaneous and interrelated axes, all taking place in the context of everyday situations, in consequence the family must play an essential role. Specific interventions are carried out at home, using evidence-based programs, and training the family, through Hanen and other similar methods, teaching the family all the supports that they need to improve their infant's development and also the competences the family needs in order to promote a specialized parenting.

Key word: family, developmental disorders, adaptation and patterns of interaction.

Plan de apoyo personalizado (Personalized support plan)

Garrido Fernández, María José (mjalanda@hotmail.com).
Asociación ALANDA

Resumen: Las claves del Plan de Apoyo Personalizado del Programa de Alanda se basan en la creación de un equipo entre profesionales, familia y escuela y la elaboración de un plan de intervención individualizado que parte del análisis de las características personales de cada niño y su entorno familiar y social y da respuesta a sus necesidades concretas. Estos programas se diseñan para ser llevados a cabo en entornos inclusivos, consensuando las prioridades en los objetivos de trabajo con padres y profesores. Presentan una serie de características comunes: parten de los intereses del niño y de la elicitación de deseos personales, se basan en puntos fuertes y marcan objetivos funcionales, significativos y relevantes para el desarrollo que se evalúan constantemente. Especialistas, padres y maestros se alían para modificar el modo de interacción y obtener resultados en la mejora del desarrollo de la comunicación, el lenguaje y habilidades sociales. Para ello adaptan entornos utilizando Facilitadores de la Comunicación, enseñan habilidades para el desarrollo integral de la persona (comunicación social, conducta, juego...), utilizan las técnicas de enseñanza más efectivas y toman como referencia métodos eficaces basados en la evidencia (Habla Signada, Peana, Hanen, Apoyo Conductual Positivo). Nuestra propuesta implica un cambio en el papel tradicional del profesional porque se basa en la intervención en contextos naturales, lo que supone el desplazamiento

to de los especialistas a los lugares donde se ubican los niños para trabajar con las personas de referencia llevando al hogar y a la escuela los programas.

Palabras clave: niños y niñas, profesionales, intervenciones, familias, programas basados en la evidencia, comunicación, lenguaje, interacción y habilidades sociales.

Abstract: Personalized Support Plan in Alanda Program is based on the creation of a team made up by professionals, families and schools. Another program's key is developing an individualized intervention plan based on the analysis of the singular characteristics of each child and his/her family and social context, and responds to their specific needs. These programs are designed to be carried out in inclusive settings, and must achieve consensus on priorities in the aims to develop with parents and teachers. These programs have a number of common features: start from the child's interests and desires elicitation, are based on strengths and pursue functional, meaningful and relevant developmental goals that are continuously evaluated. Specialists, parents and teachers team up to change the mode of interaction and to achieve outcomes related with improving the development of communication, language and social skills. So the team have to adapt the environments through communication facilitators, have to teach skills for the child development (social communication, behavior, game ...) have to use the most effective teaching techniques and effective evidence-based methods (Signed Speech, Peana -environmental structuration system-, Hanen, Positive Behavior Support). Our proposal involves a change in the traditional role of the professional because it is based on intervention in natural contexts. This intervention obliges the movement of the specialists to the places where children are living, and so work there with child meaningful people, carrying out the programs into the child's home and school.

Key words: child, professionals, interventions, family, evidence-based programs, communication, language, interaction and social skills.

El programa de ALANDA analizado mediante el modelo lógico (ALANDA program analyzed through a logic model)

Tamarit Cuadrado, Javier* (calidad@feaps.org) y Escribano Burgos, Laura**.
FEAPS* y Asociación ALANDA**

Resumen: La evaluación de la efectividad de los programas de intervención en discapacidades del desarrollo es un aspecto esencial. La evaluación es necesaria para el cambio organizacional, para la propia mejora de los programas y también para la difusión de los mismos, así como también puede ser útil para la rendición de cuentas de la organización ante sus grupos de interés o ante la sociedad. El programa de Alanda se ha evaluado mediante la metodología del Modelo Lógico, con apoyo de una persona externa al equipo del programa y experta en las metodologías de evaluación empleadas, para poder comprobar su efectividad y, en base a esa evaluación, introducir las mejoras y cambios necesarios. Realizaremos la exposición sobre el estudio que estamos llevando a cabo en Alanda desde hace dos años, mediante el Modelo Lógico, para determinar la eficacia de la intervención propuesta, partiendo de la pregunta principal de evaluación: "¿Cómo influye la intervención en programas específicos, incluido el papel de la familia y la escuela, en el desarrollo del niño?". La metodología empleada vincula los resultados con las actividades, recursos y procesos, así como con las teorías y concepciones que están en la base del programa, buscando el alineamiento de todos estos factores. Esta metodología implica la participación u opinión de todos los grupos de interés, el análisis experto del fundamento de intervención y de las prácticas desarrolladas, así como la toma de datos para valorar el progreso realizado.

Palabras clave: Atención Temprana, Modelo Lógico, familia y escuela.

Abstract: The evaluation of the effectiveness of intervention programs in Developmental Disabilities is essential. Evaluation is necessary for organizational change and for program improvement. Also evaluation is necessary in order to disseminate these programs, and can also be useful for organizational accountability to its stakeholders and to the society. The Alanda Program has been evaluated using the methodology of the program logic model, with the support of a person which is experienced in this evaluation methodology; this person is external to the program team. The aim was assessing the program's effectiveness and, based on that assessment, introducing necessary changes and improvements. We will show the study developed in Alanda during the last two years, through the logic model, to determine the effectiveness of the proposed intervention, based on the main evaluation question that

follows: "How does the intervention in specific programs, including the role of family and school, affects child development?" This methodology links the outcomes to the activities, resources and processes as well as to the theories and concepts that underlie the program, searching the alignment of all these factors. This methodology involves the participation or input from all stakeholders, the expert analysis about the foundation of intervention and of the practices developed as well as data collection to assess progress.

Key words: *Early intervention, Logic Model, family and school.*

Nuevas apuestas en la organización: la terapia asistida con perros como apoyo a discapacidades graves en atención diurna, hogares-residencia y en la comunidad. Fundación Pere Mitjans

New proposals in organization: dog assisted therapy as a support to persons with severe disabilities in day centers, housing services and in the community

Evaluación y análisis de resultados del proyecto de terapia asistida con perros en la Fundación Pere Mitjans

(Evaluation and analysis of results of the therapy assisted with dogs project in Pere Mitjans Foundation)

Carles Medarde, Cristina (direcciotecnica@fpmitjans.org); Mercè Vilar, M^a Àngels; Yesares, Lidia y Clos Muñoz, Clara.
Fundación Pere Mitjans

Resumen: Para la evaluación de los resultados en el proyecto de terapia asistida con perros en la Fundación Pere Mitjans ha sido imprescindible tener objetivos precisos con indicadores, utilizando técnicas de observación y registros, realizando análisis trimestrales que permitieron descubrir puntos fuertes, dificultades y realizar ajustes. La colaboración del Consorcio de Servicios Sociales de Barcelona, tres años, ha hecho posible este proyecto. *Objetivo:* establecer para que perfiles de usuarios y para que objetivos/resultados es más indicada la terapia. *Método:* aplicar el programa y valorar los objetivos conseguidos en 3 grupos de personas: predominio de discapacidad física, de discapacidad intelectual y de enfermedad mental. Valorar en que dimensiones de calidad de vida (bienestar emocional-físico, autodeterminación, inclusión social, comunicación y relaciones interpersonales) y áreas de apoyo (desarrollo personal, vida en la comunidad, social, conductual, salud y seguridad) se obtienen mejores resultados. *Análisis:* se realizó en reuniones de evaluación con los terapeutas/educadores implicados, estableciendo indicadores, analizando filmaciones y registros. *Resultados:* la TAA es válida para los 3 grupos, las diferencias no están asociadas a la discapacidad predominante. Se deben a las características de cada persona y su entorno. Se han obtenido resultados positivos en todas las áreas de apoyo y dimensiones de calidad de vida trabajadas, sin observar diferencias significativas entre ellas. *Aportación:* la decisión sobre aplicar o no terapia con perros debe tomarse sobre las características de cada persona. Se obtienen buenos resultados en todas las áreas trabajadas, aunque influye mucho la relación del profesional con el usuario, la formación y la continuidad.

Palabras clave: terapia asistida con perros.

Abstract: For the evaluation of the results with the dogs assisted therapy project on Pere Mitjans Foundation, it has been essential to have clear objectives with indicators, using techniques of observa-

tion and keeping records that has been discussed every three months, in order to show strengths, difficulties and make adjustments. This Project is only been possible due to the support of Barcelona's Consortium for Social Services for 3 consecutive years. Objective: to establish for which type of user and which type of objectives is most appropriate this therapy. Method: apply the program and evaluate the objectives achieved in 3 groups of people: prevalence of physical disability, intellectual disability and mental illness. Rate in which dimensions of quality of life (physical, emotional wellbeing, self-determination, social inclusion, communication and interpersonal relationships) and support areas (personal development, community life, social, behavioral, health and safety) better results are achieved. Analysis: It was performed in regular meetings with therapists involved, establishing indicators, analyzing films and records. Results: the TAA is valid for all 3 groups and differences level of success is not associated with the predominant disability. They are due to individual characteristics and their environment. Positive results were obtained in all areas of support and quality of life dimensions, findings no significant differences between them. Contribution: the decision on whether to apply dog assisted therapy must rely upon the characteristics of each person. Good results are obtained in all areas worked, although strongly influenced by the professional relationship with the user, level of training and continuity.

Key words: assisted therapy with dogs.

La organización y la terapia asistida con perros: el proyecto (Organization and dog assisted therapy: the project)

Carles Medarde, Cristina; Mercè Vilar, M^a Àngels; Yesares, Lidia y Clos Muñoz, Clara
(direcciotecnica@fpmijtjans).
Fundación Pere Mitjans

Resumen: La Fundación Pere Mitjans gestiona 10 servicios de vivienda en la comunidad y 5 centros de atención diurna para personas con diferentes discapacidades, en la comunidad. La terapia asistida con animales ofrece un espacio terapéutico en el que se utiliza un perro como enlace entre la persona con discapacidad y el terapeuta, para favorecer nuevas actitudes, conductas... Gracias a la colaboración del Consorcio de Servicios Sociales de Barcelona se ha desarrollado este proyecto durante tres años, con 60 participantes. El objetivo es exponer el diseño e implantación de un programa de intervención individual y colectiva en terapia asistida con perros en diferentes servicios. El método consistió en buscar un experto, encontrar financiación, formar profesionales, diseñar el programa, ejecutarlo y evaluarlo. El análisis se realizó en reuniones con los profesionales valorando la implantación del proyecto a nivel institucional y en relación a los participantes. Los resultados a nivel institucional indican que se desarrollan habilidades cooperativas entre los profesionales, se mejora la capacidad de insertar programas nuevos en el diseño del centro y aumenta la motivación. En relación con los participantes permite escoger situaciones estratégicas para trabajar y aumentarla motivación mejorando resultados. La conclusión es que resulta beneficioso tanto para la institución, los equipos y los profesionales, que están mejor coordinados, implicados y motivados, como para los participantes, que disponen de un nuevo recurso para conseguir mejores resultados que con los recursos habituales.

Palabras clave: terapia asistida con perros.

Abstract: Nowadays, Pere Mitjans Foundation runs 5 day care centers and 10 residential facilities, both within the Community. Animal-assisted therapy offers a therapeutic opportunity in which a dog is used as a connection between the disabled person and therapist to promote new attitudes and behaviors. Supported by Barcelona's Consortium for Social Services, the project has been developed for three years, involving 60 people. The aim is to present the design and development of individual and collective programs assisted with dogs in the two types of services provided by the Institution (day care and flats). The method included finding an expert on dog assisted therapy, fundraising, train our professional team, designing the program, implementing it and finally, regular evaluation was done. The analysis was conducted by regular meetings with the professionals involved in order to assess project implementation at institutional level and also in relation to the participants. The results on the organizational level indicate that development of cooperative skills among professionals occur, improving the ability to insert new programs into the design of the center activities and also increasing motivation among staff. On the participant's side, the program allowed choosing strategic situations to work, increasing motivation and improving results. The conclusion is that it dogs assisted therapy is beneficial for the institution, with professional teams better coordinated, involved and motivated, and also

for the participants, who have a new resource for getting better results than the usual resources.

Key words: animal-assisted therapy.

Terapia asistida con perros con personas con discapacidades graves: objetivos en la comunidad, en el centro de atención diurna y en el hogar residencia

(Dog assisted therapy for persons with severe disabilities: goals in the community, in day center and housing service)

Carles Medarde, Cristina; Mercè Vilar, M^a Àngels (direcciotecnica@fpmijtjans.org);
Yesares, Lidia y Clos Muñoz, Clara.
Fundación Pere Mitjans

Resumen: El proyecto de terapia asistida con perros se ha desarrollado durante tres cursos académicos en la Fundación Pere Mitjans, han participado 60 personas con discapacidades graves. Se han realizado sesiones lúdicas (grupales) y terapéuticas. En cada sesión participan el terapeuta, el técnico en terapia asistida, el perro, con diferentes funciones de apoyo, y, la persona con discapacidad. Se ha aplicado en los centros de atención diurna, en la comunidad y en los hogares-residencia. Se ha trabajado resultados en las dimensiones de calidad de vida de bienestar emocional-físico, autodeterminación, inclusión social, comunicación y relaciones interpersonales y en las áreas de apoyo de desarrollo personal, vida en la comunidad, social, conductual y salud y seguridad. *Objetivo:* verificar si los perros son una herramienta valiosa en el trabajo con personas con pluridiscapacidad. *Método:* se realizaron sesiones con dos grupos de participantes de características similares, unos mediante actividades lúdicas y el otro con objetivos terapéuticos concretos. *Análisis:* se valoró el impacto del trabajo con perros mediante encuestas con preguntas cerradas a 3 grupos, educadores/terapeutas participantes, educadores/terapeutas que no participaron directamente y el entorno domiciliario de los usuarios (pisos/familia). *Resultado:* los perros fueron un instrumento valioso en ambos casos, tanto en "Actividades lúdicas asistidas" como en "Terapia Asistida". *Aportación:* las actividades lúdicas no permiten medir de forma precisa el impacto sobre los participantes, generan cambios valorados como positivos por el entorno. El enfoque terapéutico, basado en la utilización de indicadores, permite valorar avances en los objetivos perseguidos y mostrar resultados con mayor rigor.

Palabras clave: terapia asistida con perros.

Abstract: Over three years, divided into academic courses, the project's development to assisted therapy with dogs has been applied to 60 people with severe disabilities, divided in individual or group sessions with therapeutic and recreational activities. In sessions, are involved the therapist, technician-assisted therapy, dog, which have different support functions, and, of course, the person with disabilities. We have worked objectives and individual results about emotional and physical wellbeing of the dimensions of life's quality, self-determination, social inclusion, communication and interpersonal skills and support in the personal development areas, life in the community, area social, behavioral and health and safety. The program has been implemented in the main environments where the person involved in the day care center, community and house hold residence. We try to show project's pictures.

Key words: assisted therapy with dogs.

Nuevas perspectivas para la investigación policial y judicial en la que se vean implicadas víctimas con DI
New perspectives for police and judicial investigation in which will be involved with ID victims

Primer estudio nacional de prevalencia sobre personas con DI implicadas en actuaciones policiales

(First national study of prevalence of people with ID involved in policing)

González Álvarez, Jose Luis (glgonzalez@cop.es).

Sección de Análisis del Comportamiento Delictivo de la Guardia Civil

Resumen: Según el último estudio estadístico sobre “discapacidad” en España (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, 2008), entre los años 2008 y 2009 había en nuestro país 3,85 millones de personas con algún tipo de discapacidad de los 44 descritos en la Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF), lo que supone un 8,5% de la población total. El objetivo del presente estudio es concretar la tasa de incidencia de diferentes tipos de discapacidad en el ámbito de la seguridad ciudadana a cargo de la Guardia Civil, concretamente en los casos de delitos, faltas, desapariciones o auxilios; así como observar si la tasa de incidencia es suficientemente significativa como para requerir una formación específica de los agentes tanto en la recogida de información como en la relación con las personas involucradas en el hecho. Concretamente, el presente estudio busca esclarecer la tasa de autores y víctimas de delitos y/o faltas que presentaban algún tipo de discapacidad en el momento del hecho, y observar su relación con otras variables como el sexo, la edad, la relación entre autor y víctima, la provincia donde se produjo el hecho, etc.

Palabras clave: estudio nacional de prevalencia, DI.

Abstract: As the last report concerning “disability” in Spain indicates (Disability, Self Autonomy and Dependency situations Poll, 2008) between 2008 and 2009 there were 3,85 million people presenting at least one of the 44 types of disability described by the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). This is 8.5% of Spain’s total population. The main objective of this report is to establish the incidence rate of the different types of disabilities in public safety matters in the field of Guardia Civil, setting the focus on crimes, faults, disappearing or assistance cases. The purpose of this report is to observe if this incidence rate is as significant as to require the agents to receive further formation in gathering information or interacting to the people related to the case. Specifically, the present report tries to establish the rate of authors and victims of crimes and/or faults that presents any type of disability at the case time. It also pursues to study the relationship between the presence of any type of disability and others variables as gender, age, author-victim relation, the province where the case took place, etc.

Key words: national study of prevalence, ID.

Exactitud en las tareas de reconocimiento facial en personas con discapacidad intelectual

(Accuracy in face recognition tasks in people with intellectual disabilities)

Manzanero Puebla, Antonio (antonio.manzanero@psi.ucm.es).

Universidad Complutense de Madrid y Fundación Carmen Pardo-Valcarce

Resumen: En la Unidad de Atención a Víctimas con DI llevamos a cabo una investigación encaminada a analizar el efecto del formato de presentación (rueda secuencial –vs–simultánea) y las instrucciones sobre la capacidad de las personas con DI de identificar a personas desconocidas vistas durante un breve periodo de tiempo. Los resultados mostraron que en general las personas con DI son capaces de discriminar, pero su capacidad puede verse camuflada si no se les dotan de unas instrucciones específicas encaminadas a disminuir el efecto de la deseabilidad social e incrementar la motivación en la tarea. Así mismo, aparecieron diferencias significativas entre las ruedas de formato secuencial y las ruedas de formato simultáneo, siendo éste último el más recomendable si los agentes policiales carecen de la capacidad para dar las instrucciones propuestas, ya que con ruedas secuenciales sin instrucciones se disparan las falsas alarmas.

Palabras clave: tareas de reconocimiento facial, discapacidad intelectual.

Abstract: At the Victims Care Unit with ID we carried out an investigation to analyze the effect of the presentation (sequential vs simultaneous) format and instructions on the ability of people with ID to identify unknown people seen during a short period of time. The results showed that in general peo-

ple with ID are able to discriminate, but its capacity can be camouflaged if we don't give them specific instructions designed to reduce the effect of social desirability and increase motivation in the task. Likewise, significant differences were found between the sequential line-up and the simultaneous line-up the latter being the most recommended if the police lack the capacity to give the proposed instructions because no instructions with sequential line-ups increased false alarms.

Key words: *face recognition tasks, intellectual disability.*

Adaptaciones y apoyos para la entrevista de obtención del testimonio de la víctima con DI

(Accommodations and supports for the interview to obtain the testimony of the victim with ID)

Recio Zapata, María (maria.recio@fcpv.es).
Fundación Carmen Pardo-Valcarce

Resumen: La labor del facilitador-asesor, figura de la Unidad de Atención a Víctimas con DI que queremos presentar, es la de brindar todos los apoyos que la víctima pueda necesitar en el proceso de denuncia judicial, y presionar para que se lleven a cabo las adaptaciones pertinentes y conforme a lo que nos obliga la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificado por España. Entre en las funciones del facilitar con víctimas con DI destacamos: 1. Preparar a la víctima para el proceso policial, 2. Preparar a la víctima para el proceso de identificación, 3. Evaluar las capacidades que pueden afectar al proceso de identificación y al testimonio, 4. Valorar la capacidad de la víctima para consentir, 5. Velar porque se adapten las preguntas y el lenguaje del entrevistador (policial o judicial) a las capacidades de la víctima, 6. Dotar de los apoyos necesarios para la comprensión de todos los documentos que la víctima deba leer y/o formar. Analizando estas funciones y a partir del análisis cualitativo de casos que expondremos podremos entender por qué la figura del facilitador se hace imprescindible cuando se trata de víctimas con DI, y más si cabe cuando se tratan de delitos donde la única prueba es el testimonio, como es el caso de los abusos sexuales.

Palabras clave: apoyos, víctimas con discapacidad intelectual.

Abstract: *The aim of the helper-advisor, the figure of the Victim Care Unit with ID we want to present is to provide all the support that the victim may need in the complaint and judicial process and to ensure that the necessary adaptations are made according to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, ratified by Spain. The functions of the facilitator with victims with ID we highlight are: 1. Prepare the victim for the police process, 2. Prepare the victim for the process of identification process, 3. Assess the abilities that may affect the process of identification and testimony, 4. Assess the victim's ability to consent, 5. Ensure that the questions and language of the interviewer (or law agent) are adapted to the capacities of the victim, 6. Provide the necessary support for the understanding of all the documents that the victim should read and/or sign. Analyzing these functions and from the qualitative analysis of cases we will discuss we will understand why the figure of the helper is essential when it comes to victims with ID, and more so when it comes to crimes where the only evidence is the testimony, as is the case of sexual abuse.*

Key words: *supports, victim with intellectual disability.*

Participación social y calidad de vida en las personas con discapacidades del desarrollo

Social participation and quality of life in persons with development disabilities

Participación y barreras percibidas en el ocio en los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo

(Participation and perceived barriers in youngsters and adults in leisure with developmental disabilities)

Badia Corbella, Marta (badia@usal.es)*; Orgaz Baz, M^a Begoña**; Verdugo Alonso, Miguel Ángel*; Martínez Aguirre, M^a Magdalena* y Ullán de la Fuente, Ana*. INICO, Universidad de Salamanca* y Universidad de Salamanca**

Resumen: La investigación ha demostrado que la participación en las actividades de ocio en las personas con discapacidades del desarrollo favorece la inclusión en la comunidad y mejora la percepción de calidad de vida. El ocio es un dominio distinto e importante de la vida, similar al dominio de la familia, educación, trabajo y participación en la comunidad. Actualmente, aunque hay un mayor interés hacia el tiempo libre de las personas con discapacidad, todavía son escasos los estudios que analicen la involucración de las personas jóvenes y adultas con discapacidades del desarrollo en las actividades de ocio. Esta comunicación de exponer los resultados más relevantes obtenidos de un estudio sobre la participación, la preferencia y el interés en el ocio en los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo. Además, se aportaran resultados acerca de los factores que están asociados a la participación en las actividades de ocio y sobre la influencia que tiene el ambiente en dicha participación.

Palabras clave: participación, ocio, discapacidades del desarrollo.

Abstract: Research has shown that participation in leisure activities for people with developmental disabilities promotes inclusion in the community and enhances perception of quality of life. Leisure is a distinct and major domain of life, similar to the domains of family, education, work, and participation in the community. Actually, although there is an increased interest in free time of people with disabilities, yet there are few studies that analyze the involvement of young people and adults with developmental disabilities in leisure activities. This communication presents the most relevant outcomes from a study on participation, preference and interest in leisure in young people and adults with developmental disabilities. In addition, it provides the results about the factors that are associated with participation in leisure activities and the influence of the environment in such participation.

Key words: participation, leisure, developmental disabilities.

Participación social y calidad de vida en los niños y adolescentes con parálisis cerebral

(Social participation and quality of life in children and adolescents with cerebral palsy)

Longo Araújo de Melo, Egmar (egmarlongo@yahoo.es)*; Badia Corbella, Marta**; Orgaz Baz, M^a Begoña*** y Verdugo Alonso, Miguel Ángel**.

INICO, Universidad de Salamanca/MAEC/AECID*, INICO, Universidad de Salamanca** y Universidad de Salamanca**

Resumen: Los niños y adolescentes con parálisis cerebral (PC) pueden experimentar una diversidad de limitaciones funcionales, lo que puede influir en la participación y en la calidad de vida. La participación social, actualmente una de las metas principales de los programas de atención dirigidos a los niños y adolescentes con discapacidad, es definida por la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) como el hecho de involucrarse en situaciones de la vida. Según investigaciones recientes, los resultados de Calidad de Vida (CDV) pueden ser influenciados por la Participación Social. En esta ponencia se tratará de exponer el perfil de participación social y de CDV de niños y adolescentes con PC provenientes de siete regiones de España con distintos grados de función motora gruesa. Además, se pretende aclarar si la participación social está asociada a la mejora de la CDV, independiente del género, edad y función motora gruesa. Fueron incluidos en este estudio 182 niños y adolescentes con PC evaluados a través de la versión española del Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) y del cuestionario de CDV KIDSCREEN

en su versión padres. Los resultados señalan que hay correlación entre los constructos Participación Social y CDV en los que respecta a los dominios Bienestar físico, Bienestar Psicológico, Amigos y Apoyo Social, Autonomía, Auto-percepción, Relación con los Padres, Escuela y Recursos Económicos.

Palabras clave: participación, calidad de vida, parálisis cerebral.

Abstract: Children and adolescents with cerebral palsy (CP) may experience a variety of functional limitations, which can influence on participation and quality of life. Social participation, currently one of the main goals of health care programs aimed at children and adolescents with disabilities, is defined by the International Classification of Functioning (ICF) as involvement in life situations. According to recent research, the results of quality of life (QOL) can be influenced by social participation. This paper aimed to outline the profile of social participation and QOL of children and adolescents with CP from seven regions of Spain with different degrees of gross motor function. In addition, to clarify whether social participation is associated with improvement in QOL, regardless of gender, age and gross motor function. This study included 182 children and adolescents with CP evaluated through the Spanish version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and by the KIDSCREEN questionnaire parent version. The results indicated that there is a correlation between the constructs social participation and QOL in relation to the domains Physical well-being, Psychological well-being, Social support and peers, Autonomy, Self-perception, Parental relations, School environment and Financial resources.

Key words: participation, quality of life, cerebral palsy.

Dolor, función motora gruesa y calidad de vida relacionada con la salud de los niños y adolescentes con parálisis cerebral

(Pain, gross motor function and health related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy)

Riquelme Aguiló, Inmaculada (inma.riquelme@uib.es)*; Badia Corbella, Marta**; Orgaz Baz, M^a Begoña***; Montoya Jiménez, Pedro*; Longo Araújo de Melo, Egmar**** y Verdugo Alonso, Miguel Ángel**.

Universidad de las Islas Baleares, INICO, Universidad de Salamanca**, Universidad de Salamanca*** e INICO, Universidad de Salamanca/MAEC/IAECID*****

Resumen: La actual definición de parálisis cerebral (PC), fundamentada en el modelo biopsicosocial del funcionamiento humano propuesto por la OMS, está promoviendo desde distintos centros y grupos de investigación, un cambio en la organización y planificación de servicios de apoyo a la persona con PC y a sus familias, y cuya finalidad es garantizar mejores resultados de calidad de vida relacionada con la salud (CDV). La PC es la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia. Ocurre en 1 de cada 500 nacimientos, con una incidencia de 10.000 casos nuevos al año en la Unión Europea. Los niños con PC siguen siendo desfavorecidos con respecto a las relaciones sociales, la educación y en las perspectivas de empleo. En el estudio SPARCLE (Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe) se ha demostrado que niños con gravedad similar del trastorno muestran resultados diferentes en cuanto participación y calidad de vida, y que además, el dolor es un síntoma altamente prevalente en esta población. En la actualidad existe la necesidad de diagnosticar tempranamente el dolor en los niños y adolescentes con PC, ya que si se controla de forma efectiva, se puede mejorar significativamente la calidad de vida de los niños con una afectación crónica de la salud. El propósito de esta comunicación va a consistir en aportar los resultados de una investigación que analiza el impacto del dolor en la función motora gruesa y en la calidad de vida de los niños y adolescentes con PC.

Palabras clave: dolor, función motora gruesa, calidad de vida, parálisis cerebral.

Abstract: The current definition of cerebral palsy (CP), based on the biopsychosocial model of human functioning proposed by WHO, is promoting from different centers and research groups, a change in the organization and planning of services to support people with CP and their families, and which purpose is to ensure better outcomes of quality of life related to health (CDV). The CP is the most common cause of physical disability in childhood. It occurs in 1 of 500 births, with an incidence of 10,000 new cases annually in the European Union. Children with CP continue to be disadvantaged with respect to

social relations, education and employment perspectives. In the SPARCLE study (Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe) has been shown that children with similar severity of disorder shows different results in terms of participation and quality of life, and also the pain is a highly prevalent symptom in this population. Currently, there is a need for early diagnosis of pain in children and adolescents with CP, because if effectively controlled, can significantly improve the quality of life of children with chronic health impairment. The purpose of this communication will provide the results of a research that examines the impact of pain on the gross motor function and quality of life of children and adolescents with CP.

Key words: *pain, gross motor function, quality of life, cerebral palsy.*

Plataforma de telerehabilitación cognitiva "previrneec" Cognitive remote rehabilitation platform "previrneec"

Adaptación de la Plataforma de telerehabilitación cognitiva "PREVIRNEEC"
a las personas con enfermedad mental

(Adaptation of "PREVIRNEEC" remote cognitive rehabilitation platform to
persons with mental illness)

DoménechPou, Sara (sara.domenech@uab.es)* y Valdés Portell, Mireia**.
Universitat Autònoma de Barcelona* y ParcTaulí**

Resumen: El envejecimiento de la población ha producido un incremento del número de personas con demencia. El deterioro progresivo de las funciones cognitivas en las personas con demencia, produce un cambio en la actuación del individuo a partir de un grado previo de funcionalidad. Intervenciones cognitivas se aplican en la práctica clínica, como estrategia complementaria al tratamiento farmacológico, diseñadas para enlentecer la evolución de los síntomas desde el diagnóstico de demencia. La experiencia nos demuestra la necesidad de desarrollar programas de rehabilitación neuropsicológica que nos permitan ampliar y mejorar los tratamientos existentes. Las Tecnologías de la Información y Comunicaciones nos pueden proporcionar enfoques nuevos e innovadores para la atención de estos enfermos, permitiendo generar nuevas posibilidades en su rehabilitación neuropsicológica, ampliando la intervención cognitiva más allá del ámbito hospitalario y a un coste sostenible. Así, la plataforma PREVIRNEEC adaptada a demencias como herramienta de estimulación cognitiva permite el entrenamiento cognitivo computarizado de tareas de memoria, atención, funciones ejecutivas y lenguaje. La fase de extensión clínica de la plataforma PREVIRNEEC para demencias se ha iniciado recientemente en 50 pacientes de ocho centros sociosanitarios de Catalunya con el objetivo de valorar la usabilidad del programa y la satisfacción de los participantes. Los pacientes se benefician de un tratamiento individualizado durante 3 meses. Se presentan los resultados de usabilidad de la plataforma PREVIRNEEC y el impacto clínico del tratamiento cognitivo en 50 pacientes con demencia en fases tempranas.

Palabras clave: perfiles cognitivos, déficits neuropsicológicos, enfermedad mental, usabilidad.

Abstract: *The aging of population has increased the number of persons with dementia. The progressive impairment of cognitive functions in persons with dementia produces a change in the performance of the individual from a previous level of functionality. Cognitive interventions are applied in clinical practice, as an additional strategy to the pharmacological treatment. These are designed to slow the progression of symptoms from the diagnosis of dementia. Experience shows the need to develop neuropsychological rehabilitation programs that allow us to expand and improve existing treatments. Information and Communication Technologies (ICT) can provide new and innovative approaches to care for these patients, allowing for the generation of new possibilities in their neuropsychological rehabilitation, extending the cognitive intervention beyond the hospital environment and at a sustainable cost. Thus, the PREVIRNEEC platform adapted to dementia as a cognitive stimulation tool allows a computerized cognitive training of memory tasks, attention, executive functions and language. The clinical extension phase of PREVIRNEEC platform for dementia has recently been initiated in 50 patients*

with mild to moderate dementia in 8 healthcare centres in Catalonia. The aim is to evaluate the usability of the PREVIRNEC platform and users' satisfaction. Patients receive treatment during 3 months. We present the usability results of the PREVIRNEC platform and the clinical impact of the treatment in 50 patients with dementia.

Key words: mental illness, neuropsychological deficits, usability.

Plataforma de telerehabilitación cognitiva PREVIRNEC: adaptabilidad a personas con discapacidad intelectual

(PREVIRNEC remote cognitive rehabilitation platform: adaptability to persons with intellectual disabilities)

Rueda Quitllet, Pere (prueda@ampans.cat).
Ampans

Resumen: Los programas para mejorar las intervenciones para favorecer las habilidades adaptativas de las personas con D.I. sorprende que en tales intervenciones, habitualmente, no se tienen en cuenta los aspectos cognitivos de la persona. Los perfiles cognitivos y déficits neuropsicológicos en la población con DI de grado leve o moderado, difieren de forma considerable entre sujetos. La heterogeneidad de perfiles cognitivos en personas con DI implica que las intervenciones deben ser individualizadas, personalizadas y extendidas en el tiempo. Son muy pocos los programas de intervención diseñados de forma cuidadosa, y que tienen en cuenta los perfiles neuropsicológicos como herramienta básica para la planificación terapéutica con el objetivo de mantener la autonomía y evitar al máximo la discapacidad, esto es, mejorar la calidad de vida de la persona. AMPANS participa en la estudio de adaptabilidad del PREVIRNEC para PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. En estos momentos ha finalizado la parte de la investigación cuyo objetivo es estudiar la viabilidad de PREVIRNEC en personas con DI. Para ello se seleccionaron dos muestras (adultos y niños con distintos niveles de DI) con la finalidad de validar, tecnológicamente, la plataforma PREVIRNEC-DI, adaptar el material previo y desarrollar nuevos contenidos cambiando el diseño gráfico de acuerdo a las necesidades detectadas. Los resultados indican la alta usabilidad del PREVIRNEC para ambas muestras, tanto desde el punto de vista cualitativo en adultos (capacidad para realizar un aprendizaje); como cuantitativo en muestra infantil (diferencias estadísticamente significativas en todos los subtest valorados que implican principalmente semiología de tipo visuo-perceptiva).

Palabras clave: Perfiles cognitivos, déficits neuropsicológicos, discapacidad intelectual y del desarrollo, usabilidad, intervenciones deben ser individualizadas, personalizadas, planificación terapéutica, semiología de tipo visuo-perceptiva.

Abstract: In the programmes to improve the interventions to favour the adaptive skills of people with I.D. is surprising that in such interventions, usually does not take into account the cognitive aspects of the person. The cognitive profiles and neuropsychological deficits in the ID population with minor or moderate degree, are significantly different between subjects. The cognitive profiles heterogeneity we get with ID people means that the interventions should be individualized, personal and extended in time. In this area, there aren't much intervention programmes designed in a careful way, and that takes into account the neuropsychological profiles as a basic tool for the therapeutic planning with the objective of keeping the autonomy and avoid for maximum the disability, that means improve the person quality of live. AMPANS Foundation takes part in PREVIRNEC adaptability study for people with intellectual disabilities. Now it has been completed the part of the research whose aim is study the PREVIRNEC viability with disabled people. For doing that, we have to select two samples (adults and children with different ID degrees) for technology validation of the PREVIRNEC-ID platform, adapting the previous material and developing new contents changing the graphic design according to the detected needs. The data collected indicates the high PREVIRNEC usability for both samples, a qualitative point of view in adults (the learning capacity,...); the quantitative in the children sample (significant statistically differences in all the subtests rated that mainly involve the semiology visio-perceptive type).

Key words: Intellectual disabilities, cognitive profiles and the neuropsychological deficits, therapeutic planning, interventions individualized and personal, usability, semiology visio-perceptive type.

Telerehabilitación del déficit cognitivo en pacientes con daño cerebral adquirido

(Remote rehabilitation of cognitive deficit in patients with acquired brain injury)

Sánchez-Carrión Abascal, Rocío (rsanchezcarrion@guttmann.com).
Insitut de Neurorehabilitación Guttmann

Resumen: Las alteraciones neuropsicológicas (cognitivas, conductuales y emocionales) secundarias al daño cerebral adquirido interfieren en las actividades de la vida diaria, y afectan la calidad de vida del paciente y sus familiares. Teniendo en cuenta la necesidad de rehabilitación neuropsicológica a largo plazo, y que el proceso rehabilitador es costoso y los recursos que se pueden destinar suelen ser limitados, la telerehabilitación constituye una herramienta con gran potencial en el tratamiento de pacientes con déficit cognitivo. Con el objetivo de dar respuesta a la necesidad creciente de rehabilitación cognitiva, para disminuir el déficit y su repercusión en la vida diaria del paciente, presentamos PREVIRNEC, una plataforma de telerehabilitación, desarrollada por el Institut Guttmann, que posibilita un tratamiento cognitivo intensivo, personalizado y monitorizado. Esta plataforma tecnológica soporta un programa clínico de telerehabilitación cognitiva que permite al neuropsicólogo diseñar programas terapéuticos individualizados, para rehabilitar los déficits de atención, memoria, funciones ejecutivas y lenguaje, con el objetivo de conseguir un modelo de intervención con validez ecológica, que facilite la generalización y transferencia de los conocimientos adquiridos durante las sesiones de rehabilitación a las actividades de la vida diaria. El objetivo de la comunicación es presentar resultados de eficiencia terapéutica del PREVIRNEC, el perfil de afectación cognitiva y la evolución, en 850 pacientes con daño cerebral adquirido que han realizado telerehabilitación cognitiva, un 30% de los cuales corresponden a centros de extensión clínica de diferentes comunidades autónomas y otro 10% ha realizado el tratamiento en el propio domicilio.

Palabras clave: daño cerebral adquirido, rehabilitación neuropsicológica, telerehabilitación, déficit cognitivo, programas terapéuticos individualizados, déficits de atención, memoria, funciones ejecutivas y lenguaje.

Abstract: Neuropsychological impairment (cognitive, behavioural and emotional) following acquired brain injury may cause activity limitations and participation restrictions, affect patients quality of life, limits their social re-integration and cause stress in the caregivers. However, cognitive rehabilitation is costly and with limited resources. Telerehabilitation is a tool with great potential in the rehabilitation. In order to offer cognitive rehabilitation to acquired brain injury patients, reduce their deficit and their functional limitations in everyday life, we present PREVIRNEC, a telerehabilitation platform, developed by Institut Guttmann, which offers an individualized, monitored and intensive cognitive treatment. The cognitive telerehabilitation program allows neuropsychologist design individualized therapeutic programs, focusing on attention, memory and executive functions. The main goal is to achieve an ecological intervention model, which facilitates generalization and transfer the knowledge acquired during therapeutic sessions to everyday activities. The aim of this communication is to present the therapeutic efficiency of PREVIRNEC in 850 acquired brain injury patients, 30% of them received treatment in day hospital in different Spanish regions and another 10% in their own home. Each patient's cognitive impairment profile, focused on attention, memory and executive functions rehabilitation and their improvement are also analysed.

Key words: neuropsychological impairment, cognitive rehabilitation, telerehabilitation, cognitive deficit, individualized therapeutic programs, attention, memory and executive functions, ecological intervention model.

Red española de información y documentación sobre discapacidad (redid)

Spanish net of information and documentation on disability (redid)

Gestión del conocimiento científico en materia de discapacidad: producción, acceso, intercambio y reflexión

(Scientific knowledge management in the field of disability, production,
Access, interchange and reflection)

Díaz Vázquez, Eduardo (ediaz@siis.net)* y Zalakain, Joseba**.

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad/Fundación Eguía Careaga-SIIS* y Fundación Eguía Careaga-SIIS**

Resumen: El desarrollo de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación está multiplicando las posibilidades de acceder a una mayor cantidad de información sobre los más diversos temas, de un modo prácticamente instantáneo. Sin embargo, un volumen tan elevado de información dificulta en muchas ocasiones el acceso a la información relevante, principalmente a aquel conocimiento que se realiza con unos criterios de rigor científico. Al mismo tiempo, en el tránsito de este cambio paradigmático que estamos viviendo, coexisten modos de gestión de la información y de propiedad intelectual actualizados a las nuevas tecnologías virtuales con aquellos más antiguos característicos de los soportes físicos, principalmente el papel. Por esta razón, en la actualidad cobra especial importancia el ámbito de la gestión del conocimiento en materia de discapacidad y, por extensión, en el análisis de las políticas sociales, que favorezca el acceso abierto y universal a la producción científica que se desarrolla, bajo unos criterios de calidad y rigor científico, así como el intercambio ágil y sencillo de ese conocimiento entre los autores e investigadores, de tal modo que se favorezca al máximo la producción científica y que se abran espacios a la reflexión y el debate que permitan aplicar los conocimientos a la realidad cotidiana de las personas con discapacidad y de la sociedad en general.

Palabras clave: discapacidad, información, conocimiento científico, gestión del conocimiento, acceso abierto.

Abstract: The ongoing development of new information and communication technologies currently boosts up the possibilities to access more information about a wide variety of topics, practically on-the-spot. However, such a large amount of data often hinders the access to relevant information, mainly to knowledge produced to rigorous scientific criteria. At the same time, in the interim of the paradigm shift that we are living, older and new intellectual property and information management systems coexist: those adapted to new virtual technologies and those more characteristic of physical, non-electronic formats, such as paper. For this reason, knowledge management concerning disability presently grows in importance, as does the analysis of social policies that favour open and universal access to the scientific output produced upon rigorous, high-quality standards, as well as easy and simple exchange among authors and researchers, so that scientific works on disability are expanded and debate and discussion forums are set up in order to apply that knowledge to the everyday life of persons with disability and society in general.

Key words: disabilities, information, scientific knowledge, knowledge management, open access.

El perfil de la discapacidad. Un informe basado en indicadores

(Disability profile. An indicator based report)

Jiménez Lara, Antonio (ajimenez@technosite.es)* y Cordero Hinojal, Laura**.

Sociólogo* y Observatorio Estatal de la Discapacidad**

Resumen: El "Perfil de la Discapacidad en España" es un informe sobre la situación de las personas con discapacidad en España basado en los indicadores recopilados por el Observatorio Estatal de la Discapacidad, que constituye el elemento nuclear del informe anual que el Observatorio debe elevar al Consejo Nacional de la Discapacidad en virtud de la disposición adicional sexta de la LIONDAU. Su finalidad es proporcionar información pertinente y fidedigna sobre la situación de las personas con discapacidad en España, a partir de fuentes fiables.

Palabras clave: discapacidad, indicadores, información estadística.

Abstract: The "Profile of Disability in Spain" is a report on the situation of disabled people in Spain based on the indicators compiled by the National Observatory of Disability (OED), which is the core element of the annual report that the OED must submit to the National Council of Disability under the sixth additional provision of the Law on Equal Opportunities, Non-Discrimination and Universal Accessibility of Persons with Disabilities (LIONDAU). Its purpose is to provide relevant and accurate information on the situation of disabled people in Spain, from reliable sources.

Key words: disability, indicators, statistical information.

Exhaustividad informativa, Accesibilidad, y Redes Sociales. El Servicio de Información sobre Discapacidad

(Informative completeness, accessibility, and social media. The Service of Information on Disability)

Verdugo Alonso, Miguel Ángel (verdugo@usal.es); Díez Villoria, Emiliano; Jordán de Urries, Borja; Sainz Modinos, Fabián; Velázquez Álvarez, Dámaso; Martín Martín, Natalia; Aparicio Sánchez, David y Porras Navalón, Pilar.
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: El Servicio de Información sobre Discapacidad (SID) <http://sid.usal.es> es uno de los servicios que integran la Red Española de Información y Documentación sobre Discapacidad REDID impulsada en 2011 por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (MSPSI). El SID, creado en 1999, cuenta con la participación del MSPSI a la que se suma la de la Junta de Castilla y León, la Universidad de Salamanca y el Real Patronato sobre Discapacidad. Conformado como portal de la discapacidad, el SID pretende servir de plataforma de difusión de información sobre discapacidad. El SID se dirige a los diferentes profesionales que intervienen en el ámbito de la atención al colectivo, investigadores y docentes de universidades, responsables políticos, planificadores y gestores de las distintas Administraciones Públicas y movimiento asociativo, personas con discapacidad y sus familias. Las principales características del SID son la exhaustividad en la información recogida (135.000 registros), la facilidad de acceso a la misma desde cualquier buscador, desde redes sociales y desde dentro del propio servicio, la interrelación de la información en base a sistemas clasificatorios documentales, que permite acceder siempre a contenidos relacionados, y la accesibilidad de los contenidos, que resultan en más de 10.000 visitas diarias.

Palabras clave: información, accesibilidad, redes sociales, posicionamiento.

Abstract: The Service of Information on Disability (SID) <http://sid.usal.es> is one of the services that comprise the Spanish Network of Disability Information and Documentation REDID driven in 2011 by the Ministry of Health, Social Affairs and Equal (MSPSI). The SID was created in 1999, has MSPSI participation in addition to that of the Junta de Castilla y Leon, Salamanca University and the Royal Board on Disability. Designed as disability web portal, the SID is intended as a platform for the dissemination of information on disability. The SID is aimed to different professionals in this field, researchers and university professors, policy makers, planners and managers of the various public administrations and associations, persons with disabilities and their families. Main features of the SID are completeness of information collection (135,000 records), ease of access from any browser, from social networks and from within the service itself, the interplay of information based on documentary classification systems, which allows access provided to related content, and accessibility of content, reflected in more than 10.000 daily visits.

Key words: information, accessibility, social networking, positioning.

Salud y calidad de vida en personas con síndrome de down en españa

Health and quality of life in persons with down syndrome in spain

Guías clínicas especializadas del Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down

(Specialized clinical guides of the Spanish health program for persons with Down Syndrome)

Matía Amor, Agustín (gerencia@sindromedown.net) y Borrel Martínez, José M^a.
DOWN ESPAÑA

Resumen: Como apoyo a su Programa Español de Salud, DOWN ESPAÑA presenta una serie de publicaciones imprescindibles para los profesionales del ámbito médico-sanitario en especialidades como la psiquiatría, la vida adulta y la ginecología, entre otras.

Palabras clave: salud, programa de salud, personas con Síndrome de Down.

Abstract: In support of its Spanish Program for Health, DOWN ESPAÑA presents a number of essential publications for professionals in medical specialties such as psychiatry, adult life and gynecology, among others.

Key words: health, program for health, Down's Síndrome.

Mi hijo Down, una herramienta de apoyo a primeros padres

(My son Down, a support tool for new parents)

Prieto Fernández, Beatriz (comunicacion@sindromedown.net) y Rodríguez Costa, M^a Jesús.
DOWN ESPAÑA

Resumen: DOWN ESPAÑA, en colaboración con Fundación Mapfre, presenta la primera página web que ofrece a las familias la información más completa sobre sus hijos con Síndrome de Down desde el nacimiento hasta la adolescencia.

Palabras clave: página Web, familias, Síndrome de Down.

Abstract: DOWN ESPAÑA, in collaboration with Fundación Mapfre, presents the first website that offers to families the most comprehensive information about their children with Down syndrome from birth to adolescence.

Key words: Website, families, Down's Síndrome.

Presentación del Estudio "Salud y Calidad de vida desde la discapacidad intelectual: Síndrome de Down"

(Presentation of the study "Health and quality of life from intellectual disability: Down Síndrome")

Sáinz Martín, María (fundadeps.hcsc@salud.madrid.org); Sánchez Díaz, Jesús.; Ayala Ramírez, Óscar; Ceballos Sáez, Virginia; Merino Bernardino, Antonio; Cano Escudero, Sara; Garrido Merchán, Pedro José y Merchán Alonso, Lucía.
FUNDADEPS

Resumen: FUNDADEPS y DOWN ESPAÑA presentan el primer estudio sociosanitario sobre las personas con síndrome de Down en España, cuyo objetivo es prevenir el deterioro de su calidad de vida y diseñar acciones que fomenten su autonomía personal.

Palabras clave: estudio sociosanitario, calidad vida, Síndrome Down.

Abstract: *FUNDADEPS and DOWN ESPAÑA present the first sociomedical study on people with Down syndrome in Spain, which aims to prevent the deterioration of their quality of life and design activities to promote their personal autonomy.*

Key words: *study sociomedical, quality life, Down Síndrome.*

tecnologías de la información y las comunicaciones y personas con discapacidad: una alternativa para la comunicación y para el acceso y uso del ordenador y el teléfono móvil

information and communication technologies and persons with disabilities: an alternative for communication and access and use of computers and mobile phones

(Módulo TEA: El ordenador como apoyo para el desempeño en las ocupaciones diarias de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo)

TEA Module: computer as a support for daily living tasks performance to persons with Autistic Spectrum Disorders

Groba González, Betania (bgroba@udc.es) y Mato Abad, Virginia.
Universidade da Coruña

Resumen: *Introducción:* en la actualidad, el contexto virtual y las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) se utilizan cada vez más en la práctica y en la investigación relacionada con las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Desde las primeras experiencias (años 60 y 70) se afirmaba que los ordenadores y otros dispositivos tecnológicos captaban la atención y generaban motivación e interés para muchas personas con TEA. Sin embargo se refería la necesidad de crear software u otros materiales teniendo en cuenta las capacidades y necesidades específicas de las personas con TEA. *Metodología:* el desarrollo del Módulo TEA surge de la colaboración entre el Centro IMEDIR y la Asociación ASPANAES. Para el desarrollo se han empleado distintas herramientas tecnológicas: Software In-TIC, sistema LIM y símbolos pictográficos de CATEDU. *Resultados:* el resultado es un conjunto de teclados virtuales, horarios y actividades digitales, denominado Módulo TEA, especialmente diseñado y testeado por y para estas personas e incluido en el software In-TIC PC (www.intic.udc.es). El Módulo TEA se fundamenta en la perspectiva de considerar a la persona con TEA (Arancha) como el eje central y a su alrededor las ocupaciones de su proyecto vital en las que las TIC pueden ser un apoyo para el día a día. Así, al emplear el Módulo TEA, se observa a Arancha en la parte central y, alrededor de ella, 5 secciones: Agenda; Educación; Ocio; Comunicación y Acceso al ordenador.

Palabras clave: trastornos del espectro del autismo (TEA), tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC), ocupación.

Abstract: *Introduction:* nowadays, the virtual context and Information and Communication Technologies (ICT) are increasingly used in practice and research related to people with Autism Spectrum Disorders (ASD). Since the first experiences (years 60 and 70), it was stated that computers and other technological devices capture the attention and generate motivation and interest for many people with ASD. However, it was referred about the need of getting software or other tools that take into account the capabilities and needs of people with ASD. *Methodology:* the ASD Module arises from the collaboration between the IMEDIR Centre and ASPANAES Association. It has been used different technological tools in their development: In-TIC Software, LIM system and CATEDU pictographs symbols. *Results:* the result is a set of virtual keyboards, digital schedules and activities, known as ASD Module, specially designed and tested by and for people with ASD. It is included in the In-TIC PC software (www.intic.udc.es). The core of the ASD Module is the person with ASD (Arancha) and surrounding, the occupations of her life project, where ICT can be a support for day to day. Thus, when using the ASD Module, Arancha is situated at the central part and around it, 5 sections: Diary, Education, Leisure, Communication and Computer Access.

Key words: autism spectrum disorders (ASD), information and communication technologies (ICT), occupation.

Proyecto In-TIC Móvil: adaptación, simplificación y comunicación (In-TIC Mobile Project: adaptation, simplification and communication)

Nieto Riveiro, Laura (Inieto@udc.es) y Pereira Loureiro, Javier.
Universidade da Coruña

Resumen: *Introducción:* hoy en día, tanto la comunicación como la interacción o la participación social se encuentran fuertemente influenciadas por la presencia de las nuevas tecnologías, entre ellas, el teléfono móvil. Éste se ha consolidado como el servicio de acceso con mayor número de usuarios. Sin embargo, las estadísticas muestran que las personas con discapacidad utilizan las tecnologías en menor medida que el resto de la población, siendo sensiblemente inferior su frecuencia de uso del teléfono móvil. En este sentido, se han desarrollado en los últimos años multitud de aplicaciones o herramientas dirigidas a facilitar la comunicación e interacción de las personas con discapacidad a través de dispositivos móviles convencionales. *Metodología:* desde el Centro IMEDIR de la Universidade da Coruña se ha desarrollado el software In-TIC Móvil, una aplicación gratuita que permite facilitar la accesibilidad y usabilidad de los teléfonos móviles a través de teclados virtuales que pueden adaptarse a las capacidades, necesidades e intereses de cada persona. *Resultados:* como resultado, se ha obtenido una herramienta que permite adaptar y simplificar las principales funcionalidades de los dispositivos móviles Android, además de poder configurarlos para que funcionen como comunicadores. Así, cada persona podrá utilizar su teléfono móvil de manera personalizada y adaptada, aumentando a largo plazo su autonomía personal y calidad de vida.

Palabras clave: dispositivos móviles, diversidad funcional, comunicación, accesibilidad.

Abstract: *Introduction:* nowadays, social communication, interaction and participation are strongly influenced by the presence of new technologies, including mobile phones, which have become as the access service with more number of users. However, statistics show people with functional diversity use technology to a lesser extent than the rest of the population, with significantly lower frequency of mobile phone use. In this sense, it was developed in recent years a multitude of applications or tools designed to facilitate communication and interaction of people with disabilities, through conventional mobile devices. *Methods:* the IMEDIR Center of the University of A Coruña has developed In-TIC Mobile, free software that allows easy accessibility and usability of mobile phones through virtual keyboards, which can be adapted to the abilities, needs and interests of each person. *Results:* as a result, we have obtained a tool to adapt and simplify the main features of the Android mobile devices, besides being able to configure it to work as communicators. Thus, each person can use its mobile phone as custom tailored, long-term increase personal autonomy and quality of life.

Key words: mobile devices, functional diversity, communication, accessibility.

Integración de las tecnologías de la información y las comunicaciones en los colectivos de personas con diversidad funcional. Proyecto In-TIC PC (Information and communication technologies integration into persons with functional diversity groups. In-TIC Project)

Pousada García, Thais (tpousada@udc.es) y Pintos Ruíz, Jorge.
Universidad da Coruña

Resumen: Las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) son un recurso cada vez más útil en el siglo XXI. El proyecto In-TIC es una iniciativa de e-inclusión para las personas con diversidad funcional, que surge con el objetivo de reducir la Brecha Digital. In-TIC PC es una aplicación gratuita para entorno Windows que adapta las funcionalidades del ordenador a las necesidades específicas de cada usuario. La integración de las TIC se produce mediante dos vías: un sistema de acceso simplificado al ordenador, que facilita el uso de aplicaciones y opciones básicas del sistema operativo; y un comunicador dinámico, que promueve las habilidades de comunicación, con tableros simbólicos o de texto, utilizando los recursos de voz sintetizada. Los teclados virtuales pueden diseñarse y configurarse según las capacidades de cada persona. Así, In-TIC PC incorpora un interfaz de usuario final y un interfaz del tutor. En este último se pueden crear, diseñar o adaptar las pantallas virtuales, totalmente personalizables, tanto en aspecto como en función. Además, se integra una Biblioteca Multimedia con varias colecciones de imágenes y sonidos. Las opciones de personalización, acceso simplificado y comunicador, junto con su distribución gratuita, hacen de In-TIC una aplicación única. El software es compatible con cualquier dispositivo de apoyo y puede ser utilizado con un ordenador de mesa, TabletPC, SmarthPhone o PDAs. Así, se permite la accesibilidad (llegar a las TIC), la usabilidad (hacerse con las TIC) y la e-Inclusión mediante la adaptación de diferentes dispositivos tecnológicos a las características únicas de cada usuario.

Palabras clave: Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), diversidad funcional, accesibilidad, inclusión.

Abstract: Information and Communication Technologies (ICT) are a resource very useful in the XXI century. In-TIC project is an e-inclusion initiative directed to people with functional diversity, which has been created with the goal to reduce digital divide. In-TIC PC is free software to Windows System that adapts computer's functionalities to specific needs of each user. The integration of ICT is gotten by two ways: a simplified system to access to computer, that improves the use of operative system's basic applications and options; and a dynamically communicator, that promotes the communication's skills, with symbolic or text boards, using the resources of synthesized voice. Virtual keyboards can be designed and created according the capabilities of each person. Like this, In-TIC PC incorporates an interface for final user and another for the tutor. In the last one, it is possible to build, to design or to adapt the virtual screens, totally personalize, both aspect and function. Moreover, a Multimedia Library with few collections of pictures and sounds is incorporated. The personalization's options, simplify access and communicator, and its free distribution, are characteristics that get that In-TIC is a unique tool. The software is compatible with any assistive technology and can be used with a computer, TabletPC, SmarthPhone or PDAs. So, the accessibility (to use the ICT), the usability (to get the ICT) and the e-inclusion are allowed through the adaptation of different technologic devices to the singular characteristics of each user.

Key words: Information and Communication Technologies (ICT), functional diversity, accessibility, inclusion.

Una nueva prioridad del siglo xxi: el ocio para las personas con graves afectaciones

A new priority for the xxi century: leisure for persons with severe handicaps

El derecho al ocio: un derecho humano en ocasiones desconocido

(Right to leisure: a human rights sometimes unknown)

Lázaro Fernández, Yolanda; Madariaga Ortuzar, Aurora; Lazkano Quintana, Idurre y Doistua Nebreda, Joseba (joseba.doistua@deusto.es).
Universidad de Deusto

Resumen: El siglo XX ha sido una época de grandes conquistas para la historia, aunque ha estado marcado por las guerras y por crímenes contra la humanidad, a la vez que ha sido el siglo de la Declaración de los Derechos Humanos, donde se plasman no sólo los derechos del hombre sino también los sueños de libertad y de justicia. De la misma manera este siglo ha reconocido nuevos ámbitos de expresión, crecimiento y desarrollo personal. Puede decirse que hasta no hace demasiado tiempo hablar de términos como "ocio" u "ociosidad" era acercarse a términos cargados de connotaciones negativas, en algunos casos dada su oposición al trabajo, o en otras ocasiones, acercarse a términos considerados carentes de importancia y relevancia para la sociedad. Pero la situación ha cambiado enormemente, incluso, autores como Puig (1990) hablan de la "sociedad del ocio". Es por ello que en este siglo XXI hablar de la existencia del Derecho al Ocio no debiera ser algo sorprendente puesto que, este derecho, es una conquista social reconocida en numerosas e importantes declaraciones de organismos internacionales. Esta comunicación hará un acercamiento al concepto de Derecho y su evolución, donde se incluye la aparición del Ocio como un derecho humano. Continúa acercándose a los organismos internacionales que han trabajado el Derecho al Ocio, desde sus diferentes ámbitos, para aproximarse a esta realidad en el contexto del Estado Español. Por último analiza el lugar del ocio en la convención de derechos humanos de las personas con discapacidad.

Palabras clave: ocio, derecho, derechos humanos, justicia, personas con discapacidad.

Abstract: The twentieth century has been a time of great achievements for the story, although it has been marked by wars and crimes against humanity, while it has been the century of the Human Rights Declaration, which reflected not only rights of man but the dreams of freedom and justice. In the same way this century has recognized new areas of expression, personal growth and development. It can be said that until not too long ago talking about terms such as "leisure" or "laziness" was approaching loaded terms with negative connotations in some cases because of their opposition to work, or at other times, approaching terms considered unimportant and relevance to society. But the situation has changed dramatically, even authors such as Puig (1990) speak of the "leisure society". That is why in this century speak of the existence of the Right to Leisure something should not be surprising since this right is a social achievement recognized in many important statements by international bodies. This paper, intended as an approximation to the concept of Right to Leisure, will approach the concept of law and its evolution, which includes the emergence of leisure as a human right. Continues to approach international agencies who have worked the right to leisure, from their different fields, to approach this reality in the context of Spain. Finally examines the place of leisure in human rights convention for persons with disabilities.

Key words: leisure, law, human rights, justice, people with disabilities.

La experiencia de ocio como factor de desarrollo humano en el colectivo de personas con discapacidad

(Leisure experience as a development factor in the group of persons with disabilities)

Lazkano Quintana, Idurre (lazkano@deusto.es); Doistua Nebreda, Joseba; Lázaro Fernández, Yolanda y Madariaga Ortuzar, Aurora.
Universidad de Deusto

Resumen: Quizá el cambio más significativo en relación al ocio ha sido su propia consideración: el ocio como algo socialmente imbricado y que incluye una diversidad de actividades que suponen una multiplicidad de resultados; todo ello con dimensiones políticas y económicas. Se puede afirmar que hoy más allá

de las diferentes manifestaciones de ocio, aunque importante también, se debe plantear el concepto de ocio que asumimos. “Un ocio que va más allá de la mera diversión, el consumo material, el ocio pasivo o la simple utilización del tiempo libre, es un concepto de ocio abierto a cualquier perspectiva presente y futura, pero al mismo tiempo, entendido como marco de desarrollo humano y dentro de un compromiso social” (Cuenca, 2000). La relación entre ocio y desarrollo humano, implica que gran parte de los esfuerzos se ubiquen en las necesidades de la ciudadanía, intentando identificar e interpretar las demandas, necesidades y motivaciones de las personas y su relación con la construcción de vidas humanas más plenas. Desde Estudios de Ocio entendemos que el ocio es una experiencia humana integral y un derecho humano fundamental, el ocio se caracteriza por ser un espacio de protagonismo y autonomía, donde se disfruta y vivencia, participando de una forma activa y plena, es un ámbito que aporta beneficios a toda persona y en el que las barreras para poder participar deben estar minimizadas. El ocio es un ámbito esencial en la vida de toda persona, y es fundamental lo que aporta al desarrollo integral de la persona.

Palabras clave: ocio, desarrollo humano, experiencia de ocio, calidad de vida.

Abstract: Perhaps the most significant change in relation to leisure has been his own account: leisure as socially embedded and includes a variety of activities involving a multiplicity of outcomes, all with political and economic dimensions. We can say that today, more than the various forms of entertainment, but also important, should be considered the concept of leisure we assume. “An entertainment that goes beyond mere entertainment, material consumption, leisure or simply passive use of leisure time, entertainment is a concept to any present and future perspective, but at the same time, understood as a development framework human and social commitment within” (Cuenca, 2000). The relationship between leisure and human development, implies that much of the efforts are located in the needs of citizens, trying to identify and interpret the demands, needs and motivations of people and their relationship to build more fulfilling lives. From Leisure Studies understand that leisure is an integral human experience and a fundamental human right, leisure is characterized as an area of ownership and autonomy, where you can enjoy and experience by participating in an active and full, is an area that brings benefits to everyone and in which barriers to participate must be minimized. Leisure is a key area in the life of every person, and it is essential that development contributes to the whole person.

Key words: leisure, human development, leisure, experience, quality of life.

La inclusión en ocio: ¿un elemento de innovación en la sociedad actual? ¿Cómo se puede avanzar?

(Leisure inclusión: an innovation element in current society?
¿How can we go on?)

Madariaga Ortuzar, Aurora (aurora.madariaga@deusto.es); Lazkano Quintana, Idurre; Doistua Nebreda, Joseba y Lázaro Fernández, Yolanda.
Universidad de Deusto

Resumen: La aplicación de la inclusión en ocio constituye una herramienta para garantizar el acceso de toda persona a la oferta de ocio comunitaria. El acceso al ocio de las personas con discapacidad está determinado porque, aún hoy día, es un colectivo en riesgo de exclusión, la oferta de ocio les excluye porque no cumple las condiciones necesarias para participar plenamente. Promover la inclusión en ocio es: reconocer lo que nos hace iguales y a la vez distintos, poder participar, valorar a cada uno, y entender la diversidad como elemento de enriquecimiento. Las claves del ocio inclusivo, en el marco de un ocio entendido como experiencia humana y derecho, obligan a desarrollar un entorno inclusivo flexible, en el que caben todos, y en el que existe un equilibrio entre las necesidades sociales e individuales. Por ello, es necesario trazar el recorrido hacia la plena inclusión en ocio, tomando como punto de partida la situación actual de los servicios de ocio prestados por las asociaciones de discapacidad y la realización de un análisis sobre la oferta de ocio asociativa y la comunitaria. Ello implica plantear diferentes modelos de relación entre las asociaciones y la comunidad en la gestión de la oferta de ocio cada uno de ellos con un mayor o menor grado de inclusión, además es importante definir una hoja de ruta que posibilita trabajar de forma secuencial para alcanzar un ocio más inclusivo en el que participan todas las personas con discapacidad.

Palabras clave: inclusion, ocio, diversidad, valores, comunidad, personas con discapacidad, exclusión.

Abstract: The application for inclusion in leisure is a tool to ensure access of everyone to the leisure community. Access to leisure for people with disabilities are given because, even today, is a group at risk of exclusion, leisure activities are excluded because they fulfill the necessary conditions to participate fully. Promoting inclusion in leisure is to recognize what makes us equal, yet different, to participate, valuing each and understand diversity as an enrichment. Keys to inclusive leisure in the context of leisure and human experience understood as rights, obligations to develop a flexible inclusive environment, which fit all, and in which there is a balance between social and individual needs. It is therefore necessary to trace the path to full inclusion in leisure, taking as its starting point the current situation of the leisure services provided by disability associations and conducting an analysis of the leisure and community association. This involves planting different types of relationships between associations and the community in the management of leisure each with varying degrees of inclusion, it is also important to define a road map that allows us to work in sequence to achieve a more inclusive leisure participant in which all people with disabilities.

Key words: inclusion, leisure, diversity, values, community disability, exclusion.

COMUNICACIONES

Resultados de un programa de empleo con apoyo con personas con TEA

(Results of a supported employment program for people with ASD)

Álvarez Pérez, Rosa (autismoandalucia@telefonica.es)*; Lobatón Rodríguez, Silvia**
y Rojano Martins, Miguel Ángel**.

Federación Autismo Andalucía/Universidad de Sevilla* y Federación Autismo Andalucía**

Resumen: El Servicio de integración laboral de Autismo Andalucía, pretende posibilitar el acceso de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA en adelante) al mercado de trabajo andaluz, siguiendo la metodología del Empleo con apoyo. El objetivo final es lograr la inserción de las personas con TEA en empresas ordinarias, con el apoyo de mediadores y mediadoras laborales. Es un programa integral, regional, permanente y estable en el tiempo y se desarrolla con un número reducido de usuarios y usuarias, centrado en la persona, gratuito y de acceso libre. Surge en 2006 ante los resultados de un estudio realizado por la entidad y la Universidad de Sevilla en 2004. Desde entonces, se han gestionado 35 contratos laborales y 28 prácticas laborales en las provincias de Almería, Cádiz, Huelva, Málaga y Sevilla. Se presentan los resultados de evaluación del programa en lo relativo a calidad de vida, percepción de los usuarios del empleo y de valoración por parte de los usuarios. Este servicio ha recibido también varios reconocimientos: Premios Imsero "Infanta Cristina" 2011, Premio Nacional Ángel Rivière 2010 (AETAPI), Premio BBPP en la Atención a las personas con discapacidad 2009. Cja. Igualdad y Bienestar Social, Junta Andalucía, Accésit Premios Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente 2010", F. Farmaindustria...

Palabras clave: Trastornos del Espectro Autista, empleo con apoyo, calidad de vida.

Abstract: Autismo Andalucía Employment Service, is designed to enable access to the Andalusian labour market, for people with Autistic Spectrum Disorder (ASD) following the methodology of Supported Employment. The ultimate goal is the inclusion of people with ASD in mainstream companies, with the support of job coaches. It is a comprehensive, regional, permanent and stable service with an small number of users, person centered, free and open access. It is created in 2006 after the conclusions of an investigation conducted by FAA and the University of Seville in 2004. Since then, they have managed 35 contracts and 28 practices in the provinces of Almería, Cádiz, Huelva, Malaga and Seville. We present the results of assessment of quality of life, user's perception and appraisal of the program by users. This service has also received several awards: Imsero "Infanta Cristina" 2011 Awards, Ángel Rivière National Award 2010 (AETAPI), Good practices Award in the Care of Persons with Disabilities 2009. CJA. Igualdad y Bienestar social, Junta Andalucía, Second Prize Awards Best Patient Care Initiatives 2010 ", F. Farmaindustria...

Key words: *Autistic Spectrum Disorder, supported employment, quality of life.*

El efecto de la actividad física sobre el bienestar y la conducta en personas mayores con discapacidad intelectual

(Physical activity effects on wellbeing and behavior in older people with intellectual disability)

Alonso Dosouto, Hernán**; Arias González, Víctor (victor.arias@gmail.com)*; Verdugo Alonso, Miguel Ángel*** y Pascual Hernando, Tamara**.

Universidad de Valladolid*, Centro San Juan de Dios de Valladolid** e INICO, Universidad de Salamanca***

Resumen: El aumento de la esperanza de vida afecta también a la población de personas con discapacidad intelectual; para asegurar un proceso de envejecimiento saludable, los sistemas de apoyo deben modificarse para hacer frente a necesidades nuevas asociadas al proceso de envejecimiento. Por esto es impor-

tante conocer las características generales de esta población. El objetivo de nuestra investigación fue determinar si las personas mayores que a diario realizan mayor actividad física (evaluada según un índice de movilidad general que agrupa tanto actividades laborales y pre laborales como de ocio) se ven en alguna medida beneficiados por el desarrollo de dicha actividad. Los participantes fueron 81 personas con discapacidad intelectual, con edades comprendidas entre 34 y 64 años, residentes en un centro residencial. Los resultados del estudio muestran que, en términos generales y controlando las variables edad y presencia de enfermedad psiquiátrica, un mayor nivel de actividad física se relaciona de forma significativa con la presencia de menor cantidad e intensidad de enfermedades físicas, menor incidencia de problemas de conducta, y menor consumo de fármacos. Nuestro objetivo en adelante es continuar la toma de datos sobre la misma población a fin de establecer comparaciones longitudinales, así como introducir el análisis de nuevas variables tales como medidas sobre la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual.

Palabras clave: envejecimiento, discapacidad intelectual, actividad física, calidad de vida.

Abstract: Increased life expectancy also affects the population of people with intellectual disabilities; to ensure a healthy aging process, support systems must be modified to meet new needs associated with aging. Therefore, it is important to know the general characteristics of this population. The aim of our research was to determine whether elder people make greater daily physical activity (measured by a general mobility index which includes both working and leisure activities) are benefited from the development of this physical activity. Our participants were 81 people with intellectual disabilities, aged between 34 and 64 years, who were living in a residential facility. The study results show that, in general terms and controlling variables such as age and presence of psychiatric illness, a higher level of physical activity were significantly associated with the presence of smaller amount and intensity of physical illness, a lower incidence of behavioral problems, and a lower consumption of drugs. Our goal is to continue taking data over the same population, with the aim of establishing longitudinal comparisons as well as introducing new analysis of variables such as measures of the quality of life of elder people with intellectual disabilities.

Key words: ageing, intellectual disability, physical activity, quality of life.

Nuevos modelos de liderazgo

(New leadership models)

Amate Romero, Ángela (angelaamate@aprosub.es) y González Aguilar, Juan Antonio.
APROSUB

Resumen: Aprosub ha abordado un importante proyecto de cambio organizacional profundizando en aspectos relevantes relacionados con el liderazgo de nuestra organización. El modelo EFQM nos dio las primeras orientaciones. "Las organizaciones excelentes tienen líderes que dan forma al futuro y lo hacen realidad, actuando como modelo de referencia de sus valores y principios éticos e inspirando confianza en todo momento. Son flexibles, permitiendo a la organización anticiparse y reaccionar de manera oportuna con el fin de asegurarse un éxito continuo" (EFQM, 2010). En base a lo anterior realizamos un profundo análisis identificando los siguientes niveles de liderazgo en nuestra organización: Político: Junta Directiva, Gestión: Gerencia y Dirección: Directores de centros y Servicios. Observando como principales debilidades las siguientes: confusión entre las áreas, excesiva jerarquización, falta de espacios de encuentro y poca conexión entre áreas. Esto nos llevo a cuestionar las principales estructuras y roles de la organización optando por diseñar un sistema de equipos que configurados en forma de RED nos está permitiendo un modelo de LIDERAZGO COMPARTIDO. Algunos de los cambios más significativos han pasado por la creación de equipos y redes como Red de Calidad o Red de Desarrollo Técnico o cambios en estructuras como Junta Directiva que adopta un papel más centrado en el seguimiento de la entidad que en la gestión de la misma o la gestión en la que desaparece la figura de la gerencia y se crea un nuevo equipo compuesto por tres figuras: presidencia ejecutiva, dirección técnica y dirección financiera.

Palabras clave: liderazgo, cambio organizacional, redes.

Abstract: Aprobub has addressed a major project in organizational change to understand, with greater depth, the relevant aspects related to the leadership of our organization. The EFQM model gave the first instructions. "Excellent organizations have leaders who shape the future and make it a reality, acting as role models of values and ethical principles and inspire confidence at all times. They are flexible, allowing the organization to anticipate and react in a timely manner to ensure continued success" (EFQM, 2010). Based on the above we conducted a thorough analysis that identified the following levels of leadership in our organization: Political: Board of Directors, Management: Management and Direction: Directors of Centres and Services. Upon observation, we found the main weaknesses to include: confusion between areas, excessive hierarchy, lack of meeting places and little connection between areas. This led us to question the main structures and roles of the organization, choosing to design a system of computers which, configured as a network, is providing us with a model of shared leadership. Some of the most significant changes to take place have been team building and creating networks such as Quality Network or Technical Development Network or changes in structures such as the Board of Directors adopting a more focused role in the monitoring of the entity, rather than the management of it, or in the management in which the figure of management disappears and in its place is created a new team made up of three figures: chief executive, technical director and financial management.

Key words: leadership, organizational change, networks.

Cine negro y discapacidad: Más allá del estereotipo

(Film Noir and disability: Beyond the stereotype)

Aparicio Sánchez, David (davidapa@usal.es) y Gómez-Vela, María. *INICO, Universidad de Salamanca*

Resumen: El cine negro muestra un pesimismo y un cinismo desconocidos hasta la fecha. El protagonista suele ser un personaje solitario, aislado y marginado de la sociedad. En este sentido guarda muchas similitudes con la representación que el cine hace de las personas con discapacidad. Hasta la llegada del cine negro clásico (décadas de los 40 y 50) los personajes con discapacidad que aparecen en las películas suelen estar bastante estereotipados, siendo bondadosos en el caso de las mujeres (especialmente las ciegas) y malvados en el de los hombres (con discapacidad física o con problemas de audición y lenguaje). El cine negro, reflejo de las pesadillas de una sociedad norteamericana en constante conflicto consigo misma, no seguirá las pautas establecidas por la gran industria. La utilización de personajes con algún tipo de limitación varía de forma drástica: los guionistas rehúsan los estereotipos habituales y se lanzan a buscar nuevos recursos argumentales que se sirvan de las características propias de cada tipo de discapacidad para aportar elementos nuevos a la historia. A continuación se analizan 30 films que pueden enmarcarse en el género negro para comprobar cómo se asignan nuevas lecturas que favorecen otras interpretaciones de la discapacidad en la trama, al tiempo que es presentada de una manera mucho más realista.

Palabras clave: discapacidad, cine, estereotipo, cine negro.

Abstract: Film noir shows pessimism and cynicism unknown to date. Main character is usually solitary, isolated and outsider. In this sense there are many similarities with the representation that cinema conveys of people with disabilities. Until the arrival of classic film noir (40's and 50's) disabled characters in movies were usually quite stereotyped, being kind in the case of women (especially the blinds) and evil in men (with physical disabilities or hearing and language impairments). Film noir, a reflection of the nightmares of an American society in constant conflict with itself, will not follow the guidelines established by the big industry. The use of characters with some kind of disability changes dramatically: writers refuse to common stereotypes and search new plot lines based on characteristics of diverse disabilities, to provide new elements to the story. We analyze 30 films that could be included in the noir style to see how they offer new readings that foster new interpretations of disability in the plot, and also a much more realistic view of disabilities.

Key words: disability, films, stereotype, film noir.

No me chilles que no te oigo: Discapacidad auditiva y problemas de lenguaje en el cine

(I can't hear you over the squealing: Hearing impairments and language problems at the cinema)

Aparicio Sánchez, David y Gómez Vela, María (mgv@usal.es). *INICO, Universidad de Salamanca*

Resumen: En esta investigación se analiza la imagen que el cine ha transmitido de las personas con discapacidad auditiva y problemas de lenguaje a lo largo de la historia. También se identifican películas que transmiten una visión positiva y real de estas personas, y aquellas otras que reflejan imágenes negativas y estereotipadas. Se han analizado más de 70 películas que abarcan el periodo comprendido entre 1929 y 2011. El análisis se ha centrado fundamentalmente en la concepción que se transmite de la persona con problemas de audición y/o lenguaje. En las películas analizadas se han encontrado estereotipos y falsos mitos que distorsionan y deterioran la imagen de las personas sordas y/o con problemas de lenguaje. Aparecen con frecuencia personajes en los que se asocia una limitación intelectual a la discapacidad auditiva, por ejemplo, o personajes aislados (aislamiento a menudo autoimpuesto) en una sociedad poco inclusiva. Aunque el tratamiento de las personas con discapacidad auditiva y problemas de lenguaje en la gran pantalla ha mejorado considerablemente con el paso del tiempo, consiguiendo, en los últimos años, mostrar una imagen mucho menos distorsionada, apenas encontramos títulos en los que podamos hablar de una visión ajustada a la realidad. El cine tiene aún un largo camino por recorrer para que las imágenes que transmite se ajusten a los principios de normalización e inclusión.

Palabras clave: discapacidad, cine, discapacidad auditiva, problemas de lenguaje, estereotipo.

Abstract: The aims of this contribution are to analyze the image conveyed by cinema of people with hearing and language impairments along history, and to identify the films that convey a positive and realistic image of these people and those that reflect negative or stereotyped images. It has been analyzed more than 70 films, spanning from 1929 to 2011. The main focus of the analyses is on the image that is transmitted of the person with hearing and/or language impairments. In the films analyzed, it has been identified false myths that distort and damage the image of people with hearing and language impairments. We can find characters that associate intellectual disability with hearing impairments, for example, or isolated characters (often, self-imposed isolation) in a poorly inclusive society. Although the image cinema provides of people with hearing and language impairments has improved considerably, it is difficult to find films that convey a realistic and faithful image of these people. Cinema still has a long way to go until the images conveyed will be fully adapted to the principles of normalization and inclusion.

Key words: *disability, films, hearing impairment, speech disorders, stereotype.*

Impacto positivo de la discapacidad en la familia: percepciones de los padres

(Positive impact of disability on the family: parents' perceptions)

Arellano Torres, Araceli (aarellanot@alumni.unav.es) y Peralta López, Felisa.
Instituto Cultura y Sociedad, Universidad de Navarra

Resumen: La investigación sobre el impacto de la discapacidad intelectual en la familia ha estado tradicionalmente centrado en describir los efectos negativos que dicha situación conlleva (estudios sobre el estrés, la depresión, las etapas de duelo, el exceso de responsabilidades, las cargas económicas adicionales, etc.). Sin embargo, cada vez son más frecuentes los estudios que, enmarcados dentro de la psicología positiva, describen factores de resiliencia, fortalezas y beneficios percibidos de la discapacidad en dichas

familias. Según dichos estudios, los efectos positivos y negativos de la vivencia de una discapacidad en la familia pueden coexistir. Es más, el impacto positivo (ganancias o recompensas percibidas) tiene un papel explicativo en los procesos de afrontamiento, por lo que dichas variables son dignas de estudio. El propósito de esta comunicación es presentar un estudio cualitativo con padres/madres de personas con discapacidad intelectual (n=42). Las respuestas de este grupo de padres/madres, a partir de la realización de entrevistas abiertas, sugieren un amplio rango de experiencias positivas asociadas a su vivencia de la discapacidad, tales como: percepción de las propias fortalezas, capacidad para disfrutar con pequeños logros o aumento de la cohesión familiar. La mayoría de los padres ven su experiencia como una fuente de enriquecimiento personal y social. Por otra parte, los efectos negativos parece que están más relacionados con otro tipo de variables que con las limitaciones intelectuales en sí mismas (por ejemplo, falta de apoyo social o problemas de comportamiento).

Palabras clave: impacto positivo, resiliencia, estudio cualitativo.

Abstract: Aim: research in the field of intellectual disability has traditionally focused on the negative effects that this situation entails. However, more and more frequent studies, according to Positive Psychology, describe factors of resilience, strengths, coping strategies and positive impact of disability on the family. The aim of the present study was to explore the positive impact that disability may have on the family. Method: there have been involved 30 parents of people with intellectual disabilities. The method of data collection and analysis is qualitative interview and analysis of content. Results: the results suggest a wide range of positive experiences associated with disability, such as: awareness of own strengths, ability to enjoy small achievements or increased family cohesion. Conclusion: most parents view their experience as a source of personal and social transformation. According to other studies, negative and positive effects of disability on the family may coexist. Besides, it seems that negative effects are related to factors such as challenging behavior or lack of social support, more than to cognitive disability.

Key words: positive impact, qualitative study, resilience.

La Escala GENCAT: inclusión de nuevos ítems para la mejora de sus propiedades psicométricas

(GENCAT Scale: inclusion of new items to improve its psychometric properties)

Arias Martínez, Benito (barias@psi.uva.es)*; Gómez Sánchez, Laura Elisabet; Verdugo Alonso, Miguel Ángel y Navas Macho Patricia.

INICO, Universidad de Valladolid*, INICO, Universidad de Oviedo** e INICO, Universidad de Salamanca***

Resumen: El objetivo de esta comunicación consiste en presentar los datos obtenidos en un reciente estudio en el que se aplicó la Escala GENCAT junto con una escala complementaria que incluía 40 ítems adicionales para evaluar la calidad de vida de receptores de servicios sociales. Los ítems, como en la Escala GENCAT, estaban formulados en tercera persona, recogían aspectos observables de calidad de vida y se contestaban con las mismas cuatro opciones de respuesta ('siempre o casi siempre', 'frecuentemente', 'a veces', 'nunca o casi nunca'). El objeto de incluir estos ítems complementarios consistía en recoger nuevas evidencias para poder mejorar la Escala GENCAT en un futuro próximo (i.e., agregando nuevos ítems que permitan discriminar más y mejor entre usuarios, especialmente entre aquellos que muestran mayores niveles de calidad de vida). El análisis de datos mediante los procedimientos propios de la Teoría Clásica de los Tests (TCT), la Teoría de Respuesta al Ítem (TRI) y los Modelos de Ecuaciones Estructurales (SEM) arrojan una nueva solución en la que la inclusión de algunos nuevos ítems permite mejorar considerablemente las propiedades psicométricas del instrumento.

Palabras clave: calidad de vida, exclusión social, evaluación, validación, modelos de ecuaciones estructurales, modelo de Rasch.

Abstract: *The goal of this paper consist in presenting the obtained data in a recent study in which the GENCAT Scale was applied together with a complimentary one that was composed of 40 additional items to assess quality of life of social service users. These items, as the GENCAT Scale's ones, were third-person formulated, included objective quality of life aspects, and were answered with four answer options ('always or almost always'; 'often', 'sometimes', 'never or almost never'). The goal of including these additional items was to collect new evidences to improve the psychometric properties of the GENCAT Scale in a near future (i.e., adding new items that allowing to better discriminate between social service recipients, specially between those showing higher quality of life levels). The data analyses by means of Classical Tests Theory (CTT), the Item Response Theory (IRT), and the Structural Equation Modeling (SEM), offer a new solution in which the inclusion of a few additional items allow to considerably improve psychometric properties of the instrument.*

Key words: *quality of life, social exclusion, assessment, validation, estructural equation modeling, Rasch model.*

Calidad de vida de personas con graves afectaciones: un estudio Delphi para el desarrollo de la Escala San Martín

(Quality of life of people with profound disabilities: a Delphi study to develop the San Martín Scale)

Arias Martínez, Benito (barias@psi.uva.es)*; Gómez Sánchez, Laura Elisabet; Verdugo Alonso, Miguel Ángel y Santamaría Domínguez, Mónica.
INICO, Universidad de Valladolid*, INICO, Universidad de Oviedo** e INICO, Universidad de Salamanca***

Resumen: El tema de la calidad de vida de las personas con graves afectaciones (discapacidades múltiples, severas y profundas) es un asunto aún por abordar, que aparece como el 'gran olvidado' en el campo de la investigación y que, no por los numerosos problemas de ser investigado que presenta a priori, debe darse por imposible o postergarse. Las personas con discapacidades múltiples y profundas configuran entonces un colectivo para el cual la necesidad de un modelo operacional de calidad de vida es especialmente urgente, relevante y, además, reconocida en la literatura desde hace años (Borthwick-Duffy, 1990; Goode y Hogg, 1994; Oulette-Kuntz y McCreary, 1996). Por ello, el objetivo de esta comunicación consiste en presentar una investigación centrada en el desarrollo, validación y calibración de un nuevo instrumento de evaluación objetiva para ser utilizado por profesionales, familiares o personal de atención directa con personas con discapacidades intelectuales graves (severas, profundas y/o múltiples), cuya adecuación también se analizará en la aplicación a personas con trastornos del espectro autista (TEA): La Escala San Martín. Este instrumento se ha desarrollado a partir del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y la opinión de personas expertas en personas con discapacidades intelectuales graves y severas, y con TEA, mediante un estudio Delphi. El desarrollo del mencionado estudio Delphi y sus principales resultados se discuten en esta comunicación.

Palabras clave: calidad de vida, discapacidades múltiples, discapacidades severas y profundas, evaluación, validación, calibración, Delphi.

Abstract: *The quality of life issue of persons with severe disabilities (severe/profound disabilities and multiple disabilities) is still unsolved, appearing as the great forgotten in the research field. In spite of the numerous problems that seem to involve, this issue should not be considered as impossible or be postergated. Persons with severe and profound disabilities are a collective with an urgent and a relevant need of an operational model of quality of life that has been pointed out in the scientific literature since several years ago (Borthwick-Duffy, 1990; Goode & Hogg, 1994; Oulette-Kuntz & McCreary, 1996). Therefore, the goal of this paper consists in presenting a research that is focused in the development, validation and calibration of a new objective instrument to assess quality of life in persons with severe, profound, and multiple disabilities and to be answered by professionals, relatives and direct care staff: the San Martin Scale. Its suitability to be also applied to persons with autism spec-*

trum disorders will be analyzed. The new instrument has been developed over the basis of the eight quality of life model and by means of a Delphi study with experts on people with severe, profound, and multiple disabilities. The main results of the study are discussed in this paper.

Key words: quality of life, multiple disabilities, severe and profound disabilities, assessment, validation, calibration, Delphi.

Esclerosis Múltiple: necesidades sociales y calidad de vida

(Multiple Sclerosis: social needs and quality of life)

Arza Porras, Javier (javier.arza@unavarra.es); Carrón Sánchez, José; Izko Sádaba, Alicia; Muñoz Martín, M^a Jesús y Sarasate García, José.
Universidad Pública de Navarra

Resumen: Durante el año 2011 hemos desarrollado un estudio con el que hemos analizado el grado de cumplimiento de los principios internacionales de la calidad de vida (MSIF) en el caso de las personas afectadas por esclerosis múltiple en Navarra. El estudio ha sido encargado por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra (ADEMNA) al equipo de investigación IKUS. El estudio ha sido financiado por la Fundación ONCE y la propia ADEMNA. En su desarrollo hemos utilizado diferentes técnicas complementarias de investigación: análisis documental, encuesta a una muestra de personas con esclerosis múltiple, así como entrevistas semi-estructuradas y grupos focales con representantes de los diferentes grupos de interés (profesionales sanitarios, familiares, gestores, etc.). Un estudio similar fue realizado por ADEMNA en el año 2005, por lo que hemos podido analizar los cambios que se han producido en estos años, así como los factores que han podido influir en los mismos. Los resultados del estudio servirán para definir nuevas actuaciones (tanto desde ADEMNA como desde las administraciones públicas) dirigidas a: facilitar una mayor participación y autonomía de esta población, mejorar la calidad de vida en las personas afectadas por esta enfermedad en Navarra, prevenir el deterioro de su calidad de vida, prevenir la dependencia y evitar la discriminación.

Palabras clave: esclerosis múltiple, calidad de vida, necesidades sociales, necesidades asistenciales.

Abstract: In the course of 2011 we have carried out a research whose main goal was to study the achievement level of "Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis" (published by MSIF) in Navarra multiple sclerosis victims. This research was commissioned by ADEMNA (Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra) from our IKUS consulting. It was funded by Fundación ONCE and ADEMNA resources. To develop it we have implemented several alternative social research techniques: document analysis, a people with multiple sclerosis survey, and semi-structured interviews or focused groups addressed to various stakeholders (health workers, family, managers, etc.). A similar research was developed for ADEMNA in 2005. Therefore, we have been able to compare both of them analyzing changes produced during this period and identifying the most important factors which caused those. Research results will come in useful for set new activities up (both from ADEMNA and Public Administrations) aimed at: making this people participation and autonomy easier, improving on their quality of life, preventing worsening conditions, and avoiding the dependence and discrimination.

Key words: multiple sclerosis, quality of life, social care needs, medical care needs.

Calidad de vida de adultos en centros de capacitación laboral:
implicaciones para su mejora

(Quality of life of adults who are in job training centers: implications
for its improvement)

Bagnato Núñez, María José (majose@psico.edu.uy)* y Jenaro Río, Cristina**. *Universidad de la República, Uruguay* e INICO, Universidad de Salamanca***

Resumen: El presente trabajo analiza las ventajas de evaluar la calidad de vida en adultos con discapacidad intelectual que asisten a centros ocupacionales en Uruguay. Se utilizan dos instrumentos de medida: la escala Calidad de Vida de Schalock y Keith (1993) traducida por Verdugo y Caballo (1998) en tres versiones: usuarios, familiares y profesionales; y el Perfil de Personalidad Laboral de Bolton y Roessler, (1986) traducido por Jenaro y Rodríguez, (2000). El estudio es de tipo correlacional ex post facto, con una selección de muestra experimentalmente accesible. Contó con cien jóvenes y adultos con discapacidad intelectual que asistían a siete centros de capacitación laboral. Cada participante fue evaluado con el Perfil de Personalidad Laboral. La escala de Calidad de Vida fue aplicada en sus tres versiones. Se profundiza en la relación entre las habilidades laborales en la vida adulta y la calidad de vida percibida. Se obtienen correlaciones significativas entre las valoraciones relacionadas con dimensiones de la calidad de vida, tales como la Autodeterminación/Independencia, la Pertenencia social/Integración en la comunidad con todos los factores del Perfil de Personalidad Laboral. Mediante la triangulación de la información obtenida por la aplicación de la escala de Calidad de Vida a los tres grupos: usuarios, familiares y profesionales, se obtiene evidencia positiva frente al problema de la fiabilidad de utilizar allegados cuando las personas no pueden responder directamente. Los resultados obtenidos son de utilidad para realizar evaluaciones individuales y especialmente a la hora de plantearse estrategias de intervención centrada en la persona.

Palabras clave: calidad de vida, discapacidad intelectual, capacitación laboral.

Abstract: This paper discusses the advantages of evaluating life quality in the case of adults with intellectual disabilities who attend vocational centers in Uruguay. Two measurement instruments are used: the Schalock and Keith's Quality of Life scale (1993) translated by Verdugo and Knight (1998) in three versions: users, families and professionals, and Bolton and Roessler's Occupational Personality Profile (1986) translated by Jenaro and Rodríguez (2000). It is an ex post facto correlational study with an experimentally accessible sample selection. A hundred youngsters and adults with intellectual disabilities attending seven job training centers were selected. Each participant was tested with the Occupational Personality Profile. The Quality of Life scale was applied in the three versions. The study deepens into the relation between job skills in adulthood and perceived quality of life. Significant correlations were obtained between the scores related to divisions of the quality of life, such as self-determination / independence, social belonging/integration in the community with all factors of the Occupational Personality Profile. By comparing the information obtained by the application of the Quality of Life scale to the three groups: users, families and professionals, positive evidence is obtained in relation to the problem of the reliability of consulting people who are close to the users, when they can not respond directly. The results are useful for individual assessments and especially when considering intervention strategies focused on the person.

Key words: quality of life, intellectual disability, work training.

Programa para la detección y tratamiento de la disfagia en un centro de personas con discapacidad gravemente afectadas

(Dysphagia diagnosis and treatment program in a service for people with disabilities severely affected)

Cano Sánchez, María Consolación (mariolacano@gmail.com) y Moreno Arance, María Francisca. *Ayuntamiento Alcalá la Real*

Resumen: La disfagia, síntoma que significa dificultad en la deglución, es bastante frecuente en personas con graves afectaciones, sin embargo pocas veces sabemos que esto ocurre y caemos en el error de pensar que no quieren comer o que no les agrada el sabor de la comida, lo que lleva a estas personas a sufrir problemas de malnutrición, deshidratación y en casos más graves neumonía. En el presente estudio se explican dos técnicas de fácil aplicación en la detección de la disfagia, como son el test del agua y el método de exploración clínica volumen-viscosidad (MECV-V). El test del agua consiste en administrar distintos

volúmenes de agua para valorar con qué cantidad se presenta la dificultad. Por otro lado en el MECV-V lo que comprobamos es el grado de disfagia para alimentos de distinta consistencia. Para ello tomamos una muestra de 23 usuarios de una residencia para personas gravemente afectadas y los sometemos a ambas pruebas. De este modo determinamos el número de personas con disfagia y procedemos a su correcto tratamiento según si presenta disfagia a sólidos, líquidos, o a ambos. El abordaje de la disfagia siempre debe ser multidisciplinar, ya que este síntoma cursa en numerosas patologías, y para su tratamiento utilizamos diversas estrategias de rehabilitación y adaptación de la dieta.

Palabras clave: disfagia, deglución, test del agua, método de exploración clínica volumen-viscosidad.

Abstract: Dysphagia, a symptom which means difficulty in swallowing, it is quite common in people with serious effects, however we know that this rarely happens and we fall into the mistake of thinking that will not eat or do not like the taste of food, what drives these people to suffer from malnutrition, dehydration and in severe cases pneumonia. In this study, two techniques are explained in easy to use in the detection of dysphagia, such as the water test and clinical examination method of volume-viscosity (MECV-V). The water test is to manage different volumes of water to assess that amount is the difficulty. On the other hand MECV-V in what we see is the degree of dysphagia for food of different consistency. To do this we take a sample of 23 users of a residence for people severely affected and subject them to both tests. In this way, we determine the number of people with dysphagia and proceed to proper treatment as if they have dysphagia to solids, liquids, or both. The approach of dysphagia should always be multidisciplinary, since this symptom courses in many diseases, and for treatment using various strategies of rehabilitation and adaptation of the diet.

Key words: *disphagia, swallowing, water test, clinical examination method of volume-viscosity.*

Integración Personal y Social de personas con discapacidades significativas a través de la artesanía

(Personal and Social Inclusion of people with significant disabilities through crafts)

Carbonell Paret, Efrén (aspasim@aspasim.com)* y Carrillo Marcos, Miquel**. ASPAİM* y Fundació Artesà**

Resumen: Con motivo de la Exposición Internacional de Barcelona, en el año 1929 se edificaron, en la montaña de Montjuïc, una representación de casas típicas de la geografía española. Este conjunto se le conoce con el nombre de Pueblo Español. Casi cien años después, el recinto se convierte en la "Ciudad de los Artesanos" donde cincuenta artesanos (alfarero, pintores, ceramistas... etc.) tienen sus talleres y ofrecen sus productos a los turistas. Esta característica, confiere al "Pueblo Español", un mesosistema diferente al de una gran capital como es Barcelona y crea un microsistema ideal para promocionar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en las dimensiones propuestas por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007). A raíz de esta idiosincrasia las entidades Aspasim y Fundació Artesà de Barcelona, iniciaron un proyecto en el 2005 que derivó en la ubicación de un taller de artesanía (calle Alcalá de Móstoles 1) formado por personas con discapacidad intelectual. El objetivo consiste en promocionar la autodeterminación e inclusión social de la persona con discapacidad mediante un entorno normalizado (fuera de las barreras de un centro específico) donde las relaciones interpersonales, los derechos y las actividades son los mismos para el conjunto de los profesionales que confieren dicha ciudad de la artesanía. En estos años de funcionamiento, "nuestros artesanos" han podido desarrollar su potencial personal aprendiendo y ejerciendo el oficio de la artesanía, aumentar sus capacidades y favorecer su bienestar físico, emocional y económico, mediante los apoyos personalizados, mejorando así su calidad de vida.

Palabras clave: discapacidad intelectual, calidad de vida, artesanía.

Abstract: Personal and Social Inclusion of people with significant disabilities through the craft. On the occasion of the International Exhibition in Barcelona, in 1929 were built in the mountain of Montjuïc, a representation of typical houses of the Spanish geography. This set is known as Spanish Town. Almost

one hundred years later, the venue has become the "City Artisans" where fifty artisans (potters, glass professionals, painters, potters etc. ...). Have their workshops and offer their products to tourists. This feature, the "Spain Village" as a mesosystem different from a large city like Barcelona and make an ideal microsystem to promote quality of life of people with intellectual disabilities in the dimensions proposed by Schalock and Verdugo (2002/2003, 2007). Following this idiosyncrasy Aspasim and Artesa entities and Arts of Barcelona Foundation, initiated a project in 2005 that led to the location of a craft shop (Calle Alcalá de Móstoles 1) consisting of people with intellectual disabilities. The aim is to promote self-determination and social inclusion of people with disabilities through a standardized environment (outside the barriers and boundaries of a specific or segregated center) where interpersonal relationships, rights and activities are the same for all professionals who give this city of craftsmanship. In these years of operation, "our artists" were able to develop their personal potential by learning and practicing the art of craftsmanship, increase their skills and promote physical, emotional and financial, through personalized support, thus improving their quality of life.

Key words: *intellectual disabilities, quality of life, craft.*

De la persona a la organización: algunas claves para el cambio

(From the individual to the organization: some keys to change)

Carratalá Marco, Ana (ana@csanrafael.org).
Fundación San Francisco de Borja

Resumen: Las entidades dedicadas a la atención de las personas con discapacidad, especialmente en FEAPS, incluyen en su misión el compromiso por la calidad de vida de cada una de las personas a las que apoyan. Desde la Fundación San Francisco de Borja compartimos esta misión pero vemos que es necesario un trabajo continuo para que esa intención teleológica se traduzca en cambios sustanciales en la organización. Defendemos que este cambio debe partir de cada una de las personas apoyadas siendo ellas, en coherencia con el principio de autodeterminación y autogestión, las orientadoras del mismo. Cuando hablamos de personas con grandes necesidades de apoyo este propósito parece inalcanzable. Sin embargo hemos comprobado que existen determinadas claves organizativas que contribuyen al cambio hacia planeamientos centrado en la persona. Nuestro deseo sería avanzar a mejor paso hacia lo que denominamos modelos en la comunidad, pero creemos que en nuestras organizaciones se pueden introducir potentes palancas de cambio que, aunque no a la velocidad deseada, produzcan un imparable avance hacia formas de ofrecer apoyos que aumenten oportunidades para que nuestros usuarios vivan unas vidas más plenas, más inclusivas y con mayor control sobre las mismas. Una estrategia que alinee las metas de la organización con las de cada persona, la gestión de la cultura organizacional, los estilos de liderazgo, las políticas de recursos humanos orientadas por el usuario, las alianzas y recursos al servicio de cada persona y una gestión basada en evidencias son algunas de las claves de este cambio.

Palabras clave: organización centrada en la persona, calidad de servicio, desarrollo organizativo.

Abstract: *The entities dedicated to assisting disabled people, especially those belonging to FEAPS, include in their mission the commitment to each of the assisted person's Quality Of Life. We, San Francisco de Borja Foundation, share this mission but we reckon necessary a sustained effort for that teleological intention to translate in substantial organizational changes. We defend that such a change must arise from each of the assisted people, being them, in coherence with the self-determination and self-management principle, the orientations of the former. When we treat people with major assistance needs this goal seems unreachable. Though, we realized that certain organizative procedures which lead to changes towards PCP approaches exist. Our wish would be to progress more rapidly towards what we call Community Models, but we believe that effective agents of change, that, despite not so rapidly as we may desire, prompts an unstoppable advance towards a better kind of assistance, exist. This assistance will ensure that our customers live a more satisfactory, inclusive and self-controlled life. An strategy that align the aim of the organization with those of each person, the organizational culture management, the styles of leadership, the human resources policies orientated by the customer, the alliances and resources serving each person and a management based on evidence are all examples of procedures that will lead to this change.*

Key words: *organization centred on the person, quality of service, organizational development.*

Metodología de trabajo del proyecto urbanita: un caso de éxito

(Urbanita project's methodology: a successful case)

De Cabo Astorga, M^a Ángeles (proyecto.urbanita@uam.es)*; Besteiro López, Beatriz*; Olavarrieta Bernardino, Sara*; Chervinsky, Marina* López Sánchez, Juana* y Gómez-Jarabo, Gregorio**. Ayuntamiento de Valdemoro-Fundación de la Universidad Autónoma de Madrid, Asociación TESIS* y Universidad Autónoma de Madrid**

Resumen: El modelo de inclusión laboral Urbanita I (Gómez-Jarabo, 2002) (Inscrito en el Registro de la Propiedad Intelectual) consiste en la generación de nuevos puestos de trabajo para personas con discapacidad intelectual, con una función específica dentro de la estructura del organigrama municipal, con un doble objetivo: la inclusión socio-laboral a través de un itinerario integral de inserción y la creación de perfiles adaptados y competitivos. El Proyecto se lleva a cabo en el Ayuntamiento de Valdemoro desde 2005. La continuidad en el tiempo del proyecto ha favorecido el cambio de la imagen social del colectivo de personas con discapacidad y ha facilitado el proceso de investigación e innovación dentro del propio modelo, no sólo la renovación y originalidad en las metodologías de trabajo con este grupo de población, sino también por la creación de nuevos perfiles de urbanitas. En esta comunicación se describen las diferentes fases en las que se basa el modelo urbanita, las características innovadoras de la metodología utilizada tanto en la fase de formación, como en el propio desarrollo del perfil laboral específico y la figura del tutor de anclaje. Así mismo, se presentan los resultados y logros del trabajo realizado en estos años y que ha supuesto que el Proyecto Urbanita sea un modelo de buenas prácticas.

Palabras clave: inclusión socio-laboral, metodología, discapacidad intelectual.

Abstract: Model labour inclusion Urbanita I (Gómez-Jarabo, 2002) (registered in the registry of intellectual property) consists of the generation of new jobs for people with intellectual disabilities, with a specific function within the structure of the municipal organizational chart, with a dual objective: the socio-labour inclusion through a comprehensive itinerary of inclusion and the creation of tailored and competitive profiles. The project is carried out in the city of Valdemoro since 2005. Continuity at the time of the project has led to the change of the social image of the Group of people with disabilities and has facilitated the process of research and innovation within the model itself, not just the renewal and originality in the methodologies of work with this population group, but also by the creation of new profiles of urbanites. In this communication we are going to describe the innovate characteristics of the methodology applied both in the training stage and in the very development of the specific working profile. So also, these past years results and working accomplishments are presented, which have proved the adequacy and availability of the Urbanita Project Scheme.

Key word: socio-labour inclusion, methodology, intellectual disabilities.

Planificando el futuro: estudios de necesidades de las familias de personas con TEA-AUTISMO CÁDIZ

(Planning the future: studies of the needs of families of those people with ASD-AUTISMO CÁDIZ)

Del Hoyo Reyes, Isabel (vidaadulta@autismocadiz.com)*; Bustos Pérez, Cristina*; Muñoz Bravo, Javier**; Maeso Martínez, Paloma** y Belinchón Carmona, Mercedes**. *Autismo Cádiz** y *C. Psicología Aplicada, UAM***

Resumen: En el año 2009 Autismo Cádiz inició un proceso participado para conocer las necesidades que tienen las familias de clientes con TEA adultas. Necesitábamos un sistema de indagación científico que nos permitiera, internamente, planificar el futuro, y externamente, reivindicar y defender ante las instituciones públicas los apoyos de las personas con TEA. Para acometer este trabajo necesitábamos: 1) Una entidad externa: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid. 2) Una entidad finan-

ciadora: la Secretaría General de Política Social, de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad, del Ministerio de Sanidad y Política Social. Cerradas están dos alianzas, el equipo de trabajo formado por Javier Muñoz y Paloma Maeso, coordinados por la doctora Mercedes Belinchón y la supervisión de Javier Tamarit, pusieron en marcha toda la estrategia para recabar esta información. Este estudio nos ha evidenciado las prioridades que Autismo Cádiz ha tenido que acometer: 1) Ampliación de la oferta de Hogares. 2) Ampliación de la oferta de Respiro Familiar, de tal manera que ninguna familia que lo ha solicitado, se ha quedado sin cubrir su demanda. 3) Creación del servicio de Ocio Inclusivo KEDACONMIGO. 4) Asesoramiento legal y tutela bajo la cultura de Autismo Cádiz. Otras acciones pendientes: 1) Retomar la línea de trabajo con los Servicios de Salud Pública. 2) Fomentar y crear líneas de trabajo con los hermanos y hermanas de las personas con TEA. 3) Seguir sensibilizando a la sociedad sobre las necesidades y derechos de las personas con TEA.

Palabras clave: planificación estratégica, autismo y prestación de apoyos, calidad de vida familiar.

Abstract: In 2009 Autism Cadiz began a process to find out the needs of families of adults clients with ASD. We needed a system of scientific research that would enable us, internally to plan ahead, and externally, to claim and demand the support of people with ASD to public institutions. To undertake this work we needed: 1) An external organization: Centro de Psicología Aplicada at the Universidad Autonoma of Madrid. 2) A Funding Organisation: the Secretaría General de Política Social, of the Dirección General de Coordinación de Políticas sectoriales sobre Discapacidad, of Ministerio de Sanidad y Política Social. Once builded these two alliances, the team formed by Javier Munoz and Paloma Maeso, coordinated by Dr. Mercedes Belinchón and under supervision of Javier Tamarit, started the project to gather all this information. Thanks to this study, Autism Cadiz has highlighted the priorities to undertake: 1) Increase the supply of residential services ("Homes"). 2) Increase the number of respite care vacancies, so that every family who request one, will be satisfied. 3) Creation of the Inclusive Leisure Service "KEDACONMIGO". 4) Legal advice and legal guardianship under the culture of Autism Cadiz. Other actions unresolved: 1) Resume contact and lines of work with Public Health Services. 2) Promote and create lines of work with brothers and sisters of people with ASD. 3) Continue raising public awareness about the needs and rights of people with ASD.

Key words: strategic planning, autism and provision of support, quality of life of the family.

Violencia de género en mujeres con discapacidad física y visual: prevalencia, incidencia y consecuencias sobre la salud

(Gender-based violence in women with psychical and visual disability:
prevalence, incidence and health consequences)

Del Río Ferrés, Eva (evariof@ugr.es); López Megias, Jesús y Expósito Jiménez, Francisca.
Universidad de Granada

Resumen: El objetivo principal de este estudio fue conocer la incidencia y prevalencia de la violencia de género en las mujeres con discapacidad de la ciudad de Granada y las consecuencias que ésta provoca en ellas. Participaron 96 mujeres, 45 de ellas con discapacidad visual y 51 con discapacidad física. Los resultados mostraron una incidencia mayor de violencia en este colectivo de mujeres que en la población general, a partir de los datos recogidos mediante un cuestionario similar al utilizado en las Macroencuestas del Instituto de la Mujer (1999, 2002, 2006). También se utilizaron dos ítems de un cuestionario específico para mujeres con discapacidad denominado AAS-D (McFarlane et al., 2001). Se encontró una prevalencia de violencia de género del 47.9%. Los dos ítems del cuestionario AAS-D encontraron un 7.3% adicional de situaciones de maltrato que no había sido detectado por el cuestionario genérico. Aquellas mujeres que habían sido víctimas de malos tratos mostraron, en relación a las que no lo habían sido, mayores niveles de dependencia física. Por otro lado, haber vivido situaciones de violencia se asoció con peor bienestar y salud psicológicos y menor autoestima y apoyo social percibido, sin que estos efectos pudieran ser atribuidos a la situación de discapacidad. Estos resultados aportan nuevos datos sobre la violencia de género y sus consecuencias en un colectivo aún poco estudiado, el de las mujeres con discapacidad.

Palabras clave: mujeres, discapacidad, violencia de género, maltrato, dependencia, cuidador, profesional de la salud.

Abstract: This article is based on a research carried out in Granada and its metropolitan area. It aims to study gender violence incidence and prevalence perpetrated on women with disabilities and its consequences. Ninety-six women participated, forty-five with visual disabilities and fifty-one with physical disabilities. The prevalence data were obtained through a questionnaire similar to that used in the 'Macroencuestas del Instituto de la Mujer' (1999, 2002, 2006); it was found a higher incidence of gender violence in this sample than that informed in the general population surveys. Two items from the specific questionnaire 'AAS-D for women with disabilities' were also used (McFarlane etl al., 2001). The prevalence rate of gender violence in this sample was 47.9%. However, the two items from AAS-D indicated an additional 7.3% of abused women, not detected by the general survey. Moreover, it was found that abused women, compared to non-abused, showed a higher level of physical dependence. Abused women also presented lower indices of psychological health and emotional well-being together with low self-esteem and perception of social support; but these effects could not be attributed to their disabilities. These findings provide new data on gender based violence and its consequences in women with disabilities, a population in which this phenomenon has not yet been studied enough.

Key words: women, disabilities, gender violence, maltreatment, dependence, care.

Formar profesores inclusivos. Un proyecto de la Agencia Europea para el desarrollo de las NEE

(Teacher education for inclusion. A European Agency for Development in SNE's project)

Echeita Sarrionandia, Gerardo (gerardo.echeita@uam.es).
Universidad Autónoma de Madrid

Resumen: La Agencia Europea para el Desarrollo en las Necesidades Educativas Especiales (<http://www.european-agency.org/country-information/spain>) se ha configurado como una organización europea independiente, cuya principal misión es mantener una plataforma para la colaboración en el campo de las necesidades educativas especiales. En este marco, en octubre de 2009 ha puesto en marcha un proyecto titulado "Teacher Education for Inclusion" (<http://www.european-agency.org/news>), dirigido precisamente a revisar proyectos europeos de formación inicial del profesorado en este ámbito, con el objetivo de destacar, fortalecer y promover marcos de referencia, iniciativas y prácticas que sean consideradas coherentes con la meta perseguida. En la comunicación se mostrará el marco de competencias elaborado para orientar la formación inicial, pero también permanente, del profesorado y que se ha estructurado tras buscar respuestas a las siguientes preguntas a través de una metodología que ha combinado el estudio de la literatura existente, visitas de estudio en distintos países y análisis de casos: 1) ¿Qué tipo de profesorado se necesita las escuelas para la sociedad inclusiva del siglo XXI a la que aspiramos? 2) ¿Qué tipo de formación inicial necesitan? 3) ¿Cómo asegurar las competencias necesarias para desempeñarse como un profesor/a inclusivo? 4) ¿Cómo asegurar estas competencias en todo el profesorado? 5) ¿Cómo debe de ser el proceso de las prácticas y la primera etapa de inserción profesional para mantener y acrecentar las competencias adquiridas en los centros superiores de formación? 6) ¿Cómo garantizar un aprendizaje a lo largo de la vida profesional con una orientación inclusiva? 7) ¿Cómo estructurar las relaciones entre formación inicial y desarrollo profesional?

Palabras clave: formación inicial del profesorado, competencias, educación inclusiva.

Abstract: In 2007, representatives of the member countries of the European Agency for Development in Special Needs Education met to discuss priorities relating to the topic of teacher education for inclusion. These priorities are covered under 4 key headings: 1) Consideration of the kind of teachers needed for an inclusive society in the 21st Century; 2) A focus on the continuum of training for teachers; 3) Teacher competences for inclusive education; 4) A wider brief to training that includes the training of school leaders, teacher trainers and a wider group of professionals. Following further discussions, it was

felt that it would not be realistic to cover all of these priorities in a single project. The project set out to examine the essential skills, knowledge and understanding, attitudes and values needed by everyone entering the teaching profession, regardless of the subject, specialism or age range they will teach or the type of school they will work in. The communication will present the profile of competences designed to cover those objectives.

Key words: initial teacher training, inclusive education, competences.

Afrontando un proceso de desinstitucionalización residencial: un sistema de apoyos centrado en las personas

(Facing up a deinstitutionalization process: a person-centered system of supports)

Fernández Armenteros, Juan; Fernández Ezquerro, Sonia (coordinacion@fundacionobrasanmartin.org); Aban Barea, Dolores; Aramburu Bustamante, Alicia; Ezquiaga Oporto, Rosa; Jerez de la Dehesa, Cristina; Ponce Picón, Carmen y Rodríguez Medel, Nereida.
Fundación Obra San Martín

Resumen: Esta comunicación tiene como objetivo dar a conocer el proceso de desinstitucionalización residencial de cinco personas adultas con discapacidad intelectual. Las personas que han afrontado este proceso han vivido, al menos diez años de su vida, en entornos residenciales que proporcionaban una respuesta integral a cualquier necesidad presentada priorizando la calidad de los cuidados a las metas/sueños que las personas tuvieran. El proceso de desinstitucionalización que han afrontado, acompañados por familias y profesionales, supone el abandono del centro residencial para iniciar una nueva vida en una vivienda de alojamiento supervisado en el centro de Santander materializando así el logro de una vida independiente y autodeterminada en comunidad, es decir, calidad de vida. Así, desarrollamos sistemas de apoyo centrados en la persona que posibiliten que viva, disfrute y participe en la comunidad como ciudadano de pleno derecho facilitándole su camino hacia la autodeterminación a través de apoyos individualizados, flexibles, receptivos, activos, basados en datos (Escala de Intensidad de Apoyos SIS (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) y en resultados personales evidentes (Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). Las fases del proceso incluyen: a) conocer y facilitar la clarificación de sueños y metas de las personas, b) proponer, escuchar y estimular-orientar a las personas, c) diseñar planes personales de apoyo que faciliten el cambio vital que van a experimentar, d) desarrollar sistemas de apoyos, e) evaluar resultados personales que logran y f) reajustar sistemas de apoyos en función de las evidencias encontradas.

Palabras clave: desinstitucionalización residencial, discapacidad intelectual, vida independiente, autodeterminación, calidad de vida, sistemas de apoyo, resultados personales.

Abstract: *This paper aims at presenting the residential deinstitutionalization process of five adults with intellectual disabilities. The five adults subject of this study lived for at least ten years in residential care centers that provided integral care, prioritizing care quality services over the individuals' personal goals and interests. Through the deinstitutionalization process the five adults left the residential care center to start a new life in supervised homes in Santander city. This process of deinstitutionalization took place under a close support from families and professionals. The deinstitutionalization process has allowed these adults to start an independent and self-determined life in the community increasing their quality of life. This model of deinstitutionalization represents a support system focused on the individuality of the person. Thereby, we developed a support system aiming at enabling people to live and participate fully in the community facilitating their self-determination through personalized, flexible and active support based on data (Scale of SIS Supports Intensity Verdugo, Arias and Ibáñez, 2007) and personal results (Scale of Quality of Life, Verdugo, Gomez Arias and Schalock, 2009). The deinstitutionalization process involved the following phases: a) facilitating the process of search and identification of personal interests and goals; b) proposing, listening, stimulating and orientating each of the adults; c) designing personal support plans aiming at easing the major changes that the*

five adults will experience; d) developing support systems; e) evaluating results achieved for each of the persons; f) readjusting support systems based on the evidence gathered.

Key words: residential institutionalization, intellectual disability, independent living, self-determination, quality of life, support systems, personal results.

Proyecto "ETXERATU". Generando alternativas de vida independiente para todas/os

(Project "ETXERATU". Generating alternatives for independent living for all)

Fernández Cordero, Laura (laurafcsdownpv@gmail.com).
Fundación Síndrome de Down País Vasco

Resumen: Desde que en el año 2004 la Fundación Síndrome de Down País Vasco (FSDPV) comenzara una línea de trabajo orientada a fomentar y favorecer el acceso a la vida independiente a las personas con discapacidad intelectual, han sido muchos los cambios que se han ido dando en el marco de este programa, de cara a poder dar adecuada respuesta a las demandas que las personas con discapacidad intelectual, han ido formulando desde entonces. Una de estas reivindicaciones está fuertemente relacionada con el derecho a decidir y formar parte del proceso de toma de decisiones respecto a la intensidad y tipología de apoyos que cada persona precisa para mantenerse en su hogar o acceder a una vida emancipada. La demanda de ser parte activa y principal de la selección de personal, reconocer en sí mismos/as el derecho a decidir qué tipo de persona quieren a su lado en el día a día, cuántas horas y para qué, constituye un nuevo tiempo en las relaciones entre la persona con discapacidad intelectual y las entidades prestadoras de estos apoyos, en lo que aparece como un reto para ambas partes. A lo largo de esta comunicación se expondrán las líneas generales del programa: objetivos, metodología, perfil de las personas demandantes de estos apoyos, etc. A esta parte más teórica de la intervención le seguirá la exposición de un caso concreto en el que se podrá poner en valor este nuevo sistema de gestión como oportunidad para avanzar hacia un mayor protagonismo de la persona en el diseño de su plan de vida.

Palabras clave: vida independiente, autogestión, apoyos.

Abstract: Since in 2004 the Fundación Síndrome de Down País Vasco (FSDPV) began a line of work designed to promote and facilitate access to independent living for people with intellectual disabilities, there have been many changes that have been given under this program, in order able to give adequate response to the demands that people with intellectual disabilities have been made since then. One of these demands is strongly related to the right to decide and take part in decision-making process regarding the strength and type of support that each person needs to stay at home or access an emancipated life. The claim of being an active and principal recruitment, recognize themselves/as the right to decide what kind of person they want to her on the day to day, how many hours and what constitutes a new era in the relationships between people with intellectual disabilities and the entities providing these supports, in what appears to be a challenge for both parties. Throughout this communication shall outline of program goals, methodology, profile of the plaintiffs of this support, etc. This theoretical part of the intervention will be followed by presentation of a case in which it can add value to this new management system as an opportunity to move towards a greater role of the person designing your life plan.

Key words: independent living, self-management, support.

Cambio organizacional en la Fundación Tutelar Castellano Leonesa de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FUTUDÍS) con el apoyo de la Red de Consultoría de FEAPS

(Organizational change in the 'Fundación Tutelar Castellano Leonesa de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FUTUDIS)' with the support of the Red FEAPS Consulting)

Fernández Robles, Pedro M^{a*}; Martín García, Ismael*; Casado López, Belén (resp.social@ftclm.org)*; Saras Alonso, Rosa*; Pérez, Jorge Pau*; González Tordable, Noemi*; Olmo Erce, Manuel*; Martínez Ortega, Jorge** y López Fraguas, M^a Ángeles**.

Fundación Tutelar Castellano Leonesa de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FUTUDIS) y Red Consultorías FEAPS*

Resumen: La Fundación Tutelar Castellano Leonesa de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FUTUDIS), viene realizando un proceso de cambio organizacional desde hace cinco años con el apoyo de la Red de Consultoría de Feaps, con el objetivo de adecuar sus procesos a los nuevos paradigmas de personalización, calidad de vida, apoyos en la comunidad y gestión por procesos. El punto de partida fue la comprensión de la complejidad de la tarea que se desprende de su misión, en un contexto de crecimiento continuo, de amplia dispersión geográfica, heterogeneidad de los agentes, y con el reto permanente de adaptar nuestra tutela profesional a los nuevos paradigmas; todo ello nos llevó a la necesidad de innovar en el modo de organizarnos. El apoyo de la Red de Consultoría ha acompañado este proceso de cambio realizado por Futudis, con la participación de todos los profesionales, en tres niveles de intervención: 1) Identitario con la construcción de un marco referencial explicitado en un Documento de Proyecto compartido en el que los valores enmarcan el cómo organizarse de forma más efectiva y guían la mejora continua de los apoyos para promover proyectos de vida. 2) Técnico-operativo a través de la elaboración, desarrollo y evaluación del Plan Individual Tutelar (PIT). 3) Organizativo a través de la gestión por procesos y el funcionamiento en micro-equipos que integran la prestación de los apoyos tutelares.

Palabras clave: cambio organizacional, apoyos tutelares, trabajo en equipo, consultaría.

Abstract: The Fundación Tutelar Castellano Leonesa de Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FUTUDIS), is undergoing a process of organizational change from five years ago with the support of the Red FEAPS Consulting, in order to adapt their processes to the new paradigms customization, quality of life, community support and process management. The starting point was the understanding of the complexity of the task that emerges from its mission in a context of continuous growth, the wide geographical dispersion, heterogeneity of agents, and the constant challenge of adapting our professional guidance to new paradigms, all of which led to the need to innovate in the way of organizing. Network Support Consulting has accompanied this process of change by Futudis, with the participation of all professionals in three levels of intervention: 1) Identity by building a framework spelled out in a shared project document in which the values frame how to more effectively organize and guide the continuous improvement of support to promote projects of life. 2) Technical and operational through the development, implementation and evaluation of Individual Guardianship Plan (PIT). 3) Organizational through process management and operation teams that integrate provision of custodial support.

Key words: organizational chance, guardianship support, teamwork, consulting.

Passio: una herramienta para garantizar la autodeterminación en personas con discapacidad severa y profunda, y con graves problemas de comunicación efectiva

(Passio: a tool to ensure self-determination for people with severe and profound disabilities, and serious problems of effective communications)

Flores Nieto, Antonio (antflower20@hotmail.com) y Álvarez Nieto, María Victoria.
APROSUBA 4

Resumen: Enfocado al ámbito de la atención directa a personas con discapacidad intelectual, el proyecto PASSIO permite garantizar la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual severa y profunda con graves problemas de comunicación. Para ello se centra en la interpretación de cinco emociones básicas: alegría, miedo, ira, tristeza y rechazo/asco, cuya ocurrencia en una persona genera similares indicadores psicofisiológicos independientemente de sus habilidades. En concreto el proyecto toma de cada una de las emociones descritas anteriormente como constructos, cuyo nivel de emoción se obtiene a través de la medición de las dimensiones en que se operativiza. Estas dimensiones han sido: expresión facial, expresión corporal/proxemia, indicadores fisiológicos, producción oral y conducta de afrontamiento de cada emoción. La medición de estas dimensiones se llevan a cabo mediante el uso de diverso material tecnológico, así los indicadores fisiológicos (frecuencia cardiaca, conductancia eléctrica de la piel, amplitud y frecuencia respiratoria, sudoración...) y la postura (grados de inclinación, orientación...) se miden mediante una camiseta (banda pectoral, en caso de deformidades físicas) de textil inteligente repleta de diversos tipos de sensores que envía por bluetooth los datos a una base de datos informática. Otros indicadores como las producciones orales, conductas de afrontamiento y expresiones faciales mediante la captura audiovisual de la actividad. Estos datos se transcriben a una escala (en estudio psicométrico) que determina el nivel de emoción y con ello su nivel de preferencia, gustos y necesidades ante una serie de actividades bajo un estricto control de variables extrañas descritas para cada situación.

Palabras clave: discapacidad intelectual grave, autodeterminación, emociones básicas, tecnología.

Abstract: Focused on the ambience of the direct attention with intellectual disability, the Project PASSIO allows to persons to guarantee the persons self-determination with severe and deep intellectual disability with serious problems of communication. For this, it centers on the interpretation of five basic emotions: HAPPINESS, FEAR, ANGER, SADNESS and REJECTION/DISGUST, which occurrence in a person generates similar psychophysiological indicators independently of his skills. In particular, the Project takes of each emotions previously described as constructs, which level of emotion is obtained across the measurement of the dimensions in which are executed. These dimensions have been: expression, body expression/proxemics, physiological indicators, oral production and conduct of confrontation of every emotion. The measurement of these dimensions are conducted through the use of various technological materials, the physiological indicator (cardiac frequency, electrical conductance of the skin, largeness and respiratory frequency, sweating...) and the position (grades of inclination, orientation...) measure themselves by means of a t-shirt (chest band, in case of physical deformities) of intelligent textile replete with many types of sensors that it sends the information by bluetooth to a computer database. Other indicators as the oral productions, conducts of confrontation and expressions by means of the audio-visual apprehension of the activity. These data are transcribed into a scale (in psychometric study) to determine the level of emotion and therefore, their level of preference, taste and needs to a series of activities under a strict control of strange variables described for every situation.

Key words: severe intellectual disability, self-determination, basic emotions, technology.

Características y repercusiones del cuidado en la salud del cuidador principal de personas con enfermedad de Alzheimer y otros tipos de dependencia

(Characteristics and impact of care on primary caregivers who are responsible for a relative with Alzheimer's disease or another type of dependency)

Flores Robaina, Noelia (nrobaina@usal.es)*; Jenaro Río, Cristina*; Martín Pastor, Elena*; González Gil, Francisca*; Tomsa, Raluca** y Poy Castro, Raquel***
 INICO, Universidad de Salamanca*, Universidad de Bucarest** y Universidad de León***

Resumen: El trabajo que se presenta tiene como objetivo analizar las características y repercusiones del cuidado que afectan a los cuidadores principales que tienen a su cargo a un familiar con enfermedad de

Alzheimer u otro tipo de dependencia. Así, se analiza el perfil del cuidador, la carga objetiva y subjetiva, los pensamientos disfuncionales y la salud biopsicosocial de los cuidadores. Concretamente se presentan los resultados obtenidos tras la evaluación de 75 cuidadores principales a los que se evaluó la carga o estrés experimentado, su estado de salud general (ansiedad, depresión, insomnio, disfunción social) y los pensamientos relacionados con el cuidado. Los resultados obtenidos ponen de manifiesto la existencia de problemas de salud física y psicológica en aquellos cuidadores que experimentan niveles más elevados de carga o estrés subjetivo. Finalmente se señala la importancia de contar con servicios y programas que ayuden a la mejora de la salud del cuidador.

Palabras clave: cuidador, salud, carga, pensamientos disfuncionales.

Abstract: The work presented aims to analyze the characteristics and impact of care on primary caregivers who are responsible for a relative with Alzheimer's disease or another type of dependency. We analyze the profile of the caregivers, their objective and subjective burden, dysfunctional thoughts and biopsychosocial health. More specifically, we show the results obtained after assessing burden and stress experienced by 75 primary caregivers. We also assessed their general health status (anxiety, depression, insomnia, social dysfunction) and care-related thoughts. The results obtained revealed the existence of physical and psychological health issues in caregivers who experienced higher levels of subjective burden or stress. Finally we stress to the relevance of services and programs aimed to improve caregivers' health status.

Key words: caregiver, health, burden, dysfunctional thoughts.

Evaluación clínico-diagnóstica: metodología de trabajo y diseño de protocolos de comunicación en alumnos plurideficientes. 25 años de experiencias en el Centro de Educación Especial Infanta Elena de Madrid

(Clinical and diagnostic assessment: working methodology and communication protocols design in students with multiple disabilities. 25 years of experiences in 'Educación Especial Infanta Elena de Madrid')

Gallastegui Galán, José Antonio (jagallastegui@yahoo.es).
CPEE Infanta Elena, Madrid

Resumen: En esta comunicación se resume el trabajo desarrollado en estos años por el amplio equipo de profesionales con que cuenta el centro (Profesoras Especialistas, Logopedas, Fisioterapeutas, Enfermeras, un Trabajador Social, un Psicólogo y una Terapeuta Ocupacional). En primer lugar llevamos a cabo una evaluación clínica y diagnóstica exhaustiva del alumno plurideficiente a través del siguiente proceso: 1º Recepción del dictamen de escolarización y la evaluación psicopedagógica. 2º Entrevista familiar. 3º Valoración del alumno por cada servicio. 4º Aplicación de pruebas y escalas de desarrollo. 5º Observación del alumno en el aula. 6º Puesta en común de todos los profesionales. 7º Diseño de la Adaptación Curricular Individual entre Orientador y Profesora Especialista (P.T.). En un segundo apartado se describe la metodología de trabajo diaria, basada en rutinas claramente especificadas que buscan estructurar y definir al máximo el entorno, los tiempos, las tareas y las actividades de los alumnos. Finalmente, para superar las severas dificultades de comunicación con que cuentan estos alumnos, hemos diseñado protocolos de comunicación cuyo objetivo principal es facilitar la comunicación con el adulto y sus compañeros, tanto en el centro escolar como en su ámbito familiar. En conclusión, una evaluación clínico-diagnóstica del alumno de carácter multidisciplinar, junto con una metodología de trabajo ajustada a sus capacidades e intereses y el diseño de sistemas de comunicación alternativos han contribuido a que nuestro alumnado plurideficiente se integre plenamente en la vida del centro, consiguiendo un elevado grado de desarrollo personal y social.

Palabras clave: evaluación clínica, metodología de trabajo, protocolos de comunicación.

Abstract: I want to expose in this paper the work that a large team of professionals of this center (specialist teachers, speech therapists, physiotherapists, nurses, a social worker, a psychologist and an occupational therapist) has done in this years. Firstable we make an important clinical and diagnostic assessment of students with multiple disabilities: Firstable we make a diagnostic and clinical evaluation of the students with multiple disabilities following this process: 1 We receive the opinion and the evaluation of the Team of Educational Psychologists (EOEP). 2. We met with the family. 3. Each service value to the students. 4. We apply tests and developmental scales. 5. We observe the students in the classroom. 6. We do a work session between different professionals. 7. The psychologist and Professor Specialist (PT) make the Curricular Adaptation for the student. In the second section I describe the daily work methodology, based on cleardaily work routines that attempt to structure and define the environment, the timetable, the tasks and the activities of the students as much as possible. In conclusion, a good clinical and diagnostic multidisciplinary evaluation of the students, a working methodology appropriated to their abilities and interests and a design of alternative communication systems can ensure that our students with multiple disabilities are fully integrated into school life by getting a high degree of personal and social development.

Key words: clinical evaluation, working methods, communication protocols.

Cómo los proyectos de Aprendizaje-Servicio pueden favorecer la participación social en personas con discapacidad

(How Service-Learning projects can promote social participation in people with disabilities)

Geva López, Elisabet (egeva@ub.edu)* y Fish, Tom**.

Universidad de Barcelona* y The Ohio State University, Nisonger Centre**

Resumen: La necesidad y el derecho de las personas con discapacidad intelectual a participar, influenciar y promover cambios en su entorno, es una de las dimensiones más importantes para que puedan experimentar una mejora en su calidad de vida. Para potenciar y mejorar la participación, es necesario planificar y desarrollar apoyos apropiados e individualizados, orientados a las circunstancias de cada persona. Por lo tanto, la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual puede mejorar si se encuentran en un entorno, que permita y potencie un ejercicio efectivo y real de sus derechos y obligaciones, y se les ofrece un espacio accesible y universal para la participación social. Este artículo explora la relación entre calidad de vida y ciudadanía, estableciendo una relación recíproca entre estos dos conceptos. Examinamos asimismo, a partir de algunas experiencias, cómo los proyectos de aprendizaje-servicio pueden jugar un papel clave, en la formación de profesionales emergentes, preparándolos para promover espacios de participación social y para ofrecer los soportes necesarios a personas con discapacidad. El objetivo es conseguir una ciudadanía activa y participativa. Al mismo tiempo, encontramos que los proyectos de aprendizaje-servicio pueden ser una herramienta de aprendizaje, de motivación, de participación y autodeterminación para las personas con discapacidad intelectual en el momento en que ellos son los que realizan el aprendizaje y el servicio.

Palabras clave: calidad de vida, ciudadanía, participación, aprendizaje-servicio, discapacidad intelectual.

Abstract: The needs and rights of people with intellectual disabilities to participate, influence and promote changes in their environment is critical for them in order to experience strong quality of life. To enhance this participation, it is necessary to plan and develop appropriate supports geared towards the circumstances of each person. The quality of life for people with intellectual disabilities can be improved when they are surrounded by an environment which allows an effective exercise of their rights and obligations and provides accessible and universal space for social participation. This paper explores the existing relationship between quality of life and citizenship, establishing a reciprocal relation between these two concepts. We'll examine, from some experiences, how the service learning can play a key role in the education of emerging professionals, promoting opportunities for participation

and therefore, an active and participatory citizenship, and at the end providing the necessary supports to people with disabilities. And at the same time, we believe that service-learning projects can be a tool for learning, motivation, participation and self-determination for people with intellectual disability when they are engaged in learning and service.

Key words: *quality of life, citizenship, participation, service-learning, intellectual disabilities.*

Destrezas necesarias para el acceso al empleo: la perspectiva de familias, profesionales y personas con discapacidad intelectual

(Essential skills to employment access: the perspective from families, professionals and people with intellectual disability)

Gómez Puerta, José Marcos (marcos.gomez@ua.es).
Universidad de Alicante

Resumen: El empleo se considera uno de los derechos fundamentales en las sociedades occidentales. No obstante, las personas con discapacidad intelectual aún son discriminadas en este ámbito. Uno de los factores que pueden provocar esta discriminación son las creencias de las personas de su entorno, especialmente las de sus padres, las de los profesionales con los que se relacionan en los centros a los que acuden, y las suyas propias. Mediante un enfoque cuantitativo no experimental y un diseño descriptivo, se aplicaron cuestionarios a 110 familias, 48 profesionales y 50 personas con discapacidad intelectual pertenecientes a una asociación específica. Adicionalmente, se realizaron 8 entrevistas a familiares y 6 a profesionales. Diez personas con discapacidad intelectual participaron en entrevistas y un grupo de discusión. El objetivo de la investigación fue averiguar qué destrezas consideraban básicas para la formación encaminada al acceso al empleo, así como comparar las divergencias entre estos tres grupos. Los resultados indicaron que los tres grupos consideraban como muy importantes las destrezas laborales, seguidas de las destrezas de la vida personal, de la vida en comunidad y de la vida en el hogar. No obstante, existieron divergencias en algunas destrezas concretas. Los tres grupos expresaron dificultades para afrontar esta formación. Entre las conclusiones, destacan la importancia de abordar una orientación profesional diferencial temprana, la necesidad de priorizar la formación en destrezas laborales y de vida personal, favorecer autodeterminación de los jóvenes con discapacidad intelectual, y realizar una orientación familiar en paralelo a la formación de estas personas.

Palabras clave: discapacidad intelectual, empleo, formación profesional, orientación profesional.

Abstract: *Employment is considered as one of the fundamental rights in Western societies. However, people with intellectual disabilities are still being discriminated in this area. One of the factors that could cause this discrimination are the beliefs of people around them, such as their parents, professionals, and also their self-beliefs. Using a quantitative approach and a descriptive non experimental design, questionnaires were administered to 110 families, 48 professionals and 50 people with intellectual disabilities, all of them belonging to an specific association. Additionally, interviews were conducted to 8 families and 6 professionals. Ten people with intellectual disabilities participated in interviews and one focused group. Research goal was to find out what skills they considered essential for the training for employment access, and also compare the differences between these three groups. The results indicated that the three groups considered as very important work skills, followed by the skills of personal life, community life and home life. However, there were differences in some specific skills. All three groups expressed difficulty dealing with this training. Among the findings, highlights the importance of addressing differential early vocational guidance, the need to prioritize training in work skills and personal life skills, promote self-determination of young people with intellectual disabilities, and do family guidance meanwhile the training of the student with intellectual disability.*

Key words: *intellectual disability, employment, work training, vocational guidance.*

La nueva Escala INICO-FEAPS: un estudio Delphi sobre la base de la Escala INTEGRAL

(The new INICO-FEAPS Scale: a Delphi study based on INTEGRAL Scale)

Gómez Sánchez, Laura E. (gomezlaura@uniovi.es)*; Arias Martínez, Benito**; Verdugo Alonso, Miguel Ángel***; Santamaría Domínguez, Mónica***, Clavero Herrero, Daniel****, Tamarit Cuadrado, Javier***** y Arroyo San Segundo, Laura***.
INICO, Universidad de Oviedo, INICO, Universidad de Valladolid**, INICO, Universidad de Salamanca***, Aprosuba 3**** y FEAPS******

Resumen: Aunque la Escala INTEGRAL se ha publicado recientemente (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), tanto sus autores como algunas de las personas que la han utilizado han señalado algunas limitaciones psicométricas y prácticas. Con el fin de superar tales limitaciones, el objetivo de este estudio ha consistido en renovar el conjunto de los ítems que evaluaban la calidad de las personas con discapacidad intelectual prestando especial atención a tratar de evitar el conocido efecto techo. Llevamos a cabo un estudio Delphi con 13 expertos, entre ellos se contó con expertos en teoría en calidad de vida y con expertos en la práctica y la experiencia con personas con discapacidad intelectual. En la primera ronda, la mayoría de los ítems fueron evaluados como adecuados y por ello conservados, y además los jueces propusieron un amplio número de ítems nuevos. En la segunda, los expertos evaluaron los ítems que propusieron en la ronda anterior y discutieron sobre aquellos que consideraron no eran adecuados. En la tercera, evaluaron los ítems que no resultaron válidos en la ronda anterior. Los resultados de este estudio dieron lugar a operacionalización válida de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. De éstos, se seleccionaron los 88 ítems que resultaron mejor valorados para formar parte de la versión piloto de la Escala INICO-FEAPS, que se aplicará a más de 2000 personas que reciben servicios en organizaciones de FEAPS con el fin de analizar sus propiedades psicométricas y obtener un baremo FEAPS.

Palabras clave: calidad de vida, Delphi, discapacidad intelectual, evaluación, validación, pruebas.

Abstract: Although the Integral Scale (Verdugo, Gómez, Arias, & Schalock, 2009) has been recently published, their authors and users pointed out some psychometric and practical limitations. In order to beat these limitations, the pool containing items on quality of life of people with intellectual disabilities was renewed taken special care to avoid the ceiling effect. A three-round Delphi study was set up. The panel consisted of 13 experts, among them theory-experts, practice-experts and experience-experts from Spain. The majority of the items were retained and a large number of new items were proposed in the first-round. In the second round, the new items proposed by experts, were assessed and the non-valid items in first-round were discussed. In third-round, the suitability, importance, and sensibility of the second-round items was assessed by experts. The results provide some evidence that the item pool is a valid operationalization of quality of life for people with intellectual disabilities. The 88 items with the best punctuations and agreement coefficients among experts were selected to be part of the field-test version of the INICO-FEAPS Scale that will be applied to more than 2,000 adults with intellectual disabilities from Spain in order to check its psychometric properties and provide a FEAPS standard.

Key word: quality of life, Delphi, intellectual disabilities, assessment, validation, test.

Los perfiles de proveedores: un punto de partida para las prácticas basadas en la evidencia

(Provider profiles: a starting point to carry out evidence-based practices)

Gómez Sánchez, Laura E. (gomezlaura@uniovi.es)*; Verdugo Alonso, Miguel Ángel**; Arias Martínez, Benito ***; Arroyo San Segundo, Laura** y Navas Macho, Patricia**.
INICO, Universidad de Oviedo, INICO, Universidad de Salamanca** e INICO, Universidad de Valladolid****

Resumen: *Antecedentes:* las prácticas basadas en la evidencia se definen como prácticas o intervenciones basadas en la mejor evidencia que puede obtenerse de fuentes creíbles, que utilizan métodos válidos y fiables, y que se basan en una teoría o marco conceptual claramente articulado y con suficiente apoyo empírico (Schalock, Verdugo y Gómez, 2011). *Objetivo:* el objetivo de esta comunicación consiste en presentar el desarrollo de perfiles de proveedores en organizaciones y servicios como primer paso para llevar a cabo las denominadas prácticas basadas en la evidencia. *Procedimiento:* en el estudio participaron un total de 758 profesionales, pertenecientes a 154 entidades y 288 servicios, que completaron la Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008) para un total de 11624 usuarias y usuarios de servicios sociales proporcionados por el Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales en Cataluña. El 42% de la muestra eran personas mayores, el 45,5% tenía discapacidad intelectual, el 10,8% mostraban problemas de salud mental, el 9,9% eran personas con discapacidad física y el 2,2% con discapacidad sensorial. Tan solo el 1,9% tenían algún tipo de drogodependencias y el 0,4% eran personas con VIH o SIDA. *Resultados:* los perfiles de proveedores proporcionan un claro entendimiento de las prácticas que se llevan a cabo en los distintos servicios para mejorar los resultados personales relacionados con la calidad de vida de usuarios y usuarias, así como con las estrategias de mejora de la calidad utilizadas por cada organización.

Palabras clave: perfiles de proveedores, calidad de vida, prácticas basadas en la evidencia, personas en situación o en riesgo de exclusión social.

Abstract: Background: evidence-based practices are practices that are based on current best evidence that is obtained from credible sources that used reliable and valid methods and based on a clearly articulated and empirically supported theory or rationale (Schalock, Verdugo, & Gómez, 2011). Goal: the goal of this paper consists in presenting the development of provider profiles for organizations and services as the first step to carry out evidence-based practices. Procedure: a total of 758 professionals working in 154 organizations and 288 centres participated applying the GENCAT Scale (Verdugo, Arias, Gómez, & Schalock, 2008) to 11624 recipients of social services in Catalonia. The 42% of the sample were elderly, the 45,5% were people with intellectual disabilities; the 10,8% had mental health problems, the 9,9% were persons with physical disabilities, and the 2,2% were persons with sensory disabilities. Only the 1,9% were people with drug-dependences and the 0,4% were persons with HIV or AIDS. Results: provider profiles provide a clear understanding of the practices that are carried out in social and human services to enhance quality of life-related personal outcomes of recipients and improve the quality strategies.

Key words: provider profiles, quality of life, evidence-based practices, people in situation or risk of social exclusion.

Mapa de procesos orientado a las personas

(Process Map focused on people)

González Aguilar, Juan Antonio (juangonzalez@aprosub.es).
APROSUB

Resumen: Cuando en el año 2006 Aprosub comienza su camino en la búsqueda de estrategias para mejorar la calidad de los servicios que prestamos a las personas con discapacidad intelectual, tras algunos debates, entendimos que el reto que nos tocaba emprender era el que todos conocemos como "Mejora Continua". En ese camino hacia la excelencia, llegó el momento de enfrentarnos a una metodología nueva para nosotros hasta ese momento: la Gestión por Procesos. Todos estaremos de acuerdo que es una metodología no excesivamente compleja, pero que lleva a un profundo análisis de la organización y de las acciones que en ella se llevan a cabo. El giro que queríamos dar era, pasar de una organización centrada en servicios a una organización centrada en personas, por tanto nuestros procesos deberían reflejarlo de esa manera. Así empezamos a diseñar un mapa de procesos, en el que los procesos clave no reflejaban servicios o áreas de trabajo, sino acciones orientadas a personas y enfocadas a nuestra misión, por tanto la salida de nuestros procesos clave sería "Mejora de Calidad de Vida". Los resultados se medirán en relación con el impacto que tienen en la mejora de calidad de vida. Estos procesos se desarrollan teniendo como referentes conceptos tales como Calidad de Vida, Autodeterminación y Derechos, usando una metodología basada en Planificación Centrada en la Persona.

Palabras clave: procesos, PCP, calidad de vida, cambio organizacional.

Abstract: In 2006 when Aprobub began its journey in search of strategies to improve the quality of the services it provides for people with intellectual disabilities, we realised, after some discussion, that the challenge we faced was what is known as 'Continuous Improvement' On that path to excellence, it was time to face a new methodology for us so far: Process Management. We all agreed that this is a methodology that is not overly complex, but one that leads to a profound analysis of the organisation and its primary actions. The twist was that we wanted was to move from an organisation focused on services to an organisation focused on people, therefore, our processes should reflect that. We began designing a process map, in which the key processes did not reflect services or areas of work, rather our actions towards people and focused on our mission. As a result of this, our key processes would be 'Improving Quality of Life.' The results will be measured in relation to their impact on the improvements made to quality of life. These processes will be developed in regards to concepts such as, Quality of life, Self-Determination and Rights using a methodology based on personalised planning.

Key words: processes, PCP, quality of life, change organizational.

Plan Personal de Apoyos (Personal Support Plan)

González Aguilar, Juan Antonio (juangonzalez@aprosub.es)
APROSUB

Resumen: Una de las principales dificultades con las que nos encontramos en nuestras organizaciones es cómo aproximarnos a modelos de PCP en el contexto de centros y servicios actual. El modelo de Planes Personales de Apoyo propone un avance sobre las programaciones clásicas orientando la intervención en los servicios desde Calidad de Vida, Autodeterminación y Derechos, así como desde los presupuestos básicos de planificación centrada en la persona. El modelo se desarrolla a través de dos procesos: elaboración del Plan Personal de Apoyos y desarrollo del Plan Personal de Apoyos. En Aprobub llevamos dos años trabajando con el modelo de Planes Personales de Apoyo, lo que nos ha permitido comprobar cómo con los medios actuales podemos realizar un enfoque centrado en la obtención de resultados personales satisfactorios. Por otra parte, destacar, que tras un trabajo con profesionales de otras entidades de Andalucía, la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, ha optado y propone como metodología de trabajo el modelo de Plan Personal de Apoyos, lo que supone una importante apuesta desde la administración pública por el cambio de paradigma para la prestación de apoyos a las personas con discapacidad.

Palabras clave: calidad de vida, resultados personales.

Abstract: One of the main difficulties that we came across in our organizations was how to approach PcP models in the context of current facilities and services. The model of Personal Support Plans proposes an advance over traditional schedules orientating the intervention in the services from Quality of Life, Self-Determination and Rights as well as from the basic assumptions of person-centred planning. The model was developed through two processes: Creation of the Personal Plan of Support and Development of the Personal Plan of Support. In Aprobub we have spent two years working with the Personal Support Plan model, which has allowed us to see how, with current resources, we can focus on achieving satisfactory personal results. Take note, on the other hand, after working with professionals from other institutions of Andalusia, the Directorate General of People with Disabilities of the Council for Equality and Social Welfare of the Junta de Andalucía, has chosen and proposed a working methodology model of Personal Support Plan, which has assumed a major commitment from the public administration for the paradigm shift for the provision of supports for people with disabilities.

Key words: quality of life, personal results.

La inclusión más allá de nuestras fronteras

(Inclusion beyond our borders)

González-Gil, Francisca (frang@usal.es); Martín Pastor, Elena; Sánchez Gómez, M^a Cruz; Sarto Martín, Pilar y Andrés Rodrigo, M^a Dolores.
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: La Declaración de Salamanca (1994) y, recientemente, la conferencia Mundial de Educación Inclusiva (2009), sentaron las bases de la inclusión vinculada al sistema educativo. Expertos en el tema han difundido prácticas inclusivas en escuelas y comunidades que ponen de manifiesto el hecho de que enseñar en un entorno heterogéneo con estudiantes con necesidades diversas es una tarea complicada, que es un aspecto que no se aborda en profundidad en la formación de profesores y que la educación inclusiva puede constituir un recurso de gran utilidad para favorecerlo. En este contexto trabajamos durante los años 2008 y 2009 en un proyecto de formación de profesores para la inclusión, en colaboración con dos universidades de Costa Rica. Con objeto de trasladar esta experiencia a otros contextos, estamos trabajando en un nuevo proyecto de formación, con el cual pretendemos caminar hacia la inclusión educativa en la República Dominicana.

Palabras clave: inclusión educativa, República Dominicana, formación de profesores.

Abstract: The Salamanca Statement (1994) and, recently the World Conference of Inclusive Education (2009), set the basis of inclusion associated to education. Experts in the field have disseminated inclusive practices in schools and communities that show that teaching in a heterogeneous environment with students with diverse needs is a difficult task that is not fully addressed during teacher training. In this regard, inclusive education can be an useful tool to facilitate it. During 2008 and 2009 we have been working in a project to train teachers for inclusion, together with two universities of Costa Rica. Likewise, in order to transfer this experience to other contexts, we are developing a new training project, with which we intend to move towards inclusive education in Dominican Republic.

Key words: *inclusive education, Dominican Republic, training of teachers.*

¿Qué indicadores definen la inclusión?

(What are the indicators that define inclusion?)

González-Gil, Francisca (frang@usal.es)*; Martín Pastor, Elena*; Flores Robaina, Noelia*; Jenaro Río Cristina*; Gómez Vela, María*, Poy Castro, Raquel** y Caballo Escribano, Cristina*.
INICO, Universidad de Salamanca y Universidad de León***

Resumen: La LOE establece la inclusión educativa como uno de los principios en los que se basa la educación. Convertir nuestros centros educativos en centros inclusivos requiere, entre otros factores, contar con un profesorado comprometido y formado. Con objeto de establecer de manera consensuada con estos profesionales el marco teórico que define los indicadores en los que se basa el concepto de inclusión, se desarrollaron dos grupos focales con profesores de educación infantil, primaria, secundaria y educación especial. A partir de los resultados obtenidos del análisis cualitativo de los mismos se elaboró la versión final del cuestionario de Evaluación de la formación docente para la inclusión (CEFI). En la presente comunicación se exponen las principales características del mismo así como su utilidad de cara a mejorar la inclusión en los centros educativos.

Palabras clave: inclusión educativa, grupos focales, evaluación, cuestionario.

Abstract: The LOE states inclusive education as one of the main principles of our education. To turn our schools into inclusive settings it is necessary to have committed and trained teachers. In order to establish with these professionals a common theoretical frame with indicators to define inclusion, two focus groups were developed with preschool, primary, secondary and special education teachers.

Results allowed us developing a final version of the Assessment of training needs for inclusion Questionnaire (ATIQ). In this paper we show the main characteristics of the measure as well as its potential use to improve the inclusion in schools.

Key words: inclusive education, focus groups, assessment, questionnaire.

Hoy trabajo contigo. Experiencia de intercambio de profesionales

(Today, I work with you. Professional experience exchange)

Grande López, Valle (valleg@cosinia.cat)
C.O SINIA

Resumen: En la línea de encontrar propuestas que mejoren las organizaciones, esta comunicación intenta exponer lo vivido a través de una experiencia de intercambio de profesionales de atención directa. *El escenario:* por una parte el centro ocupacional Sinia que atiende 45 personas la mayoría afectadas de Parálisis Cerebral en Barcelona, por otro la Residencia disminuits físics de Badalona que atiende a 14 usuarios/as. Los dos servicios son públicos, el titular de Sinia es la Generalitat catalana mientras que la residencia es municipal. Sinia está gestionada por una cooperativa de profesionales, mientras que en la residencia son contratados laborales del ayuntamiento. *Nexo:* usuarios de la residencia asisten al centro ocupacional. Surge la idea en 2009, en el transcurso de estas mismas Jornadas, a raíz de una comunicación de Feaps Valladolid que presentó una experiencia de intercambio de profesionales de distintos servicios de una misma entidad. A lo largo de la exposición intentaremos explicar cómo se planifico el intercambio entre los dos servicios, los objetivos, los resultados y las repercusiones a tres niveles: usuarios, profesionales y servicios.

Palabras clave: intercambio de conocimientos, calidad asistencial, empatía, establecer vínculos.

Abstract: *With the objective of find proposals to improve the organizations, this paper attempts to expose what lived through an exchange of professional experience in direct attention. The scene: on the one hand the Sinia occupational center that serves 45 people most affected by cerebral palsy in Barcelona, on the other hand the residence called Badalona Disminuits Físics, serving 14 users. Both services are public, the owner of Sinia is the Generalitat de Catalunya, and the residence is municipal. Sinia works through a cooperative of professionals, while in the residence are employment contracts of the municipality. Nexus: residence users go every day to the ocupacional center. The idea came in 2009, during the same Conference, following a communication from Valladolid FEAPS which presented an exchange experience of professionals from different services of the same entity. Throughout the exhibition we will try to explain how was the exchange planned between the two services, objectives, results and impacts on three levels: users, professionals and services.*

Key words: exchange of knowledge, quality of care, empathy, links.

El desarrollo de la escala SIS para niños. Resultados y conclusiones preliminares

(Development of the SIS for children. Preliminary results and conclusions)

Guillén Martín, Verónica (veronicaguillen@usal.es)*; Verdugo Alonso, Miguel Ángel*; Arias Martínez, Benito**; Navas Macho, Patricia* y Vicente Sánchez, Eva**
INICO, Universidad de Salamanca* e INICO, Universidad de Valladolid**

Resumen: Los apoyos son la herramienta principal para disminuir la discordancia existente entre las capacidades de una persona con discapacidad y lo que su entorno exige de ella. Sin embargo, para poder ofrecer apoyos adecuados, es preciso evaluar de manera individualizada los apoyos que cada persona con dis-

capacidad necesita recibir para poder participar satisfactoriamente en las diferentes actividades de la vida diaria. La Escala de Intensidad de Apoyos-SIS (Thompson et al., 2004) es la primera herramienta estandarizada que proporciona datos objetivos sobre las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, la SIS es sólo aplicable a adultos, no existiendo ningún instrumento validado que evalúe las necesidades de apoyo de los niños con discapacidad. En la actualidad, desde la Asociación Americana de Discapacidad Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), se está desarrollando la SIS para Niños (5-16 años). El estudio piloto realizado recientemente con más de 100 niños con discapacidad intelectual de entre 5 y 16 años ha permitido sacar conclusiones preliminares sobre la SIS para Niños. Analizar las características psicométricas del instrumento, así como conocer el funcionamiento del mismo en diferentes condiciones, permite ser consciente de sus puntos fuertes y apoyarse en los mismos para optimizar las evaluaciones realizadas.

Palabras clave: discapacidad intelectual, calidad de vida, apoyos, evaluación, necesidades de apoyo

Abstract: Supports are the principal tool to decrease the differences between people with disabilities' skills and environmental demands. In this way, an individual assessment on the supports that each student needs is required. Supports should be focusing on academic activities and on participation in different activities of daily life. Then, effective supports can be implemented. The Support Intensity Scale-SIS (Thompson et al., 2004) is the first standardized tool that provides objective data on support needs of people with intellectual. However, SIS only can be applied to adults, and there is not any validated instrument to assess support needs on children with disabilities. Currently, Support Intensity Scale-SIS for Children (5-16 years) is been developed by American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) and in Spain (Castilian Spanish) by the University Institute on Community Integration (INICO). A pilot study with more than 100 children with intellectual disability between 5 and 16 years old has been developed. The analysis of results has allowed drawing preliminary conclusions about the Children's SIS. If we know psychometric characteristics of this instrument and how to function in different conditions so we can also know the hard points and optimizer the assessments.

Key words: intellectual disability, quality of life, supports, assessment, support needs.

Curso de formación online sobre Planificación Centrada en la Persona

(Online training course on Person Centered Planning)

Herrera Gutiérrez, Gerardo (Gerardo.Herrera@uv.es)*; Martín Cilleros, M^a Victoria**; Abellán Royuela, Raquel*; Sevilla Peris, Javier*; Fraile, Ángel*; Pardo Carpio, Carlos*; Taberner, Lorena* y Plaza Roca, Javier*.

Universidad de Valencia* e INICO, Universidad de Salamanca**

Resumen: La Planificación Centrada en la Persona constituye una herramienta fundamental para asegurar que el proceso de provisión de apoyos para las personas con discapacidad sea acorde con sus necesidades y expectativas. Esta provisión de apoyos es proporcionada tanto por profesionales expertos como por todos aquellos que tienen interés en que la persona disfrute de sus derechos, jugando un papel primordial la familia. Ante esta nueva organización para prestar los apoyos surge la necesidad de capacitar a todos los implicados. De este modo surge el curso de formación sobre planificación centrada en la persona. Con el fin de facilitar el acceso y haciendo uso de las nuevas tecnologías que permiten eliminar barreras como la disponibilidad horaria, situación geográfica o ritmo de aprendizaje se realiza en formato online (www.miradasdeapoyo.org). La formación está principalmente dirigida a aquellos que vayan a formar parte del grupo de apoyo, es decir, profesionales y personas que formen parte de la vida de la persona central, aunque es accesible a toda persona interesada que quiera aprender esta metodología. A través de una serie de contenidos animados, actividades y ejemplos se presenta las herramientas que en muchos casos posibilita y dota de autonomía, e incluso de autodeterminación a la persona con necesidades de apoyo, aunque sin duda lo más importante para la persona, es el aumento de su 'calidad de vida' a todos los niveles.

Palabras clave: Planificación Centrada en la Persona, formación, apoyos.

Abstract: Person Centered Planning (PCP) is a basic tool when the aim is to provide supports according to their specific needs and expectations. This support provision is given by expert professionals and also by every one that wants to help the central person to fulfill his/her rights, with the family playing a fundamental role. This new arrangement of resources to provide support implies that every person involved in the process should receive specific training. In this context, the PCP online training course was recently released. This format of training eliminates barriers such as time availability, geographical situation and its adaptable to different learning paces. It is fully available in Spanish, French and English (www.supportiveeyes.org). The training is mainly directed towards those who are part of the support group: such as professionals and parents or friends, although it is also available for anyone who wants to know more about this methodology. Throughout a series of multimedia animated contents, PCP tools are presented in a very dynamic way, showing how it is applied to practical cases and how they help people to be more self-determined and, mainly, to improve their quality of life.

Key words: *Person Centered Planning, training, supports.*

Diversidad funcional y vida independiente. Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla

(Functional diversity and independent living. Results from a social research carried out in Sevilla province)

Iáñez Domínguez, Antonio (aiadom@upo.es).
Universidad Pablo de Olavide, Sevilla

Resumen: Esta comunicación presenta las variables que ayudan a las personas con diversidad funcional a vivir de forma independiente, siendo el resultado de una investigación social aplicada llevada a cabo en la provincia de Sevilla. Mediante entrevistas en profundidad y observación participante, se recogieron los testimonios de 30 personas que habían logrado o estaban en proyecto de independizarse. En el análisis de los itinerarios personales para alcanzar una vida independiente, los informantes pusieron de manifiesto las dificultades halladas hasta lograr su independencia. Estas deben servir para la implementación de medidas públicas y a su vez, para la reflexión sobre la pertinencia y/o idoneidad de las existentes en la actualidad. La investigación demuestra los beneficios que aporta el modelo de vida independiente frente a otras medidas de corte más asistencial y proteccionista. El modelo de vida independiente es un paradigma que surge en Estados Unidos en los años sesenta, como alternativa al modelo médico-rehabilitador. Bajo el prisma de ese modelo se desarrolló dicha investigación, entendiéndose que supone un cambio y un avance para el enfoque de las nuevas políticas sociales y la intervención social. Hoy en día, el modelo de vida independiente ha logrado expandirse por todo el mundo, reconociéndose el derecho a vivir de forma independiente en la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad.

Palabras clave: diversidad funcional, vida independiente.

Abstract: This article shows the various aids which may enable persons with physical functional diversity to live an independent living. Results are given here of a research in Sevilla. Through interviews and participant observation were collected testimonies from 30 people they had achieved or were in the independent project. In the analysis of personal itineraries to achieve independent living, the respondents highlighted the difficulties encountered to achieve independence. This should be used for the implementation of public actions and in turn, for reflection on the relevance and suitability of currently available. This research shows the benefits of independent living over other measures more assistencial and protectionist. The idea of an independent life model came from the United States in the seventies, as an alternative to the medical model, based on medical means. Within the framework of this model a research took place with the implication of a subsequent change and progress, focusing new social politics and their application in society. By now this independent life model has met a favorable reception throughout the world, recognizing the right to live independently in the United Nations International Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Key words: *people with functional diversity, independent living.*

Este es mi Pueblo

(This is my village)

Iglesias Lasso de la Vega, María Soledad, Rincón de Luis, Marta y Mateu Camargo,
Hugo (hmateu@afanias.org).
AFANIAS

Resumen: La comunicación "Este es mi Pueblo", quiere compartir la experiencia que durante dos años ha supuesto la apertura y puesta en marcha de la Residencia AFANIAS Torrelaguna, un Hogar para Personas con disCAPACIDAD intelectual o del desarrollo mayores de 45 años (muchas de ellas con graves afectaciones), ubicada en la localidad de Torrelaguna, población de 5000 habitantes, perteneciente a la Comarca de la Sierra Norte de Madrid. Desde su inicio tuvimos que conciliar y congeniar diferentes aspectos que podían suponer una amenaza o una oportunidad para todas las personas que iban a convivir en ella: a) El concepto en sí de la palabra residencia, tanto como una estructura física, como la imagen subjetiva que genera; b) la convivencia de 48 "Personas mayores jubiladas, con mucho tiempo libre y de ocio que disfrutaban de forma inclusiva e integrada en la nueva comunidad que les acogía" y 36 profesionales que les apoyarían en su día a día; c) además, la realidad de que a la mayoría de Ellos no se les tuvo en cuenta para venir a vivir aquí. Todo esto nos llevó a seguir 4 líneas de trabajo: 1) La necesidad de que la residencia se convirtiera en una casa, un hogar. 2) La necesidad de una participación real en el entorno. Teníamos claro que no queríamos ser una residencia, sino unos vecinos más de hecho y pleno derecho. 3) La necesidad de disfrutar su ocio y tiempo libre. 4) La necesidad del cuestionamiento continuo del trabajo realizado, sin olvidar que son Ellos quienes deciden.

Palabras clave: personas jubiladas.

Abstract: The "This is my Village" communication aims at sharing the last two years of experience that setting up Torrelaguna Residence meant for AFANIAS, a home for people with developmental or intellectual disabilities of over 45 years of age (many of whom have serious limitations), located in the town of Torrelaguna, population of 5000 inhabitants, in the northern area of Madrid. From the beginning, we had to reconcile and address different aspects that could suppose a threat or an opportunity for all the people who went to live in it: a) The very concept of the word residence, both as a physical structure and as a subjective image that was generated. b) The coexistence of 48 "older retired people who had plenty of free time and leisure activities to enjoy in an inclusive and integrated way into the new, community that received them" and 36 professionals who would support them in their day to day life. c) The reality that most of them were not considering to come and live there. All this led us to follow four lines of work: 1) The need that the residence should become a home. 2) The need for a real participation in the environment. We had quite a clear idea that we didn't want to be just a conventional residence, but rather part of this neighborhood. 3) The need to enjoy leisure activities and free time. 4) The need of a continuous evaluation of the work done, without forgetting that they are the ones who decide about their lives.

Key words: retired people.

Valoración de la calidad de vida laboral por parte de trabajadores con discapacidad

(Quality of work life assessed by workers with disabilities)

Jenaro Río, Cristina (crisje@usal.es)*; Flores Robaina, Noelia*; González-Gil, Francisca*; Poy Castro, Raquel**; Vega Córdova, Vanessa*** y Cruz Ortiz, Maribel****.
INICO, Universidad de Salamanca*, Universidad de León**, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile*** y Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México****

Resumen: La calidad de vida en el trabajo cobra una creciente importancia, teniendo en cuenta que factores como el estrés en el trabajo son una de las principales causas de absentismo y otros problemas para las organizaciones. Preguntar a los trabajadores sobre los factores positivos y negativos asociados al tra-

bajo puede ayudar a mejorar su situación y, por ende, la calidad de las organizaciones. Así, el presente estudio tuvo como objetivo contribuir a identificar las variables que forman parte de la calidad de la vida de los trabajadores con discapacidad intelectual. Para dar respuesta a estos objetivos hemos empleado grupos focales y hemos utilizado estrategias de análisis cuantitativas y cualitativas. La muestra estaba compuesta por 34 participantes, el 50% con discapacidad intelectual, seguidos por un 20,6% (n=7) con discapacidad física, un 11,8% (n=4) con discapacidad auditiva, un 2,9% (n=1) con discapacidad visual, un 8,8% (n=3) con enfermedad mental y un 5,9% (n=2) con discapacidad mixta, física y sensorial. El análisis de las respuestas obtenidas puso de manifiesto que tanto las dimensiones objetivas (condiciones de trabajo, desempeño del puesto, contexto organizacional) como las subjetivas (procesos psicosociales), afectan a la valoración de la calidad de vida. Se discuten los resultados a la luz de la necesidad de mejorar las organizaciones para dar una mejor respuesta a sus trabajadores.

Palabras clave: calidad de vida laboral, grupos focales, demandas laborales, recursos laborales.

Abstract: The quality of work life becomes increasingly important, given that factors such as stress at work are a major cause of absenteeism and other problems for organizations. Asking workers about the positive and negative factors associated with their employment can help improve their situation, and the quality of organizations. Thus, the present study aims to help identify the variables that are part of the quality of life for workers with intellectual disabilities. To meet these objectives focus groups were utilized and quantitative and qualitative analyses were performed. The sample consisted of 34 participants, 50% with intellectual disabilities, followed by 20.6% (n=7) with physical disabilities, 11.8% (n=4) with hearing disabilities, 2.9% (n=1) with visual impairment, 8.8% (n=3) with mental illness and 5.9% (n=2) with mixed disabilities, physical and sensory. The analysis of the responses showed that both the objective dimensions (working conditions, job performance, and organizational context) and the subjective (psychosocial processes) affect the assessment of quality of life. Results are discussed in light of the need to improve organizations, to better meet the needs of their workers.

Key words: quality of working life, focus groups, job demands, job resources.

Modelo de gestión del servicio de ocio

(A model to manage leisure services)

Jiménez Lalanda, José María, Durán, Alberto y Prieto Orellana, Soraya (soraya.prieto@grupoamas.org).
Grupo AMÁS. Fundación García Gil- AFANDEM

Resumen: El modelo del Servicios de Ocio AFANDEM- Grupo Amás nace para dar respuesta a nuevas necesidades que surgen dentro de un servicio que ha hecho tope en 2002, por ello se crea un nuevo modelo de gestión que crece en paralelo con el modelo de FEAPS Madrid 2010. Nuestro modelo tiene cinco objetivos. El primero es garantizar la estabilidad del servicio. Para ello, planteamos la profesionalización parcial contratando a un monitor por actividad responsable de la atención directa y acompañamiento de los voluntarios, e incorporando Responsables de Programas encargados de la coordinación de las áreas. El segundo objetivo es la estabilidad económica. Una cofinanciación entre cuotas que pagan las familias, subvención pública y privada. El tercer objetivo es mejorar la calidad del Servicio. Además de programas específicos que están basados en la autodeterminación, incorporamos el Programa de Mediación cuya premisa es la inclusión social y da respuesta a los resultados personales de las personas con discapacidad intelectual. El cuarto objetivo es un óptimo acompañamiento de los voluntarios. Un voluntariado proactivo, con poder de decisión, involucrado, cuya acción tiene como base las relaciones personales con los participantes y con el equipo de profesionales. Por último apoyar a otras entidades que quieren implantar el nuevo modelo de gestión. El ocio aporta calidad de vida a las personas y las entidades somos las responsables de garantizarlo. El presente modelo fue presentado en el último congreso de Buenas Prácticas de Feaps (Mallorca 2011) con el reconocimiento de "Práctica excelente".

Palabras clave: ocio inclusivo, calidad del servicio, modelo de gestión.

Abstract: The model of the Leisure Services of AFANDEM- Grupo Amás born because we have new needs and our previous model has made peak in 2002, thus creating a new management model that

grows in parallel with the model FEAPS Madrid 2010. Our model has five objectives. The first is to ensure service stability. To this end, we propose to employ a professional as monitor in each activity who is the responsible and support of volunteers. At the same time, we employ a responsible for the coordination of the areas. The second objective is economic stability. Co-financing from fees paid by families, public and private grant. The third objective is to improve the quality of service. We have specific programs that are based on self-determination, and we incorporate the "Progama de mediación" that are based on social inclusion and responds to personal outcomes. The fourth objective is an excellent accompaniment to the volunteers. Volunteering proactive, decision-makers, involved, whose action is based on personal relationships with participants and the team of professionals. The ultimate objective is to support others association who want to implement the new management model. The leisure brings people quality of life and entities are responsible for ensuring this. This model was introduced in the last congress of "Buenas prácticas de FEAPS (Mallorca 2011)" with the recognition of "best practices".

Key words: *inclusive leisure, quality of service, management model.*

Cómo la evaluación de la calidad de vida puede orientar estratégicamente a una organización

(Quality of life assessment to develop strategic planning for organizations)

Jiménez Navarro, Pedro (pedrojimenezn@gmail.com)*; Pechero Carrasco, Jesús** y Zamora Herranz, Marcos**.

Consultor Externo* y Autismo Sevilla**

Resumen: La evaluación de la Calidad de Vida tiene distintas dimensiones sistémicas. En esta comunicación se hace hincapié en cambios en una organización de autismo, que tienen como eje principal la evaluación de la Calidad de Vida de las personas con autismo de esa organización y de sus familias, de cara a realizar cambios en el mesosistema; la organización. Se hará especial mención a los procesos implicados en dicha evaluación, diseño de la evaluación, herramientas utilizadas y utilidad de los resultados. El sentido final de esta evaluación ha sido el de contar con datos que permitan desarrollar líneas estratégicas en el primer Plan estratégico de esta Organización de autismo. Actualmente el plan estratégico está en marcha, con un eje estratégico exclusivamente de Calidad de Vida. Se expondrán los resultados conseguidos y las acciones de mejora previstas en el Plan.

Palabras clave: autismo, evaluación de calidad de vida, cambio en organización, planificación estratégica.

Abstract: *Quality of life and its assessment has different dimensions. In this communication, I put focus on changes in autism organization. The key point is the assessment of Quality of life in people with autism and their families, in relation to make changes in the mesosystem. It has especial mention the process involved in this assessment: design, tools, and outcomes utility. This assessment final sense has been the use of data in order to develop strategic lines in the First Strategic Plan in this autism Organization. At the moment the strategic plan is going with an especial axis for Quality of Life. In this communication I will present the outcomes achieved and the improvements planned in Quality of Life.*

Key words: *autism, assessment of quality of life, organizational changes, strategic plan.*

La Biblioteca de la UNED: "integrando" servicios

(UNED Library: 'integrating' services)

Lavado Sánchez, María Teresa (mlavado@pas.uned.es) y Boronat Vernet, Virginia.

UNED

Resumen: Desde su creación en 1972 la UNED, debido a su metodología educativa, ha favorecido el estudio de los estudiantes con necesidades específicas y se ha ido consolidado como una de las universidades españolas que presta una mayor atención a colectivos desfavorecidos, como así se recoge en sus Estatutos. (Real Decreto 1239/2011, de 8 de septiembre). En este sentido, la Biblioteca de la UNED, alineada con su universidad y debido a su efectiva implicación educativa, cultural y social, se ocupa cada vez más en integrar a grupos de población que debido a sus condicionamientos especiales, tienen mayores dificultades para acceder a la información y la formación continua. Es esta responsabilidad social la que animó a la Biblioteca, a partir del año 2007, a desarrollar una línea estratégica, denominada Biblioteca y Sociedad, que tiene entre otros objetivos operacionales, la creación de servicios especiales y especializados que se ajusten a las necesidades de toda la comunidad universitaria. Para trabajar en la consecución de estos objetivos la Biblioteca cuenta con el Grupo de Mejora de Servicios a los Usuarios, que trabaja estrechamente con UNIDIS (Centro de Atención a Universitarios con Discapacidad de la UNED). En la comunicación se expondrán las líneas de actuación de este Grupo que elaboró en primer lugar un Plan de Accesibilidad Universal de la Biblioteca. Este Plan ha supuesto el desarrollo de una política más inclusiva, basada en el diseño de servicios para todos, dentro del marco legislativo vigente.

Palabras clave: estudiantes con discapacidad, bibliotecas universitarias, alfabetización informacional, accesibilidad.

Abstract: Since its inception in 1972, UNED, because of its educational methodology, has encouraged the study of students with special needs and has been established as a Spanish university that pays greater attention to disadvantaged groups, as well reflected in their statutes. (Royal Decree 1239/2011 of 8 September). In this sense, the Library of the UNED, aligned with the university and because of their effective involvement of education, culture and society and focuses increasingly on integrating population groups, either because of their special nature or by its social, have greater difficulty accessing information and training. It is this social responsibility which encouraged the Library, from 2007, to develop a strategic, called Library and Society, which has among other operational objectives, the creation of special services and specialized to fit the needs of all the university community. To work towards these objectives, the Library has the Service Improvement Group to Users, who works closely with UNIDIS (Centre for Students with Disabilities Care of the UNED). The communication shall state the lines of action of this group that began with the drafting of the Universal Accessibility Plan Library. This Plan has led to developing a more inclusive, based on the design of services for all within the current legislative framework.

Key words: students with disabilities, university libraries, information literacy, accessibility.

Inclusión de personas con discapacidad intelectual en escuelas de adultos: aplicación del Index for Inclusión al CEPA Pozuelo

(Inclusion of people with intellectual disabilities in schools for adults: use of the Index for Inclusion in CEPA Pozuelo)

López Blanco, David (davidlopezblanco@gmail.com); Cava, Dolores y Martínez Isaac, Angelines.
AFANIAS

Resumen: El proyecto de inclusión que aquí se expone, es fruto del trabajo conjunto entre el Centro Ocupacional Pozuelo AFANIAS y el Centro de Educación Permanente de Adultos (CEPA) Pozuelo (Comunidad de Madrid) desde el año 2005. Mediante la colaboración entre profesionales de las Escuelas de Adultos y de AFANIAS se identifican y eliminan barreras para la participación, y de acceso a la formación permanente en espacios comunitarios para todos los alumnos. Uno de los productos más significativos que facilitan el acceso y la participación de todos los estudiantes, sobre el que se ha trabajado en el proyecto de Inclusión es la adaptación de la "Guía para la Evaluación Inclusiva" (Index for Inclusion Tony Booth y Mel Ainscow, 2000); para poder aplicarla a las Escuelas de adultos. En la comunicación que aquí presentamos, expondremos las fases del desarrollo, adaptación y aplicación de la herramienta en el Cepa Pozuelo. Así como las aportaciones que esta experiencia de trabajo en red con la comunidad, ha realiza-

do para el potenciar el cambio organizacional de AFANIAS, hacia un modelo de organización centrado en la calidad de vida y la participación comunitaria.

Palabras clave: inclusión, participación comunitaria, calidad de vida, educación de adultos.

Abstract: The inclusion project presented here is the result of joint work between the Occupational Pozuelo Center AFANIAS and the Continuing Education Center Adult Pozuelo (Madrid) since 2005. Through collaboration among school professionals AFANIAS Adult and identify and eliminate barriers to participation, and access to lifelong learning in community for all students. One of the most significant products that facilitate access and participation of all students, on which we have worked in the Inclusion project is an adaptation of "Inclusive Assessment Guide" (Index for Inclusion Tony Booth and Mel Ainscow, 2000) to apply to schools for adults. In the communication presented here, we will discuss the stages of development, adaptation and application of the tool in CEPA Pozuelo. And the contributions that this experience of networking with the community has done for the strengthening AFA-NIAS organizational change toward an organizational model focused on quality of life and communi-tary participation.

Key words: inclusion, community participation, quality of life, adult education (life long learning).

¿Cómo estoy de contento con...? Valorando la satisfacción de usuarios, familias y profesionales

(How happy am I with...? Assessing users, families, and professionals satisfaction)

Marín González, Ana Isabel (equipoapoyo@asprona-valladolid.es) y Miguel Gómez, Elena M^a.
ASPRONA Valladolid

Resumen: En la Red de servicios del ámbito rural de Valladolid se plantea la necesidad de conocer el grado de satisfacción de aquellos que protagonizan los mismos. Esta iniciativa está en coherencia con dos de los valores compartidos: participación y transparencia y responde al compromiso de intentar mejorar de forma continua los servicios que se prestan. Así las personas con discapacidad son quienes mejor pueden expresar cómo se sienten respecto a los apoyos que reciben, también es importante la opinión de sus familias como representantes y defensoras de los derechos de los usuarios y, por último, es necesario conocer el grado de satisfacción de los profesionales y el clima laboral existente. Los instrumentos utilizados son cuestionarios adaptados a cada uno de los grupos con preguntas cerradas que pueden tabularse numéricamente y preguntas abiertas en las que se obtiene información cualitativa. Los temas sobre los que se pregunta están relacionados con los procesos que se desarrollan y las dimensiones del modelo de Calidad de Vida en el caso de personas con discapacidad y familias y para los profesionales con el clima, condiciones laborales y aspectos organizativos. Los resultados obtenidos se plasman en un informe que se distribuye a todos, en el que también se incluyen unas conclusiones y propuestas de futuro. La información permite realizar una comparación de los distintos servicios entre sí y de los mismos a lo largo del tiempo, además de posibilitar el análisis, debate y reflexión sobre los aspectos menos valorados para realizar propuestas de mejora.

Palabras clave: evaluación, satisfacción, participación, transparencia, calidad.

Abstract: Network services in the rural area of Valladolid have the need to know the degree of satisfaction from people who are de protagonist. This initiative is consistent with two of the shared values: participation and transparency and commitment to try to respond to continuously improve the services provided. So people with disability are best able to express how they feel about the supports they receive; it is also important to view their families as representatives and defenders of the rights of users and, finally, it is necessary to know the degree of satisfaction professionals and the working environment exists. The instruments used are questionnaires tailored to each of the groups with closed questions that can be tabulated numerically and open questions where qualitative information is obtained. The topics on which questions are related to the processes taking place and the dimensions of quality

of life model in the case of people with disabilities and families and they ask to professionals about working environment, conditions and organizational aspects. The results are reflected in a report that is distributed to everyone, where also includes conclusions and future proposals. The information allows a comparison of the different services each and the same over time, in addition to providing analysis, debate and reflection on the least appreciated aspects to make proposals for improvement.

Key words: evaluation, satisfaction, participation, transparency, quality.

Mejora continua y factor humano en entornos laborales

(Continuous improvement and human factor in the workplace)

Martí Pascual, Víctor (ceeme@fermax.com).
CEEME-FERMAX

Resumen: Proyecto de implantación de mejora continua basado en el factor humano y la eficiencia de los sistemas de calidad y producción. Incorporamos factores clave como; grupos autónomos de trabajo, desarrollo de la gestión visual, implicación del personal, talleres de mejora y talleres de resolución de problemas. Al mismo tiempo el proyecto de mejora continua se ha integrado junto al proyecto "Tactil", elaborado junto a la Universidad Politécnica de Valencia y el grupo de investigación ROGLE, con la idea de analizar y mejorar los procesos de trabajo mediante la creación de un software de gestión totalmente adaptado y personalizado, que las propias personas con discapacidad de las áreas de trabajo utilizan mediante pantallas táctiles. Ambos proyectos están enfocados en la implicación, el conocimiento y la utilización de las capacidades de todo el personal implicado en la empresa para alcanzar la excelencia.

Palabras clave: eficiencia de los sistemas de calidad y producción, gestión visual, implicación, grupos autónomos, talleres, proyecto "Tactil", Universidad, personas con discapacidad, la implicación, el conocimiento y la utilización de las capacidades, excelencia.

Abstract: Project implementation of continuous improvement based on the human factor and the efficiency of production and quality systems. Incorporate key factors such as, autonomous work groups, development of visual management, staff involvement, improvement workshops and problem-solving workshops. At the same time the continuous improvement project has been integrated with the project "Touch", produced together with the Polytechnic University of Valencia and the research group Rogler, with the idea of analyzing and improving work processes through the creation of a software management is totally adapted and customized to the persons with disabilities in work areas used by touch screens. Both projects are focused on the involvement, knowledge and capacity utilization of all personnel involved in the company to achieve excellence.

Key words: system efficiency and production quality, visual management, involvement, autonomus groups, workshops, project "Touch", University, people with disabilities, the involvement, knowledge and capacity utilization, excellence.

La conducta problemática: un indicador de necesidad de cambio en los servicios residenciales

(Problem behavior: a indicator of the need for change in residential services)

Martín Cilleros, M^a Victoria (viquimc@usal.es)*; Gutiérrez Ortega, Mónica**; Flores Robaina, Noelia*; Jenaro Río, Cristina*; Canal Bedia, Ricardo*; García Primo, Patricia*; Herráez García, M^a del Mar* y Guisuraga Fernández, Zoila*.

INICO, Universidad de Salamanca* y Universidad Internacional de la Rioja**

Resumen: En aras de potenciar la calidad de vida de la persona con discapacidad, las políticas de acción de los servicios actualmente se sustentan en el planteamiento del paradigma de apoyos o capacitación, modelos centrados en la persona. Sin embargo, uno de los mayores retos a la hora de ofrecer un servicio de calidad consiste en dar respuesta a quienes presentan conductas problemáticas. El comportamiento problemático con frecuencia constituye una fuente de frustración, confusión y estrés para familias y profesionales, quienes muchas veces se ven abrumados cuando tratan de explicarse por qué ocurren, y especialmente, cuando intentan modificarlas sin éxito. Debido a las consecuencias, se trata de dar solución lo más rápido posible, sin tener en cuenta algunas veces que lo más rápido no es lo más eficaz. Cuando dicho comportamiento sucede en servicios residenciales puede ser un indicador de la necesidad de mejorar la calidad de vida de la persona que lo manifiesta, un indicador de que el modelo sigue centrado en el servicio en lugar de la persona. Analizar la prevalencia de la conducta problemática y las circunstancias que le rodean permite valorar la realidad ante la que se encuentra el servicio, permitiendo reflexionar sobre las estrategias que se están utilizando y de ese modo planificar recursos y mejorar las prácticas de los profesionales. La comunicación presenta el análisis realizado en diferentes servicios residenciales dirigidos a personas con discapacidad intelectual y las implicaciones para la provisión y el cambio de servicios.

Palabras clave: conducta problemática, servicios residenciales, evaluación, cambio en provisión de servicios.

Abstract: In order to enhance the quality of life of individuals with disabilities, service action policies are currently based on supports or training paradigms, as well as on person-centered models. However, one of the biggest challenges in providing quality service is to respond to those with behavioral problems. A behavioral problem is often a source of frustration, confusion and stress for families and professionals who often feel overwhelmed when trying to explain why they occur, and especially when trying to modify them without success. Because of the consequences of these behaviors, efforts are often directed to solving them as quickly as possible, even though it is not the most effective way to deal with it. When these behaviors occur in residential services it may be an indicator of the need to improve the quality of life of the individual, and an indication that the model is focused on service rather than the individual. Analyzing the prevalence of problematic behaviors and the surrounding circumstances will allow reflection on the strategies being used and, in turn, on planning resources and improving professional practices. The paper presents the analysis of different residential services for people with intellectual disabilities and the implications for service delivery and service change.

Key word s: *problem behavior, residential services, assessment, service delivery changes.*

Construcción de una escala breve para el análisis de la conducta problemática

(Development of a brief scale to assess problem behavior)

Martín Cilleros, M^a Victoria (viquimc@usal.es)*; Flores Robaina, Noelia*; Gutiérrez Ortega, Mónica**;
Canal Bedia, Ricardo*; Jenaro Río, Cristina*; García Primo, Patricia*; Herráez García, M^a del Mar* y
Guisuraga Fernández, Zoila*.

INICO, Universidad de Salamanca y Universidad Internacional de la Rioja***

Resumen: La conducta problemática supone un reto para los profesionales que deben abordarla. La solución no se encuentra en intervenciones simplistas, debiendo ser ésta multidisciplinar y llegando a ser tan compleja como múltiples puedan llegar a ser los factores que influyen en ella. Desde una perspectiva biopsicosocial, en la explicación de la conducta problemática debe considerarse factores contextuales (sociales), físico (estado) y psicológicos (trastornos, estado emocional, conductas), siendo el resultado de la interacción de variables organísmicas y ambientales. Con el objetivo de avanzar en la investigación de los factores asociados a la conducta problemática, se llevó a cabo un estudio en diferentes servicios residenciales y ocupacionales dirigidos a adultos con discapacidad intelectual, analizando la prevalencia de la conducta problemática y analizando tanto aspectos contextuales como individuales que pudieran estar relacionados. Aunque los análisis se realizaron con instrumentos de evaluación validados en otras investigaciones, un análisis de los mismos derivó en la elaboración de una escala breve que permite analizar los

posibles vínculos entre diferentes variables personales y ambientales. Dicha escala de 19 ítems, permite evaluar con brevedad y con las adecuadas propiedades psicométricas, las variables personales (relacionadas con el estado físico y las habilidades del individuo) que pudieran afectar a la valoración de los estímulos externos y por ende influir en la probabilidad de manifestar comportamiento problemático.

Palabras clave: escala, evaluación, conducta problemática.

Abstract: Problem behavior is a challenge for professionals who must cope with it. The solution is not based on simplistic interventions; it must be multidisciplinary and it may be complicated as many factors may influence it. An explanation of the problem behavior from a biopsychosocial perspective requires consideration of contextual (social), physical (state) and psychological (disorders, emotional state, behavior) factors, as well as the interaction between internal and environmental variables. With the goal of advancing the knowledge of the factors associated with problem behavior, the current study was conducted in different occupational and residential services targeted at adults with intellectual disabilities. The prevalence of problem behaviors and the contextual and individual variables that may be related have been analyzed. Although the analysis was performed using previously validated assessment tools, an analysis of the data led to the development of a brief scale to analyze potential associations between personal and environmental variables. This 19-item scale, with adequate psychometric properties, allows a brief assessment of personal variables (related to physical fitness and skills of the individual) that may impact the perception of external stimuli and thus influence the likelihood of the onset of problematic behavior.

Key word: scale, assessment, problem behavior.

Acciones centradas en la persona para incrementar las posibilidades de un cambio organizacional

(Person-centered actions to increase the possibilities of organizational change)

Martín Cilleros, M^a Victoria (viquimc@usal.es)*; Abellán Royuela, Raquel**; Herrera Gutiérrez, Gerardo**; Sevilla Peris, Javier**; Plaza Roca, Javier**; Taberner, Lorena**; Pardo Carpio, Carlos** y Fraile, Ángel**.

INICO, Universidad de Salamanca y Universidad de Valencia***

Resumen: Las organizaciones tanto públicas como privadas tienen un reto que deben afrontar día a día, mejorar los servicios que desarrollan. Los servicios que están comprometidos con el cambio se están esforzando por adoptar acciones centradas en la persona. Estas acciones incluyen la planificación centrada en la persona, el apoyo conductual positivo o el apoyo activo. Las Acciones Centradas en la Persona conllevan una transmisión comprensiva de valores, información, habilidades y procesos a todos los implicados con el cambio. Esto supone una preparación tanto a la persona con discapacidad, como a la familia, como un cambio de mentalidad entre los profesionales. Este proceso con una larga trayectoria en otros países está comenzando a cuajar en España. Desde entidades como Administraciones públicas, universidades, federaciones o asociaciones se está haciendo un esfuerzo por difundir los valores que guían las prácticas dirigidas a obtener resultados y variables relacionadas con un estilo de vida más amplio. Pero este cambio no siempre se produce al mismo ritmo que los avances conseguidos en la sociedad y puede variar de acuerdo a la magnitud y complejidad del servicio. Sin embargo todos ellos comienzan por una fase de difusión de información y formación, necesaria para que aspectos que se han demostrado necesarios para conseguir el cambio sean una realidad. En la comunicación se hace un recorrido por las diferentes acciones centradas en la persona, los aspectos necesarios para el cambio y cómo se están abordando.

Palabras clave: acciones centradas en la persona, servicios residenciales, evaluación, cambio en provisión de servicios.

Abstract: Both public and private organizations are involved in a day to day challenge: improve the services they provide. Those services are under continuous change and are focusing their effort on

developing person centred actions. These actions include Person Centered Planning, Positive Behaviour Support and Active Support. Person centred actions imply a comprehensive transmission of values, information, abilities and processes to all the people involved with the change. These means an important preparation for the individual with disability, his/her family and a mind change among professionals. This process, that has many years of experience in other countries, is starting to come about in Spain. Coming from Public Administrations, Universities, regional and national organizations and local societies for people with disabilities, an important effort is being made to spread values that guide practices towards personal results and a wider life style. But this change does not always occur with the same pace that societal change and can vary according to the size and complexity of the service. However, all of them begin with an initial stage of information spreading and training, that is necessary for the change to happen. Within this communication different person centred actions will be reviewed, considering important factors for change and how are they being approached.

Key words: *person centred actions, residential services, assessment, service delivery changes.*

TICs y atención a la diversidad: una nueva forma de aprender

(ICTs and attention to diversity: a new way to learn)

Martín Pastor, Elena (emapa@usal.es); González-Gil, Francisca y Sánchez Gómez, M^a Cruz.
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: En la presente investigación se presenta el diseño de una intervención educativa para mejorar la comprensión lectora del alumnado inmigrante, en base a los resultados de previas investigaciones que revelan las dificultades que presenta este colectivo en las competencias comunicativas y lectoescritoras justificadas por su origen sociocultural. Y en donde las TICs se convertirán en el principal recurso en el que se apoye todo el trabajo con los alumnos al ofrecer múltiples posibilidades formativas y de intervención según las necesidades e intereses de cada alumno. Y que dan lugar a nuevos contextos y estrategias didácticas que potencian, a su vez, un aprendizaje colaborativo y multicultural que promueva la inclusión como base de nuestro sistema educativo.

Palabras clave: TICs, alumnado inmigrante, comprensión lectora, diversidad, multiculturalidad.

Abstract: This research presents the design of an educational intervention to improve the reading comprehension of immigrant students, based on previous research that reveal the difficulties of these students in communication skills and literacy on the basis of their sociocultural background. The ICT will become the main resource to support all the work with the students, because it provides multiple training and intervention opportunities according to the needs and interests of each student. That leads to new contexts and teaching strategies that, in turn, enhance a multicultural collaborative learning approach that promotes the inclusion as the basis of our educational system.

Key words: *ICT, immigrant students, reading comprehension, diversity, multiculturalism.*

¿Qué piensan los preparadores laborales sobre la calidad de vida laboral de los trabajadores con discapacidad?: resultados de un estudio preliminar

(What do the job coaches think about quality of work life of people with disabilities?: results from a preliminary study)

Martinelli, Paula (martinellipaula@hotmail.com)*; Flores Robaina, Noelia** y Jenaro Río, Cristina**.
Fundación Síndrome de Down de Madrid* e INICO, Universidad de Salamanca**

Resumen: La calidad de vida laboral es un concepto amplio que abarca todas aquellas condiciones relacionadas con el trabajo y que son relevantes para la salud, el bienestar y la satisfacción de los trabajadores. Conocer las opiniones de los preparadores laborales sobre los factores que inciden en la calidad de vida laboral de los receptores de sus servicios es importante para proponer mejoras organizacionales. El objetivo de este trabajo consistió en: 1) evaluar las percepciones de los preparadores laborales sobre la calidad de vida laboral de trabajadores con discapacidad intelectual que trabajan en empleo con apoyo (ECA); 2) analizar, desde la visión de los preparadores, las principales demandas laborales y recursos disponibles que afectan a los trabajadores con discapacidad; 3) describir las características que deben tener las organizaciones para potenciar la calidad de vida laboral de dichos trabajadores. Para ello se analizaron las opiniones expresadas por 15 preparadores laborales utilizando metodologías cualitativas a través del procedimiento de grupos focales y mediante el análisis de fragmentos textuales. Los resultados obtenidos pusieron de manifiesto que la calidad de vida laboral es un constructo multidimensional formado por factores objetivos y subjetivos y que las demandas y recursos impactan en la satisfacción percibida por los trabajadores de ECA. Así mismo las organizaciones deben trabajar para mejorar los resultados de empleo en el trabajador con discapacidad. Finalmente se proponen estrategias de cambio organizacional para la mejora de los servicios orientados hacia el empleo normalizado de personas con discapacidad intelectual.

Palabras clave: calidad de vida laboral, empleo con apoyo, preparadores laborales, metodología cualitativa.

Abstract: The quality of working life is a broad concept that encompasses all work-related conditions that are relevant to the health, welfare and worker satisfaction. It is well known that job coaches' opinions in regard to the factors that affect the quality of work life of the recipients of their services are important to propose organizational improvements. The aims of this study are: 1) to assess the perceptions of job coaches on the quality of work life of employees with intellectual disabilities working in supported employment, 2) to analyze - from the trainer's perspective - the job demands and resources that affect disabled workers. 3) to describe the characteristics that organizations require in order to improve the quality of work life of workers with special needs. We have analyzed the viewpoints of 15 job coaches using qualitative methodologies through the process of focus groups and also by analyzing the textual fragments. The results obtained demonstrate that the quality of working life is a multidimensional construct consisting of objective and subjective factors that impact on the demands and resources in the satisfaction perceived by the workers of supported employment. Furthermore, organizations must work to improve employment outcomes for workers with disabilities. Finally, organizational change strategies are proposed to improve the employment's oriented standard services of people with intellectual disabilities.

Key words: quality of working life, supported employment, job coaches, qualitative methodology.

Nuevo modelo de atención educativa para alumnos con necesidades graves y permanentes

(A new model for educational services for students with severe and long-term needs)

Equipo Educativo Multiprofesional (chujim@terra.es).
Centro Obregón, Fundación Personas, Valladolid

Resumen: En esta comunicación, exponemos un nuevo modelo de intervención educativo dirigido a alumnos con necesidades graves y permanentes, que toma principios filosóficos y de actuación, a su vez, de otros dos modelos: de una parte la Estimulación Basal de Andreas Frölich y de otra, el Enfoque Snoezelen, interpretados con la visión y experiencia multiprofesional del Equipo Educativo del Centro Obregón-Fundación Personas de Valladolid. Origen, justificación, alumnos a los que va dirigido y organización del Centro para la formación de sus profesionales en estas nuevas líneas; elaboración de un Proyecto escrito que recoge la nueva propuesta de atención, estructurada y sistematizada. Implementación del nuevo modelo de intervención en las aulas. Se mantienen las áreas curriculares establecidas por la ley y se adap-

tan objetivos, actividades, principios de actuación y metodología, incorporando, nuevos recursos materiales: la Sala Multisensorial y el Tanque de Hidroterapia. Elaboración de un Proyecto Curricular Específico adaptado a esta nueva línea de actuación, guía fundamental en la práctica actual diaria, para la elaboración de las adaptaciones curriculares individuales y para facilitar la incorporación de los nuevos profesionales al modelo. Cambios y resultados de esta nueva forma de Atención Educativa: en nuestros alumnos, en la percepción de la familia y en los profesionales. Retos del futuro Un caso práctico donde se muestra a un alumno realizando algunas de las actividades y recursos materiales del nuevo modelo. Mencionar la "Guía de ayuda en la programación educativa para alumnos con discapacidades graves y múltiples", realizada en colaboración con la Universidad de Salamanca (ya presentada en las anteriores jornadas).

Palabras clave: Estimulación Basal, Enfoque Snoezelen, Proyecto Curricular Específico.

Abstract: In this communication, we propose a new model of pedagogical intervention addressed to students with serious and permanent affectations, which in turn takes philosophical principles and performance from two other models: Andreas Frölich's Basal Syimulation, and the Snoezelen Focus, both interpreted by the multi-professional and experience of the Educational Team from Centro Obregón, Fundación Personas de Valladolid. Themes treated are origin, justification, students to which it is addressed, and organization of the center for the Formation of its professionals on these new lines; the elaboration of a written Project that includes our new Care Proposal, structured and systematized. Also: Implementation of the new model of intervention in the classroom. Those curricular areas established by the law are maintained, as well as adapting some objectives, activities, principles of action and methodology, incorporating new material resources (a Multi-Sensorial Room, and a Hydro-Therapy Tank). The elaboration of Specific Curricular Project adapted to this new line of action, to be the fundamental guide in actual daily practise, elaborating Individual Curricular Adaptations, and facilitating the incorporation of new profesionas to the model. Changes and results of the form of Educational Care: In our students, in the perception of the families, and in the professionals. A practical case, a student carrying out some of the activities and the material resources of the new model. Mention of the "Guide of Educational and Orientation for students with multiple and serious discapacities, written in collaboration with the University of Salamanca.

Key words: Basal Stimulation, Snoezelen Focus, Specific Curricular Project.

Programa: Déjame ayudarte (solidaridad en el entorno)

(Program: Let me help you (solidarity in the environment))

Martínez García, Paula y García Hernández, Juan Carlos. *Grupo AMAS, Fundación García Gil-Afandem*

Resumen: Con el fin de dar respuestas a los intereses y sueños en la orientación a resultados personales (PCP) y con la necesidad de potenciar el desarrollo emocional de las personas que conviven en la residencia se creó el programa de ser solidario en el entorno. El cual se desarrolla en dos proyectos: 1) Proyecto de colaboración con una protectora de animales. Colaboración con ACNUR (Protectora de animales) donde las personas cuidan de los perros de la asociación y participan en las actividades, además del cuidado de mascotas adoptadas y el apadrinamiento de otras. 2) Proyecto de voluntariado en residencias de tercera edad del entorno. Con dicho proyecto las personas pasan de ser beneficiarios de un servicio de voluntariado a ser parte activa en el apoyo a otras personas, además de favorecer el conocimiento de sí mismos a través de la interacción con los demás y mejorar de esta forma su calidad de vida. La participación en dicho programa es de un total de 46 personas con discapacidad intelectual posibilitándose esta actividad independientemente de las necesidades de apoyo de la persona, pues participan en el programa personas con diferentes intensidades de apoyo. Dicho programa está favoreciendo el desarrollo de un nuevo concepto de integración o inclusión social, posibilitando actividades basadas en la tolerancia, la solidaridad y el pluralismo. También potencia su desarrollo emocional, canalizando sus sentimientos a través de nuevos roles, adquisición hábitos, rutinas y asumiendo responsabilidades al desarrollar actividades productivas.

Palabras clave: Déjame ayudarte, discapacidad intelectual, solidaridad, integración, proyecto de voluntariado, protectora de animales, residencia de ancianos, proyecto de colaboración.

Abstract: *With the purpose of giving some answers to the interests and dreams of the personal results orientation and with the necessity to encourage the emotional development of the individuals which live in the residential home, the programme called "being solidary within the environment" was created. This programme is developed into two projects: 1) Animal Welfare Collaboration Project. Collaboration with ACNUR (Animal Welfare), which individuals look after dogs belonging to the association and participate in the activities, including taking care for adopted pets and the sponsorship of others. 2) Volunteering in Elderly Residential Homes within the Area Project. In this particular project individuals go from being the main beneficiary of a volunteering service to play an active role in supporting others, as well as encouraging a self knowledge through the interaction with other people, which leads to an improvement in their quality of life. The participation in the mentioned programme is a total of 46 individuals with an intellectual disability making this activity possible independent of the supporting needs of each individual, as people with different levels of supporting needs participate in the above. The above programme is improving the development of a new integration and social inclusion concept, making possible activities based on tolerance, solidarity and pluralism. The programme also encourages their emotional behaviour, channelling their feelings through new roles, acquiring habits, routines and taking responsibilities when developing productive activities.*

Key words: *Let me help you, intellectual disability, solidarity, integration, volunteering project, animal welfare, elderly residential homes, collaboration project.*

Caracterización de los hogares de la población rural y urbana en situación de discapacidad

(Household characteristics in rural and urban people with disabilities)

Martínez Marín, Rocío del Pilar; Hijuelos Cárdenas, Martha Liliana; Angarita Fonseca, Adriana y Navas, Katherine.
Universidad de Santander, UDES, Bogotá

Resumen: **Objetivo:** caracterizar los hogares de las personas en situación de discapacidad (PSD) del Municipio Los Santos, Colombia. **Metodología:** estudio descriptivo transversal realizado desde septiembre de 2010 hasta junio de 2011. Se realizó una encuesta en el hogar mediante entrevista al cuidador o persona a cargo de las PSD por 17 estudiantes de fisioterapia y bacteriología de último año previamente entrenados. Se recolectó información sobre estrato socioeconómico, integrantes del núcleo familiar y condiciones de la vivienda. El análisis estadístico incluyó medidas de resumen según el tipo de variable. **Resultados:** se encontraron 98 hogares que correspondían a 106 PSD. En promedio viven 4 personas junto con la PSD. La mayoría de hogares pertenecía al área rural (61.2%) y estrato socioeconómico uno (62.2%). El 78.57% vive en una casa, con acceso a energía eléctrica (86.73%) y en menor medida a alcantarillado, gas natural y recolección de basuras. El 32.65% vive en arriendo y el 29.6% es propietario. El material predominante del piso es cemento (41.8%), del techo es Teja de barro, zinc, cemento, sin cielo raso (60.20%) y de las paredes Bloque o ladrillo, piedra o material prefabricado y madera pulida (50%). **Discusión:** las deficiencias en el saneamiento deterioran la calidad de vida de las personas llevando a una condición inadecuada de las viviendas. Se registra un déficit de agua potable en las casas rurales y un manejo de excretas a campo abierto o emplean letrina llevando a contaminación por el aporte de microorganismos y organismos patógenos incrementando las causas de morbilidad.

Palabras clave: personas con discapacidad, hogares, encuesta.

Abstract: **Objective:** to characterize the homes of disabled persons (DP) from Los Santos, Colombia. **Methodology:** a descriptive study was conducted from September 2010 until June 2011. A survey was placed at home by interviewing the caregiver or person in charge of the DP by 17 last year physiotherapy and bacteriology students previously trained. Information was collected on socioeconomic status, household members and housing conditions. Statistical analysis included summary measures by type of variable. **Results:** there were 98 households that corresponded to 106 DP. On average 4 people living with a DP. The majority of households belonged to rural area (61.2%) and socioeconomic status I (poor) (62.2%). The 78.57% live in a house, with access to electricity (86.73%) and to a lesser extent

sewage, natural gas and garbage collection. 32.65% live in rent and owns 29.6%. The predominant material is cement floor (41.8%) of clay tile roof, zinc, cement, without ceiling (60.20%) and block or brick walls, stone and polished wood prefabricated material (50%). Discussion: the sanitation deficiencies impair the quality of life of people leading to inadequate housing conditions. A shortfall of drinking water in rural households and manure management in the open or use latrine pollution carried by the contribution of pathogenic microorganisms and increasing cause of morbidity.

Key words: disabled persons, households, survey.

Estilo esencial de vida: una metodología innovadora para personas con necesidades de apoyo generalizado

(Essential Lifestyle: an innovative methodology for people with generalized support needs)

Mata Roig, Gloria (gloria@csanrafael.org); Crespo Varela, Soraya y Carratalá Marco, Ana.
Centro San Rafael

Resumen: Todas las personas con discapacidad intelectual, independientemente de sus necesidades de apoyo, deben tener derecho a tener más control sobre sus vidas y a diseñar futuros deseables y positivos, contando con los apoyos necesarios que les ayuden a alcanzarlos. La Fundación San Francisco de Borja inició en el año 2001 la implantación de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) como metodología para ayudar a los usuarios de sus distintos servicios a conseguirlo, utilizando el enfoque de los Planes de Futuro Personal. La experiencia de estos años nos ha llevado a plantearnos que si bien los Planes de Futuro Personal han ayudado a personas con necesidades de apoyo extenso, es necesario encontrar enfoques que se adapten más a las personas con graves afectaciones. Encontramos en el Plan esencial de Estilo de Vida una metodología más adecuada para identificar resultados valorados en estas personas y generar condiciones para una vida más enriquecida. Adaptando el manual para "Trabajar juntos los Planes Esenciales de Estilo de Vida" de Smull, Allen & Bourne, diseñamos un proceso para desarrollar el ELP con aquellos usuarios de la Fundación más afectados. A partir del 2009 iniciamos las primeras experiencias con esta nueva metodología tanto en residencia como en centro de día. En nuestra opinión es adecuada para detectar sueños y deseos de las personas con mayores afectaciones, pudiendo adaptar a los mismos los planes de apoyo de los diferentes entornos en los que se desenvuelven.

Palabras clave: Planificación Centrada en la Persona, Plan Esencial de Estilo de Vida, graves afectaciones.

Abstract: All mentally disabled people, regardless of their assistance needs, must have the right to better control of their lives and to design desirable and positive futures, counting on the appropriate assistants that help them achieve such projects. In 2001 San Francisco de Borja Foundation began to introduce the PCP as a methodology in order to help customers achieve this goal, using the approach of Personal Future Plans. Experience from these past years has led us to decide that, although Personal Future Plans have helped people with extensive assistance needs, we must find approaches that adapt better for people with major assistencial needs. We reckon Essential Lifestyle Planning a more suitable methodology for identifying results valuable for that people and generate the conditions necessary for a more enriched life. Adopting the manual "Working together Essential Lifestyle Planning" by Smull, Allen & Bourne, we designed a process to develop the ELP with the most affected customers in the Foundation. At the beginning of 2009 we started the first experiences both in residence and day center. In our opinion it is usefull for people with major assistencial needs to detect both dreams and things people desire. This method gives us the possibility to include their dreams and life-goals in the personal planning.

Key words: Persons Centered Planning, Essential Lifestyle Plans, serious affectations.

Seguimos viviendo en el pueblo. Experiencia de dos años de funcionamiento de la Vivienda Tutelada de Villalón de Campos (Valladolid)

(We are still living in the village. 2 years experience in a Sheltered Housing in Villalobón de Campos (Valladolid))

Miguel Gómez, Elena M^a (equipoapoyo@asprona-valladolid.es) y Marín González, Ana Isabel.
ASPRONA Valladolid

Resumen: La Red de servicios para personas con discapacidad del ámbito rural de Valladolid, dependiente de la Diputación Provincial, amplió sus servicios de talleres ocupacionales y centro de día, apostando por la inclusión efectiva y eficaz de las personas con discapacidad en el entorno rural, con la apertura de una Vivienda Tutelada en el municipio de Villalón de Campos. Cuando se cumple el segundo aniversario de la apertura de esta Vivienda Tutelada, se realiza un análisis cualitativo de su proceso de funcionamiento, los hitos que lo han ido marcando y las impresiones y vivencias de las personas que allí habitan. Hablamos de un servicio pionero en la provincia de Valladolid que contribuye a proporcionar a las personas que atienden los apoyos necesarios en su proyecto de vida, incluso de pareja, adaptándose a sus necesidades y estando completamente incluida en el entorno. Se trata de un proceso participativo, con agentes clave como el Ayuntamiento de Villalón de Campos, los vecinos del municipio, el equipo de CEAS, las profesionales de apoyo directo, la Asociación de Padres "La Esperanza", la Fundación Personas, La Diputación Provincial, la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León,...., pero sobre todo las propias personas con discapacidad y sus familias, que han logrado que Villalón cuente con siete vecinos más, que conviven en una casa grande y que participan plenamente de la dinámica del municipio.

Palabras clave: ámbito rural, inclusión social, vivienda tutelada, calidad de vida.

Abstract: The Network of services for people with disabilities in rural area of Valladolid, under the Provincial Government expanded its services employment workshops and day centre, relying on efficient and effective inclusion of people with disabilities in rural areas, with the opening of a Sheltered Housing in the municipality of Villalón de Campos. On the second anniversary of the opening of this Sheltered Housing, is made a qualitative analysis of the process of operation, the milestones that have marked and impressions and experiences of people living there. We speak of a pioneering service in the province of Valladolid to help provide people attending the necessary support in his project of life, including "the couple", adapting to their needs and being fully included in the environment. It is a participatory process with key stakeholders like the Town Hall of Villalón de Campos, residents of the municipality, the team of CEAS, the direct support professionals, the Association of Parents "La Esperanza", Fundación Personas, The Diputación Provincial, The Junta of Castilla and León..., but especially the people with disabilities and their families who have made Villalón has seven neighbours, living in a big house and participate fully the dynamics of the municipality.

Key words: rural area, social inclusion, sheltered housing, quality of life.

Hoy vamos juntos al colegio

(Today we go together to the school)

Mirabal Socas, Inmaculada (inmacms@hotmail.com).
Consejería de Educación del Gobierno de Canarias

Resumen: Las aulas enclave son unidades de escolarización ubicadas en centros ordinarios en las que se proporciona respuesta educativa exclusivamente al alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. Las aulas enclave se distribuyen por zonas, no hay una en cada colegio, quedando lejos del centro que corresponde al domicilio del alumno, es decir, los hermanos/as no van a compartir la

misma realidad escolar. Desde el curso 07/08 y hasta el presente curso se lleva a cabo en el aula enclave del CEIP. Cervantes de Las Palmas de G.C. una actividad en la que, una vez al trimestre se invita a los hermanos/as de nuestros alumnos/as a pasar una jornada escolar completa con nosotros. Los objetivos son: 1) Acercar a los hermanos/as otro aspecto (simplificar) de su hermano/a con discapacidad: su entorno escolar y su forma de desenvolverse lejos del ámbito familiar. 2) Facilitar la relación entre hermanos/as que comparten la realidad en la discapacidad en el seno de sus familias. 3) Abrir la actividad educativa a la familia, a través de los hijos que nos visitan, como una forma de relación y participación familiar. Describiremos la experiencia, y expondremos las implicaciones que ha tenido para los alumnos, sus familias y para la labor docente.

Palabras clave: aulas en clave, hermanos, familia.

Abstract: Self-contained units are teaching units located in ordinary school centres which provide an educational response exclusively for pupils with special educational needs derived from disability. Self-contained units are distributed by areas – not every school has one – therefore, not every pupil will have the chance to share the same school reality as their brothers and/or sisters, as they will not be going to the same school centre. Since 2007/2008 school year until the present, a self-contained unit activity has taken place at the CEIP Cervantes in Las Palmas de G. C. once every three months: our pupil's brothers and sisters are invited to spend a whole school day with us.

The aims to be achieved are: 1) To bring the disabled child's brothers and sisters closer to another aspect (simplify) the child has: his/her school environment and the way he/she copes with it when away from the family circle. 2) To make easy a relationship between brothers and sisters who share a disability reality within the family circle. 3) To open up the educational activity to the family through the children who visit us as a way of family relationship and participation. We shall describe the experience and will set out implications this has had on the children, their families and the teaching.

Key words: self-contained units, brothers, family.

Aplicación del modelo integral de evaluación ocupacional en el programa opciones y apoyos para la transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual

(Implementation of a comprehensive occupational assessment model in the program options and supports for transition to adulthood of young people with intellectual disabilities)

Monsalve Robayo, Angélica María (angelica.monsalve@urosario.edu.co)*; Rodríguez Ferro, Flor Esperanza*; Gómez Salazar, María Carolina** y Tamayo, Julián*. Universidad del Rosario, Colombia* y Corporación Transiciones Crecer**

Resumen: Se aplicó el modelo integral de evaluación ocupacional a 14 jóvenes con discapacidad intelectual, en la ciudad de Bogotá, Colombia. Se realizó el análisis y evaluación ocupacional, identificando escenarios de participación laboral en el contexto universitario y las habilidades propias del aspirante al puesto de trabajo. El análisis ocupacional está compuesto de 8 categorías. Dichas categorías son: definición de la ocupación, condiciones ambientales, nivel de calificación, nivel de esfuerzo, funciones del trabajador, recursos materiales, productos de trabajo y rasgos del trabajador. La evaluación ocupacional comprende una entrevista con el aspirante y la realización de pruebas que permiten conocer las habilidades de los jóvenes. Se identificaron 4 puestos de trabajo, en los que se respondía a un horario y con un acompañamiento graduado en el tiempo. Se resaltó por parte de los "apoyos naturales" o jefes inmediatos el cumplimiento, la responsabilidad, la constancia, el sentido de pertenencia, el manejo del tiempo, la capacidad para realizar la tarea en secuencia con calidad, manteniendo un ritmo de trabajo ágil y constante. Se evidenció la apropiación en el uso de las herramientas, materiales y equipos de cada puesto de trabajo. Un número de practicantes realizaron el seguimiento de órdenes a partir instrucciones verbales, mientras unos pocos requirieron de la instrucción demostrativa o el modelamiento. Las normas de cortesía, la pre-

sentación personal, la aceptación a la realimentación o señalamiento de compañeros y jefes, fueron aspectos positivamente destacados. Aspectos como identificar y solicitar apoyos deben ser potencializados con más frecuencia y formalidad.

Palabras clave: empleo, contexto laboral, discapacidad intelectual, jóvenes.

Abstract: The MIEO was applied on 14 young people with intellectual disabilities in Bogota City, Colombia. The occupational analysis and occupational evaluation was applied, identifying first, scenarios for work participation in a university context and second, the identification of the applicant's skills for the job. The occupational analysis consists in 8 categories, which are conformed by subdivisions allowing a deeper workplace analysis. The categories are the following: definition of the occupation, environmental conditions, qualification level, effort level, worker functions, materials, work products and worker traits. The occupational assessment includes an interview and tests to identify skills in the components of mental processing, sensory perception, motor skills, communication and academic skills. During the occupational analysis, 4 jobs were identified for the young applicants due to the recognized abilities in the occupational assessment, following the program's established schedule with constant measured assistance. "Natural assistants" and bosses referred positive aspects of the young adults such as, responsibility, constance, proper distribution of time and their capability of performing a sequenced task maintaining a constant and considerable work pace. The use of tools, materials and equipments required by each workplace was evidenced in a familiar way. A number of practitioners were able to follow only verbal instructions, while others required a demonstrated instruction to follow orders. Manners, personal presentation and proper attitude towards feedback and indications offered by co-workers and bosses, were all positive aspects highly recognized and identified. Asking, cuestioning and identifying assistencesupport regarding the processes when needed, must be potentially improved.

Key words: employ, laboral context, intellectual disability, young adut.

Desarrollo de un programa morfosintáctico en niños con Síndrome de Down

(Development of a morphosyntactic program in children with Down Syndrome)

Moraleda Sepúlveda, Esther (emoraleda@ucjc.edu) y Theirs Rodríguez, Cecilia.
Universidad Camilo José Cela

Resumen: El Síndrome de Down, una de las condiciones más frecuentes de discapacidad intelectual moderada o severa de origen genético, agrupa a un colectivo de personas muy variado. Entre ellas encontramos niveles dispares de competencias. Para una buena parte de los padres y profesionales, el área del lenguaje ha sido un ámbito de extraordinaria importancia. Dentro del lenguaje, la morfosintaxis constituye un área formal, con gran complejidad y dificultad para estas personas. Como parte imprescindible de la comunicación, se ha diseñado un programa de desarrollo morfosintáctico destinado a atenuar los déficits morfosintácticos que se producen en el lenguaje oral en 20 niños con Síndrome de Down de 6 a 14 años durante 15 semanas. El objetivo de este estudio es comprobar cómo el programa de desarrollo morfosintáctico mejora este área y a su vez incide sobre otras áreas de la comunicación. Además se analiza la influencia de la morfosintaxis en la comprensión verbal y otras habilidades cognitivas. Los resultados obtenidos muestran que los participantes que siguieron el programa de entrenamiento mejoran sus niveles de competencia no sólo en el área de morfosintaxis, sino también especialmente en semántica. No existen diferencias en cuanto a otras habilidades cognitivas, excepto en la memoria de trabajo. Por tanto, es necesario seguir insistiendo en el trabajo de las habilidades morfosintácticas y durante toda la etapa evolutiva.

Palabras clave: Síndrome de Down, morfosintaxis, lenguaje.

Abstract: Down's Syndrome, one of the most frequent conditions of moderate or severe intellectual disability of genetic origin, it conforms a variable group. Among them we find levels different of competitions. For a good part of parents and professionals, language area has been a scope of extraordi-

nary importance. Within the language, morphosyntactic constitutes a formal area, with great complexity and difficulty for these people. Like essential part of the communication, a program of morphosyntactic development has been designed destined to attenuate the morphosyntactic deficits that take place in the oral language in 20 children with Down's Syndrome of 6 to 14 years for 15 weeks. The program consists of 30 individual sessions of morphosyntactic training of 30 minutes. The objective of this study is to verify how the program of morphosyntactic development improves this area and if it affects in other areas of the communication. In addition the influence of morphosyntactic in the verbal understanding and other mental abilities is analyzed. The obtained results show that the participants who followed the training program improve their levels of competition not only in morphosyntactic area, but also especially in semantics. Differences as far as other mental abilities do not exist, except in the work memory. Therefore, it is necessary to continue insisting on the work of the morphosyntactic abilities and during all the evolutionary stage.

Key words: Down's Syndrome, morphosyntactic, language.

Programa de intervención en personas con graves afectaciones y problemas de conducta

(An intervention program in people with severe disabilities and problem behaviors)

Morales Cabeza, Carlota (carlota.morales@grupoamas.org); Chozas, Sonia y Sánchez, Eva.
Grupo AMÁS. Fundación García Gil-AFANDEM

Resumen: Desde la Residencia NPP dirigida a personas con grandes afectaciones por problemas de conducta, se ha detectado la necesidad de implementar un sistema que favorezca la adquisición de autonomía y autorregulación conductual por parte de los residentes. Esta técnica no es un sistema único, sino que ha de verse como un complemento a otras técnicas de carácter farmacológico, programas de apoyo conductual positivo, metodología basada en planificación centrada en la persona, e inclusión y participación comunitaria. Hace un año comenzó a aplicarse un sistema de manejo de contingencias en un formato denominado "Reloj de Conducta" para 10 usuarios de esta residencia. En la presente comunicación se tratará de explicar en qué consiste este método, cómo implementarlo y los resultados obtenidos. El Reloj de Conducta es un método ideado desde el equipo técnico del servicio en conjunción con el equipo de atención directa. Se divide en tres partes diferenciadas que corresponden a tres niveles de conducta y en función de la estabilidad de esta en el tiempo, se accede a un mayor disfrute de reforzadores. Se combinan reforzadores sociales, materiales...y principalmente reforzadores individuales elegidos por los usuarios obtenidos mediante metodología y criterios PCP. Esta herramienta, permite dotar de un sistema claro y preciso de intervención que guíe nos trabajo diario de manera común a todo el personal del servicio de vivienda, proporcione un entorno claro y predecible para los residentes, en función de su conducta y que a la vez mejore su calidad de vida al reducir sus problemas de conducta.

Palabras clave: discapacidad intelectual, graves problemas de conducta, programa de intervención.

Abstract: From Nuevo Parque Polvoranca we are design one sistem from established behavior to people with mental diabilities and very important problem behavior. We use his system with another Tecnics and in this paper we try to describe the method, results of the application.

Key words: mental disabilities, behavior and programs.

La atención a familias en Futubide: Servicio de Pretutela
(Attention to families in Futubide: pre-Guardianship Service)

Muñiz Astorgano, Gorka (gorkafun@futubide.org) y De Zuazua Beloki, Maialen.
 FUTUBIDE, Fundación Tutelar

Resumen: Futubide, entidad que lleva 20 años tutelando personas con discapacidad intelectual, también presta un servicio dirigido a familiares de personas con discapacidad intelectual que se ocupan de su cuidado, ejerzan o no una figura de guarda legal (tutela, curatela o patria potestad prorrogada) con el fin de ofrecerles una solución de confianza a la preocupación sobre el futuro de su familiar con discapacidad cuando ellos falten. Este Servicio fue puesto en marcha en 2009, con el objetivo de dar mayor contenido y estructuración a las acciones que se venían llevando a cabo desde el inicio de nuestra entidad con las familias, que se ceñían a orientación legal y firma de acuerdos testamentarios que se custodiaban en el archivo. Durante estos años, la atención a familias ha ido adquiriendo un peso específico dentro de la propia entidad, generando cambios a nivel organizacional. Este servicio ofrece, a través de un proceso específico de atención: 1) Acogida e Información sobre el procedimiento de incapacitación y la tutela: entrevistas encaminadas a resolver las dudas e inquietudes de las familias relacionadas con estos asuntos legales. 2) Compromiso de Futuro para que Futubide asuma la tutela del familiar con discapacidad, a través de la firma de un documento de acuerdo privado denominado Protocolo de Familia, además del reflejo de este deseo a través del testamento de los padres. 3) Establecimiento de la relación y seguimiento con los interesados hasta el momento en que se produzca el Relevo.

Palabras clave: discapacidad intelectual, familia, tutela legal, solución de futuro.

Abstract: Futubide, an institution with 20 years of experience protecting people with intellectual disabilities, also provides a service aimed at the relatives who take care of their well-being, whether they exert a legally protection custody or not (tutelage, extended custody), with the purpose of offering a reliable solution to their concern about their relatives' future after they had died. This service has been running since 2009, with the goal of giving more content and structure to the actions that had been implemented with the families since the foundation of our institution, and which consisted simply of legal orientation and the signing of testamentary agreements, which were kept in our archives. During these years, the attention to the families has been gaining a specific weight in the institution itself, generating organizational changes. This service provides by means of a specific attention process: 1) Reception and information on the process of handicap and custody: interviews directed to solve doubts and concerns of the relatives related with legal affairs. 2) Future compromise with Futubide so that our institution assumes the guardianship of the relative with intellectual disability, through the signing of a private agreement document called 'Family Protocol', as well as the inclusion of this wish in the parents' Will. 3) Constant update and following-up with the relatives until the moment the custody comes to the institution.

Key words: intellectual disability, family, legal guardianship, solution about the person's future.

El modelo de calidad de vida en una residencia y centro de día para personas con discapacidad intelectual grave

(Quality of life model in a residence and day care center for people with severe intellectual disabilities)

Navallas Echarte, Ester (ester@navallas.com); Uriz Lusarreta, Kontxi; Esain Elcano, Asunción; Abaurrea Domenech, Teresa; Munuce Reparaz, Idoia; Flores Barcena, M^a Alejandra; Sancena Arpide, Marta y Gil Almeid, Leo.

AVANVIDA, Centro Las Hayas del Gobierno de Navarra

Resumen: El proyecto comienza en 2011 creando un grupo de trabajo con 8 cuidadores y la psicóloga/directora. Los objetivos: compartir y construir un modelo de trabajo desarrollando materiales prácticos y fáciles de manejar para los cuidadores, con un objetivo: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Reciben formación específica sobre el modelo de CdV y las implicaciones prácticas, y surgen 4 nuevas propuestas de trabajo en las que se implican todos los cuidadores y técnicos: 1) Calidad de Vida: describe a los usuarios en función de las 8 dimensiones. 2) Bienestar Emocional:

información sobre lo que les gusta, no soportan, sus reacciones y pautas de actuación. 3) Comunicación: qué comunica y cómo (palabras, sonidos, gestos). 4) Apoyos: se han identificado pictogramas para cada apoyo que necesitan las personas, relacionándolas con las áreas de la SIS (Escala de intensidad de Apoyos). Dedicamos una media de 15 horas a la formación teórica, la recogida de información para elaborar los materiales y la puesta en común. Además, Avanzada dispone de una Escala de Calidad de Vida para personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado, basada en la Escala Integral del INICO. Sabemos que hay dimensiones que sólo mejorarán si la organización plantea cambios, mejorando la formación, los programas de actividades y las oportunidades que damos a las personas. Estamos trabajando ahora en Pautas Generales de Actuación basadas en los resultados y de aquí saldrán programas de actuación, instrucciones y protocolos, siempre con el mismo objetivo: mejorar la calidad de vida.

Palabras clave: calidad de vida, residencia, cuidadores, apoyos, prácticas profesionales, escalas de evaluación, necesidades de apoyo específicas, formación, dimensiones de calidad de vida.

Abstract: The project starts in 2011 with the foundation of a workgroup: 8 caregivers and the Psychologist/Management. The group's objectives: sharing and building up a working model by using practical, and easy to handle materials for the caregivers, everything focused on one goal: to improve the QoL of the people with intellectual disability. This group receives specific training on the model and its practical implications and we have obtained 4 different working proposals with voluntary involvement of each and all caregivers and technical staff: 1) Quality of Life: describes the clients in terms of the 8 quality of life domains. 2) Emotional Well-Being: information about what people like, do not stand, their reactions and guidelines to attend them. 3) Communication: what and how people communicate (words, sounds and gestures). 4) Supports: there have been identified pictograms for each of the different supports given which have been linked to the SIS areas (Support Intensity Scale). Groups spend an average of 15 hours during 4 weeks to receive theoretical training, to collect all information to develop materials and for the common sharing. Avanzada has a QoL Scale for people with severe and profound disabilities. It's based in the Integral INICO Scale. We know that there are domains which would only improve if the organization implements changes: better training and activity programs and by improving the chances we give to our clients. We are now working on the General Performing Policy based on the results. From these analysis we will build action programs, instructions and protocols, everything with one common objective: to improve the QoL.

Key words: quality of life, residential care, caregivers, supports, professional practices, assessment scales, specific support needs, training programs, quality of life's domains.

Utilidad de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) en el análisis del patrón de habilidades adaptativas en etiologías específicas: el Síndrome de Down y los Trastornos del Espectro Autista

(Practical uses of the Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS) in the analysis of adaptive behavior profiles in specific etiologies: Down Syndrome and Autism Spectrum Disorders)

Navas Macho, Patricia (patricianavas@usal.es)*; Verdugo Alonso, Miguel Ángel*; Arias Martínez, Benito**; Gómez Sánchez, Laura E.***; Guillén Martín, Verónica*, Vicente Sánchez, Eva* y García Domínguez, Laura*
 INICO, Universidad de Salamanca*, INICO, Universidad de Valladolid** e INICO, Universidad de Oviedo***

Resumen: *Antecedentes:* A partir de la inclusión del criterio de 'limitaciones significativas en conducta adaptativa' en el diagnóstico de discapacidad intelectual, han sido muchas las investigaciones que se han tratado de confirmar la existencia de un 'fenotipo conductual' que facilite el diagnóstico entre unos y otros colectivos. *Objetivos:* el objetivo de nuestra investigación se ha centrado en estudiar el patrón de habilidades adaptativas de las personas con TEA y síndrome de Down que participaron en el proceso de desarrollo de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD en el contexto espa-

ñol. *Procedimiento*: la DABS fue aplicada a un total de 172 personas con síndrome de Down y 95 personas con TEA con edades comprendidas entre los 4 y 21 años. Tras calibrar los ítems del instrumento en una muestra de 1.047 personas con y sin discapacidad intelectual con el Modelo de Crédito Parcial y el Modelo de Respuesta Graduada de Samejima, se estudiaron las diferencias en el patrón de respuestas observado entre ambos colectivos encontrándose diferencias estadísticamente significativas, tanto en función del tipo de habilidades (conceptuales, sociales o prácticas) como en función de la edad.

Palabras clave: conducta adaptativa, diagnóstico, Síndrome de Down, trastornos del Espectro Autista.

Abstract: Background: Since its inclusion in the diagnosis of intellectual disability, the diagnostic criteria of 'significant limitations in adaptive behavior' has become very important and researchers have tried to confirm the existence of a 'behavioral phenotype' that facilitates the diagnosis between groups with different etiologies. Aims: The aim of our research has focused on the study of the adaptive behavior profile in individuals with ASD and Down syndrome who participated in the development of the Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS) in the Spanish context. Procedure: After developing the DABS and assess its goodness of fit with IRT models, it was applied to a sample of 1.047 people with and without intellectual disabilities. The cause of intellectual disability was Down syndrome in 172 cases, and 92 people had ASD as another condition. Once we studied the differences in adaptive behavior profiles between both groups, significant differences were found, both depending on the type of skills (conceptual, social or practical) as a function of age.

Key words: adaptative behavior, diagnosis, Down Syndrome, Autism Spectrum Disorders.

Inclusión de los estudiantes universitarios con discapacidad en entornos normalizados: La importancia las actitudes de los compañeros

(Inclusion of university students with disabilities in a standardized environment: The importance of peer attitudes)

Novo-Corti, Isabel (isabel.novo.corti@udc.es); Barreiro Gen, María; Ramil Díaz, María; Calvo Porral, Cristina; Varela Candamio, Laura; Muñoz Cantero, Jesús Miguel y Vieites Ponte, Carlos.
Universidad de A Coruña

Resumen: La inclusión de los estudiantes con discapacidad en la educación superior ha sido enfocada principalmente hacia las Universidades a distancia. Sin embargo, esta opción limita las posibilidades de inclusión social de este colectivo. En este trabajo se plantea la importancia de las actitudes de los compañeros en la inclusión de los estudiantes universitarios con discapacidad en las aulas de las universidades tradicionales o presenciales. El trabajo se basa en un estudio realizado en la Universidad de A Coruña durante los cursos 2009-2010 y 2010-2011, en el que han participado más de 500 estudiantes, respondiendo a cuestionarios sobre actitudes. La metodología utilizada se basa en los modelos de ecuaciones estructurales y sigue como pauta la Teoría de la Acción Razonada, en la que se explica la intención de apoyo a la inclusión de estudiantes universitarios con discapacidad por parte de sus compañeros, mediante tres variables latentes: la actitud, la norma social y el control percibido. Nuestros resultados subrayan la trascendencia de la actitud como pilar esencial para lograr un proceso de integración exitoso, lo cual nos permite concluir la importancia de diseñar y promover políticas sociales y educativas de corte transversal, que favorezcan la generación de actitudes positivas, para lograr la inclusión exitosa, en un contexto normalizado, de los estudiantes universitarios con discapacidad.

Palabras clave: inclusión, educación superior, discapacidad, actitudes, teoría de la acción razonada, ecuaciones estructurales.

Abstract: The inclusion of students with disabilities in higher education has been focused mainly at the distance university. However, this option limits the possibilities of social inclusion of this group of people. This paper discusses the importance of peer attitudes in the inclusion of university students with disabilities in mainstream classrooms at traditional universities. The work is based on a study conducted at the University of A Coruña during 2009-2010 and 2010-2011 courses. More than 500 students

where responding to questionnaires on attitudes. The methodology used was based on structural equation models and continues as a guideline the Theory of Planned Behavior, which explains the intention to support the inclusion of college students with disabilities by their peers. This theory focus the intention of included on three latent variables: attitude, social norm and perceived control. Our results underscore the importance of attitude as an essential pillar for a successful integration process. This allows us to conclude the importance of boost and promoting social and educational cross section policies, to improve the generation of positive attitudes to achieve a successful normalized inclusion of students with disabilities, in the context of traditional universities.

Key words: *inclusion, higher education, disability, attitude, theory of planned behavior, structural equations.*

Estudio de actitudes hacia la contratación de personas con discapacidad en el tejido empresarial de Valdemoro (Madrid)

(Study of attitudes toward hiring people with disabilities into the business network in Valdemoro (Madrid))

Olavarieta Bernardino, Sara (proyecto.urbanita@uam.es)*; Chervinsky Ferrari, Marina*; De Cabo Astorga, M^a Ángeles*; Besteiro López, Beatriz*; López Sánchez, Juana*; Muñoz Carranza, Nuria*; Cruz Lamadrid, Teresita** y Gómez-Jarabo García, Gregorio***.

Ayuntamiento de Valdemoro-Fundación de la Universidad Autónoma de Madrid, Asociación TESIS, Asociación TESIS** y Universidad Autónoma de Madrid****

Resumen: Desde el Centro Especial de Empleo de Valdemoro se llevó a cabo durante el último trimestre de 2010 un trabajo de prospección en las empresas del municipio. El objetivo era conocer mejor al tejido empresarial, sus opiniones y actitudes hacia la contratación de personas con discapacidad. Para ello se llevó a cabo un proceso de selección aleatorio de empresas representativas de grandes empresas y PYMES, contacto telefónico inicial, aplicación un cuestionario estructurado para el estudio de actitudes y realización de entrevistas personales semiestructuradas. Las principales conclusiones de este trabajo fueron: 1) Las empresas del municipio conocen moderadamente la LISMI, siendo el conocimiento de las medidas alternativas bastante bajo. 2) Una parte importante de las empresas muestra resistencias a la contratación de personas con discapacidad. 3) El conocimiento de las ventajas económicas es medio o bajo. 4) Las empresas no suelen establecer diferencias en las condiciones de trabajo generales de los trabajadores con discapacidad frente a otros trabajadores: número de horas de la jornada laboral y en ritmo de trabajo, exigiendo un rendimiento equiparable al resto de los compañeros. 5) La enfermedad mental se percibe como la inserción laboral más complicada. 6) Las empresas demandan más ayudas e incentivos para fomentar la inserción de personas con discapacidad, sugiriendo que sea la Administración Pública la que les informe en mayor medida. 7) Se reclama además que la Administración Pública actúe de modelo y punta de lanza en la inserción de personas con discapacidad.

Palabras clave: actitudes, tejido empresarial, empleo, contratación.

Abstract: *A study of prospection among the business of Valdemoro was carried out by the Special Center of Employment of Valdemoro the last quarter of 2010. The goal was to learn more about the business world, their views and attitudes toward hiring people with disabilities. A random selection process of representative of large companies and SMEs was carried out, initial telephone contact, applying a structured questionnaire for the study of attitudes, and a semi-structured personal interview. The main conclusions of this study were: 1) The companies in the municipality have moderate knowledge about LISMI, being knowledge of alternative measures rather low. 2) An important part of the companies shows resistance to hiring people with disabilities. 3) Knowledge of economic benefits is medium or low. 4) Companies do not tend to establish differences in the general working conditions of workers with disabilities compared to other workers: number of hours of working time and pace of work, demanding a comparable performance to other peers. 5) Mental illness is perceived as the most difficult job placement. 6) The companies demand more support and incentives to encourage the inclu-*

sion of people with disabilities, suggesting that either the public administration to inform them further. 7) They also claim that the public administration acts as a model and spearheaded in the inclusion of people with disabilities.

Key words: attitudes, busines, employment, hiring.

Proyecto de eliminación de barreras cognitivas

(A project to remove cognitive barriers)

Olivares López, José Luis (aspana@mundivia.es); Rodríguez Carretero, Mayte y Escobar Carmona, Déborah.
ASPANA

Resumen: El proyecto de Eliminación de Barreras Cognitivas consiste en la elaboración de un sistema de señalización, que incluye fotografía, pictograma, texto escrito y texto en braille, en cada uno de los carteles de los departamentos del Ayuntamiento de Campo de Criptana. El pictograma va asociado a la actividad que se desarrolla en dicha instalación y la fotografía representa a la persona que la realiza o el lugar donde se lleva a cabo la función concreta. Con este proyecto pretendemos facilitar el acceso a la comunicación y el desplazamiento, por las instalaciones del Ayuntamiento y los distintos edificios municipales, a todas las personas con un problema para descifrar el código escrito. El objetivo del sistema es facilitar la comprensión de un edificio que es de uso público para todos los ciudadanos, incluidas las personas con dificultades, no sólo por discapacidad, sino por desconocimiento del idioma (inmigrantes), déficit visual y para personas con problemas de alfabetización. Todo ello se ha elaborado a través de un proceso de investigación durante cuatro años para definir con criterios de diseño para todos, pictogramas y modelos de cartelera que tuvieran en cuenta los resultados de diferentes muestras de población, llegando a testar alrededor de 100 pictogramas para obtener un total de 27, correspondientes al número de carteles distribuidos por el edificio. Este Ayuntamiento ha sido el primero en adaptar su sistema de señalización a través de un sistema con criterios de Diseño Universal, que puede ser generalizable a cualquier institución municipal.

Palabras clave: eliminación de barreras cognitivas, sistema de señalización, pictogramas, acceso a la comunicación, criterios de diseño universal.

Abstract: The "Elimination Cognitive Barrier's Project" is a signposting system that includes photography, pictogram, written text and Braille text, in each one of the departments' signs at Campo de Criptana's town hall. Pictograms are associated with the activity that is developed at the installation and photographs represent the person who performs it or the place where the concrete function is carried out. With this project we try to make easier the access to communication and displacement inside town hall and others municipal buildings, to all persons with problems to decipher written codes. The aim's system is to make easier the understanding of a public use building for all the citizens, included the persons with difficulties not only owing to disability, but for ignorance of language (newcomers), visual deficit and for persons with literacy problems. All this has been elaborated across a research process during four years to define, with "for all people" criterion design, pictograms and sign models that taken into account the results of different samples of population, reaching to test around 100 pictograms to obtain a total of 27, corresponding to the number of signs distributed into the building. This town hall has been the first one in adapting its signposting system across a Universal Design criteria system, which can be generalized to any municipal institution.

Key words: elimination cognitive barrier's, signposting system, pictograms, acces to communication, universal design criteria.

Inclusión socio-laboral de personas con trastorno mental grave (TMG).
Estudio de casos centrado en participantes en servicios de
empleo con apoyo (ECA)

(Social and labour inclusion of people with severe mental health problems. Case studies focused on supported employment services)

Palliseria Díaz, María (maria.palliseria@udg.edu); Fullana Noell, Judit y Vila Suñe, Montserrat.
Universitat de Girona

Resumen: Esta comunicación presenta una investigación consistente en un estudio de casos centrado en personas con trastorno mental grave (TMG) que participan en proyectos de empleo con apoyo. Se utiliza un enfoque de investigación de corte cualitativo, realizando con cada participante diversas entrevistas en profundidad, que se complementan con estímulos visuales elaborados por los propios participantes (actividades consistentes en dibujos y realización de fotografías). El objetivo básico de la investigación consiste en profundizar en el desarrollo de los procesos de inclusión socio-laboral que realizan las personas con TMG. Concretamente, se incide en los siguientes aspectos: en primer lugar, se profundiza en la conciencia de la enfermedad que manifiesta la persona y en la valoración que realiza acerca del impacto de la enfermedad mental en su entorno social, y en la trayectoria laboral. En segundo lugar, se estudia en la auto-percepción que tiene el trabajador acerca de su situación actual a nivel socio-laboral y relacional, incidiendo en los elementos personales, apoyos y situaciones que las personas valoran como significativas por el hecho de contribuir a mejorar sus oportunidades de inclusión social. Finalmente, se plantean los proyectos de futuro que manifiestan los participantes, analizando los puntos fuertes y apoyos necesarios para conseguirlos. Fruto del trabajo realizado, se establecen acciones de apoyo de carácter general que pueden potenciar el desarrollo de procesos inclusivos con el colectivo estudiado.

Palabras clave: inclusión social, inclusión laboral, personas con trastorno mental grave, empleo con apoyo.

Abstract: This paper presents a research consisting on a case study focused on people with severe mental disorders (SMD) involved in supported employment projects. Approach used a qualitative research, conducting with each participant several interviews, complemented by visual stimuli produced by the participants themselves (activities consisting of drawings and taking photographs). The basic objective of the research is to further the development of processes of social inclusion work done by people with SMD. Specifically, it affects the following aspects: First, it deepens the awareness of the disease expressed by the subject and the assessment carried out on the impact of mental illness in their social environment, and in careers. Secondly, we study the self-perception that the worker has about his current situation at work, focusing on personal items, supports and situations that people value as meaningful by the fact that contribute to improve their chances of social inclusion. Finally, it presents the future projects that show participants, analysing the strengths and supports needed to achieve them. The result of the work provide measures of general support that can enhance the development of inclusive processes with the group studied.

Key words: social inclusion, work inclusion, people with severe mental disorders, supported employment.

Percepción de los profesionales acerca de la Planificación Centrada en la Persona: presentación de un cuestionario de evaluación

(Professionals' perceptions of Person-Centered Planning: an
assessment survey)

Peralta López, Felisa (fperalta@unav.es); Arellano Torres, Araceli y López de Dicastillo, M^a Puy.
Universidad de Navarra

Resumen: A lo largo de estos últimos años, las organizaciones dedicadas a la discapacidad han tomado como referente a la persona, con la pretensión de conocer lo que es deseable para ella y hacerlo posible, es decir, "hacer lo deseable posible". El foco de la planificación de los apoyos es la persona, se pone un mayor énfasis en la toma de decisiones de los usuarios o clientes y, por tanto, en la necesidad de consul-

tarles. El propósito de la planificación centrada en la persona (PCP) es hacer realidad los cuatro principios clave de gobierno: derechos, independencia, elección e inclusión. A través de la acción compartida, se intenta que usuarios y profesionales trabajen juntos desde la mutua interdependencia. Para lograrlo, es preciso contar con la implicación de quienes planifican y activan este tipo de acciones: los profesionales. La apuesta de una organización por objetivos que asuman esta filosofía y esta metodología será más eficaz si se parte del conocimiento previo de sus profesionales acerca del tema (por ejemplo, teorías implícitas acerca de la PCP, importancia que le otorgan, motivación que tienen por alcanzar esta meta, etc.). El objetivo de este trabajo es presentar un cuestionario para valorar las percepciones, conocimientos y actitudes de los profesionales de la educación especial hacia la PCP. Se ofrecen los resultados de un estudio piloto (N=18), cuyos resultados señalan la importancia de las percepciones de los profesionales a la hora de diseñar propuestas orientadas al desarrollo de la PCP en las organizaciones.

Palabras clave: Planificación Centrada en la Persona, percepción, profesionales, personas con discapacidad.

Abstract: During last years, services for people with disabilities have used the Person as a reference, pretending to know what is desirable for him/her and make it possible, that is "to make desirable into possible". The focus of the planning of support is the Person: a greater emphasis is put on making decisions of users or clients and, therefore, the need to consult them. Thus, the purpose of the Person Centered Planning (PCP) is to support people in the choices they make about their lives. Through the establishment of collaborative relationships between professionals and persons with disabilities assisting people to define and pursue a desirable future. The commitment of an organization aims to take this philosophy and this methodology will be more effective if prior knowledge of the professionals on the subject exists (eg., implicit theories about the PCP, importance given, or motivation to achieve this goal). Consequently, the aim of this study is to present a questionnaire to assess the perceptions, knowledge and attitudes of special education professionals to the PCP. The results of a pilot study (N=18) are shown, pointing out the importance of the perceptions of professionals in the design of proposals aimed at development of PCP in organizations.

Key words: Person Centered Planning, perceptions, professional, people with disabilities.

Factores psicosociales en la integración de personas con discapacidad en el mercado de trabajo ordinario

(Psychosocial factors in the inclusion of people with disabilities in the ordinary labour market)

Pérez Torres, Vanesa (vanesa.perez@urjc.es) y Alcover de la Hera, Carlos.
Universidad Rey Juan Carlos

Resumen: El objetivo del estudio ha sido explorar aquellos factores psicosociales que influyen sobre la experiencia laboral de las personas con discapacidad empleadas en la modalidad de trabajo ordinario. En concreto se ha analizado el rol de diversos recursos de los trabajadores (organizacionales, sociales y personales) en el afrontamiento de las demandas psicológicas del puesto y la satisfacción laboral e intención de abandono en una muestra de 204 empleados con diferentes tipologías de discapacidad. Los resultados señalan que los recursos como el apoyo social permiten que los empleados refuercen su autoeficacia laboral, aumenten su percepción de control y cuenten con un clima laboral de apoyo que disminuya el impacto de las demandas psicológicas del trabajo. Además, estos recursos contribuyen al aumento de la satisfacción laboral y la disminución de la intención de abandono de estos trabajadores. Los resultados se han discutido teniendo en cuenta las implicaciones para la gestión de la diversidad en la empresa, la integración laboral y el bienestar laboral de este colectivo.

Palabras clave: trabajadores con discapacidad, apoyo social en el trabajo, autoeficacia laboral, satisfacción laboral, intención de abandono.

Abstract: The aim of this research was to investigate those psychosocial factors that influence the experience of people with disability in the workplace. In particular, we examined the relationships

between job resources (job control, social support and self-efficacy) and job demands, job satisfaction and intent to leave of employees with disabilities. The results showed that job resources improves perception of job control, provide a supportive working environment and minimized the impact of the job demands. In addition, these resources contribute to job satisfaction and decreased intention to leave. The results are discussed in terms the implications for diversity management, job integration, and well-being of these workers.

Key words: workers with disabilities, social support, self-efficacy, job satisfaction, intent to leave.

Evaluación del efecto de la silla de ruedas sobre la calidad de vida de las personas con una enfermedad neuromuscular

(Assessing the impact of the wheelchair on the quality of life of people with neuromuscular disease)

Pousada García, Thais (tpousada@udc.es) y Pereira Loureiro, Javier.
Universidade da Coruña

Resumen: El carácter progresivo de una enfermedad neuromuscular (ENM) produce una disminución de la capacidad para la movilidad personal. La silla de ruedas es un producto de apoyo (PA) fundamental para que los afectados mantengan su independencia en los desplazamientos. El impacto psicosocial derivado del empleo de este dispositivo es el principal factor que determina su integración en la vida del usuario. La evaluación del efecto sobre la calidad de vida como medida de resultados es importante para optimizar los procesos de provisión y prescripción de PA. Mediante una metodología descriptiva y transversal, se evaluó esta variable con el instrumento Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) en 60 participantes con ENM, usuarios de silla de ruedas. Se llevó a cabo un análisis independiente de cada subescala de PIADS (competencia, adaptabilidad y autoestima), según el tipo de silla utilizada, la frecuencia y el espacio de uso. Los resultados señalan que, en general, el impacto psicosocial es positivo, siendo la silla eléctrica, la independencia en la movilidad personal y el correcto emparejamiento usuario-tecnología sus principales determinantes. La PIADS ha demostrado ser una herramienta fiable y válida para determinar el impacto psicosocial de la silla de ruedas en personas con ENM. Se evidencia la importancia de la medida de resultados en PA como un recurso clave para la optimización de la calidad de vida de las personas con discapacidad, y se propone la aplicación y generalización del uso de la PIADS en los procesos de provisión de dispositivos de apoyo.

Palabras clave: enfermedades neuromusculares, silla de ruedas, impacto psicosocial, medida de resultados, tecnología de apoyo.

Abstract: *The progressive nature of neuromuscular disease (NMD) results in a reduction in mobility: a person's ability to move about, or locomotion. The wheelchair is an assistive technology (AT) that is fundamental to provide a degree of independence in mobility to those affected by an NMD. The psychosocial impact associated with the use of a wheelchair is the main factor which determines its integration into the daily life of the user. Thus, an evaluation of the effect on quality of life as outcome measure is important in order to optimize the process of prescribing and providing this AT. Using a descriptive and transversal methodology, this variable was evaluated with the instrument called Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) in 60 participants with NMD, users of wheelchairs. An independent analysis for each PIADS subscale (competence, adaptability and self-esteem) was done, according to the type of wheelchair, the frequency and the space of use. The results show that psychosocial impact is positive, in general, and the principal determinants of that are: electric wheelchair, correct matching between user-technology and personal mobility independence. PIADS has showed to be a valid and with good reliability to determine the psychosocial impact of wheelchair in person with NMD. The importance of outcome measures in AT is verified as a key resource to optimize the quality of life of persons with disability, and it is proposed the application and the general use of PIADS into the process of providing assistive devices.*

Key words: *neuromuscular disorders, wheelchair, psychosocial impact, outcome measures, assistive technology.*

Competencias en base a calidad de vida (Competencies based on quality of life)

Puertas Rubio, Azahara; Estrada Soler, Silvia (suport03@fupar.es)*; Sanglas Montllor, Anna; Serrano Grane, Isabel; Diaz Font, Jessica; Lao Gomez, Montserrat; Puig Paloma, Marta y Urbano Calderó, Cristina.
*Fundació President Amat Roumens (FUPAR)**

Resumen: La Calidad de Vida (CV) es un concepto multidimensional, sensible a las condiciones ambientales. La medida de CV debe extenderse al entorno laboral, familiar, social para evaluar la influencia de estos entornos en el logro de sus expectativas y necesidades. FUPAR, desde el año 2007 desarrollamos acciones para incrementar la participación de la persona en el diseño y desarrollo de los soportes que recibe, fruto del uso de las dimensiones de CV en su Programación Individual: inclusión social, bienestar físico, material, emocional, relaciones interpersonales, autodeterminación, desarrollo personal y derechos. Tras 5 años de experiencia y partiendo de la aproximación técnico – conceptual propuesta por Calidad de Vida, la Fundación decide evolucionar en la sistematización del modelo generando un nuevo esquema basado en la programación individual por Competencias Básicas. Para hacerlo, nos nutrimos del modelo para articular un programa de atención que incluya: a) Programación holística, basada en 8 unidades competencias: interacción con el entorno, desarrollo intrapersonal, expresión matemática, comunicación lingüística, desarrollo laboral, uso de las TIC, competencia cultural y estrategias de aprendizaje. Estas unidades competencias reorganizan las dimensiones de CV e introducen aspectos novedosos. b) Análisis personalizado de estas unidades en base a necesidad y potencial para diseñar el Programa Individual basado en acciones de aprendizaje. Y c) Impacto Long Life Learning: aprendizaje a lo largo de la vida como mejora continua. Paralelamente, a nivel tecnológico trabajamos en la construcción de un programa informático formado por desplegables que facilitará la secuencia didáctica durante el aprendizaje, así como la valoración continua.

Palabras clave: calidad de vida, competencias, programación holística, análisis personalizado, impacto de la formación continua.

Abstract: *The quality of life (QL) is a multidimensional concept, which varies according to environmental conditions. To evaluate the QL, work, family and social aspects of the surroundings must be taken into account to see how they influence expectations and necessities. Since 2007 FUPAR has been developing ways in which people can participate in the design and development of the support they receive, which comes from the dimensions of quality of life in their personalized programme: social insertion, physical and material and emotional well being, interpersonal relationships, auto determination, personal development and rights. With 5 years experience, and basing ourselves on the technical – conceptual proposal of Quality of Life, the Foundation decides to further develop the model by generating a new scheme based on individual programming of basic knowledge. To do this, we use the model to create a programme of attention which includes: a) A holistic approach, based on 8 units: interaction with the surroundings, intrapersonal development, mathematical expression, language communication, work development, use of TIC, cultural competency and learning strategies. These 8 units reorganize the dimensions of the quality of life and introduce new aspects. b) Personalized analysis of the units according to the needs and potential for designing the Individual Programme based on learning. And c) Impact of Life Long Learning: continuous improvement in life long learning. Parallel to this, on a technological level, we are working to develop a computer programme with pop ups which helps with learning sequences and with continuous assessment.*

Key words: *quality of life, skills, holistic approach, personalized analysis, impact of long life learning.*

Opciones y apoyos para la transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad Intelectual (OAT): una mirada hacia el desarrollo

(Options and supports for transition to adulthood of young people with intellectual disabilities (OAT): a development perspective)

Restrepo Hernández, Inés Elvira (itarestrepo@gmail.com)*; Monsalve Robayo, Angélica*; Córdoba Andrade, Leonor* e Ibáñez García, Alba**. *Universidad del Rosario, Colombia* y Universidad de Cantabria***

Resumen: El programa "Opciones y Apoyos para la Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad Intelectual"-OAT, le apuesta a un modelo sistémico que transforme los contextos. El enfoque de derechos en un modelo social de discapacidad, plantea tensiones y contradicciones estructurales, económicas y éticas intrínsecas al sistema, que generan segregación y exclusión, en el modelo de desarrollo monetario actual. La inclusión en un modelo homogenizador excluyente, puede confundirse con cooptación, mimetización o invisibilización de la diversidad bajo la premisa de la "normalización". El modelo OAT propone, bajo un modelo de desarrollo humano, la generación de redes de apoyo social y económico, estructurados en modelos solidarios, como funciones del sistema. El reconocimiento del otro, en su dignidad más que en la productividad y competitividad, redefine la discapacidad como plusvalía social, en un diálogo de saberes que traduce el Ubuntu: "Yo soy lo que soy por lo que somos todos". Por esto al ubicarse en el contexto universitario, donde se validan los paradigmas sociales, la convivencia con la diversidad enseña que la humanidad surge de nuevas formas de relación humana, como fuente renovadora del pensamiento y gestora de conocimiento.

Palabras clave: modelo social, discapacidad, solidaridad, redes de apoyo.

Abstract: The program "Options and Supports for Transition to Adult Life of Young People with Intellectual Disability" (OST) works with a systemic model aimed at the transformation of contexts. As a model centered on person and family, it challenges the disability medical and rehabilitation model with its intermediation of rights coopted historically as disability services. As a disability social model, it follows a right based approach bringing out the structural, economic and ethical tensions and contradictions intrinsic to the current market oriented monetarized system that produces exclusion and segregation. Based on a human development framework, the OST model aims to establish social and economic support networks structured as functional parts of the system, proposing alternative solidarity models of economic development as new forms of production by family collective enterprises of social economy. The recognition of the other in terms of his/her dignity more than in his/her productivity and competitive advantages makes it possible to redefine disability as social surplus where a dialogue and encounter of different forms of knowledge takes place, contributing to transformation as expressed in the Ubuntu: "I am what I am because of who we all are."

Key words: social model, disability, solidarity, support needs.

Psicoterapia grupal aplicada, metodología a favor de la calidad de vida (Applied group psychotherapy, a methodology in favour of quality of life)

Robledo Fernández, Román (suport11@fupar.cat) y Estrada Soler, Sílvia. *Fundació President Amat Roumens (FUPAR)*

Resumen: La FUPAR ha desarrollado y aplicado con éxito acciones formativas con enfoque psicoterapéutico que inciden de manera concreta en las siguientes dimensiones del constructo de calidad de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales y desarrollo personal. Del mismo modo, dichas acciones inciden de manera global en todas las dimensiones que componen el concepto de calidad de vida, dotando a las personas con discapacidad intelectual de herramientas y entrenándolas con técnicas psicológicas. Este mismo contenido es aplicado en población general y ha sido adaptado por la USAP para ser impartido a la población atendida en esta unidad. Se ha observado que dichas herramientas y técnicas son claramente beneficiosas y útiles para el colectivo de DI. Dotar a la persona de estas habilidades y conocimientos favorece su desarrollo personal. Se realizan valoraciones pre y post formación que así lo demuestran. En la actualidad contamos con las siguientes acciones formativas psicoterapéuticas: 1) Habilidades sociales: se

trabaja la detección y reconocimiento de los patrones de conducta propios (que definen la configuración de nuestra red de relaciones interpersonales) y se entrena en la práctica y asimilación de modelos asertivos que nos faciliten tener un entorno social enriquecedor. 2) Técnicas de autocontrol: se brinda formación y prácticas periódicas en el método de relajación autógena para mejorar su bienestar emocional. 3) Taller cognitivo: se promueve una mayor conciencia del funcionamiento cognitivo personal, instruyendo en la reestructuración cognitiva para corregir percepciones distorsionadas. Además se dan pautas para afrontar preocupaciones y de resolución de problemas.

Palabras clave: psicoterapia grupal, calidad de vida, discapacidad intelectual, habilidades sociales, relajación autógena, reestructuración cognitiva.

Abstract: FUPAR has successfully developed and applied training actions with a psychotherapeutic approach that affect particularly in the following dimensions of the construct of life quality: emotional wellness, interpersonal relationships and personal development. In the same way, those actions impact globally in all the dimensions that make up the concept of life quality by providing tools and also psychological methods to people with intellectual disabilities. This same content is usually applied to the general population and has been adapted by the USAP to be imparted to the population with intellectual disabilities attended by this service. It has been observed that these tools and methods are clearly beneficial and useful for the group of people with intellectual disabilities. To provide them with these skills and knowledge enhances their personal development. The assessments made before and after the training demonstrate that statement. Nowadays we have the following psychotherapeutic training actions: 1) Social skills: to work the detection and recognition of the own behaviour patterns (that define the configuration of our interpersonal relationships network). This is trained in the practice and in the assertive models assimilation that have to provide us with a better social environment. 2) Self-control methods: to provide training and regular practice in the autogenous relaxation method to improve the emotional wellness. 3) Cognitive workshop: to promote a greater awareness of personal cognitive behaviour, training in the cognitive restructuring to correct distorted perceptions. Also guidelines are given to address concerns and to solve problems.

Key words: groups psychotherapy, quality of life, intellectual disability, social skills, autogenous relaxation, cognitive restructuring.

Familia, discapacidad intelectual y envejecimiento. Análisis de la calidad de vida familiar desde una perspectiva multidimensional

(Family, intellectual disability and aging. Analysis of quality of life from a multidimensional perspective)

Rodríguez Aguilera, Alba (albarodríguez@usal.es)*; Verdugo Alonso, Miguel Ángel** y Sánchez Gómez, M^a Cruz**. *Baphealth Research Outcomes, INICO* e INICO, Universidad de Salamanca***

Resumen: Esta investigación se centra en la evaluación de la calidad de vida familiar y las necesidades percibidas por las familias con miembros con discapacidad intelectual mayores de 40 años, con el objetivo de aportar información que facilite la planificación de recursos y políticas sociales específicas para este colectivo. Se administraron un total de 593 escalas de calidad de vida familiar (Summers et al. 2005; Hoffman, Marquis, Poston, Summers, y Turnbull, 2006; Verdugo, Sainz, y Rodríguez-Aguilera, 2009) entre Asturias y Castilla y León, además se llevaron a cabo 12 grupos focales. La investigación aborda un mismo objetivo combinando la metodología cuantitativa con la cualitativa. En la parte cuantitativa se llevó a cabo un análisis descriptivo e inferencial. La parte cualitativa permitió complementar la información de la fase cuantitativa. Para su desarrollo, se utilizó el NUD*IST 9.0 que permitió analizar el discurso llevado a cabo durante los grupos focales, ofreciendo de este modo un base sólida que permitió conocer la realidad social desde la perspectiva directa de las familias. Los resultados mostraron que dimensiones como “la interacción familiar”, “Salud y seguridad”, y el “Papel de padres” influían positivamente en su calidad de vida familiar. Sin embargo, las relacionadas con los “recursos para la familia o para la persona con discapaci-

dad” se vinculaban con niveles bajos de satisfacción. Resaltó también la preocupación por el futuro de la persona con discapacidad intelectual y el rol de los hermanos. Resulta necesario evaluar las dimensiones de calidad de vida que pueden mejorarse y actuar en consecuencia.

Palabras clave: calidad de vida familiar, apoyos, necesidades familiares, progenitores, envejecimiento, discapacidad intelectual, hermanos.

Abstract: This research contributes with data about perceived needs and family quality of life that allow facilitating resources and social-politic planning for families with over 40 years old members with intellectual disabilities. A total of 593 'Family Quality of Life Surveys' (Summers et al. 2005; Hoffman, Marquis, Poston, Summers, y Turnbull, 2006; Verdugo, Sainz, y Rodriguez-Aguilella, 2009) were applied in Spain (Asturias y Castilla y León), furthermore 12 focus groups were done with parents and siblings. The study of a mixed design that involves both qualitative and quantitative methodology. Descriptive and inferential analyses were carried out in quantitative phase. This information was completed with the qualitative phase. We used NUDIST 9.0 to analyze recordings of spontaneous speech by focus groups, offering a solid basis to gain direct knowledge of families social reality. Results showed that 'Family Interaction', 'Health and 'Security', and 'Parental Role' domains have a positive influence on family quality of life. However, the domains related to supports ('Family resources' and 'Support of the family member with a disability') indicated a low perceived satisfaction. They also showed concern for the future and siblings' supports. The supports for parents aren't adapted according to older careers needs. There is currently a lack of adapted supports, so this situation must be reviewed taking as references the deficit family quality of life domains. In conclusion, it is important to have an appropriate measure of family quality of life in order to demonstrating the effectiveness of existing policies and programs.

Key word: family quality of life, supports, family needs, parents, ageing, intellectual disability, siblings.

La transición a la vida adulta como proceso hacia la formación e inclusión laboral

(Transition to adulthood as a process to vocational training and labor inclusion)

Rodríguez Carretero, Mayte (maytercarretero@gmail.com)*; Verdugo Alonso, Miguel Ángel**; Olivares López, José Luis* y Murillo Begue, Ana*. ASPANA* y Universidad de Salamanca**

Resumen: El título de este Proyecto: “La Transición a la Vida Adulta como proceso hacia la Formación e Inclusión Laboral”, define en sí mismo el objetivo general que ha perseguido: el desarrollo de una serie de contenidos, estrategias y protocolos, para que los Programas de Tránsito a la Vida Adulta de personas con discapacidad intelectual, desde un itinerario ecológico (un entorno concreto y con características determinadas), fuesen funcionales para su verdadera inclusión laboral. El Proyecto, ha contemplado la creación de Grupos de Trabajo (profesionales) para desarrollar diferentes procesos metodológicos, la ampliación de la formación y documentación bibliográfica, el contacto con experiencias de CEE y modelos de Empleo con Apoyo, la participación en la elaboración de un modelo curricular en Castilla la Mancha, la implantación de Procesos de PCP para establecer Grupos de Apoyo en torno a demandas laborales, y el diseño de un Protocolo de Actuación para las Prácticas de nuestros/as alumnos/as en empresas. Todos estos pasos, han dado lugar al desarrollo del Proyecto, con su puesta en marcha de manera simultánea, teniendo en la actualidad un nivel de implantación completo, lo que se concreta en la exposición de un caso práctico. En la actualidad, se sigue trabajando la mediación laboral para la detección de yacimientos de empleo en nuestra comarca.

Palabras clave: transición a la vida adulta, itinerario ecológico, inclusión laboral, personas con discapacidad intelectual, modelo curricular de TVA, Planificación Centrada en la Persona, protocolo de actuación en prácticas laborales.

Abstract: *The title of this project "Adult Life Transition like a process towards Formation and Labor Incorporation", defines the general aim that it has pursued: the development of a series of contents, strategies and protocols, in order that Adult Life Transition Programs for intellectual disability persons, from an ecological itinerary (a concrete environment with certain characteristics), were functional for their real labor incorporation. The project has provided professional workgroups making to develop different methodological processes, extension of training and bibliographical documentation, meeting experiences of CEE and Support Employment models, a curricular model making in collaboration with Castilla La Mancha governing body, PCP's process implantation to establish support groups around labor requests, and a protocol action design for our pupils' professional training. All these steps have given place to Project's development, with their simultaneous starting way, having a complete implantation level today, which makes concrete in a practical case exhibition. At present, we are still working in labor mediation to detect employment deposits in our region.*

Key words: *adult life transition, ecological itinerary, labor incorporation, intellectual disability persons, adult life transition curricular model, Person Centered Planning, protocol action for professional training.*

La familia ante el riesgo de la discapacidad en la infancia

(Family facing the risk of having a children with disability in early childhood)

Romera Cánovas, José Antonio (josea.romera@yahoo.es)* y Medina Tornero, Manuel Enrique**. *Instituto Investigación del Envejecimiento, Universidad de Murcia* y Universidad de Murcia***

Resumen: El propósito del trabajo que presentamos se fundamenta en un amplio proceso investigador sobre "Calidad de vida individual y familiar". Y de forma más concreta el estudio se desarrolla con familias con hijos (0-6 años) atendidos en el Centro de Atención Temprana de Totana (Murcia). Nuestro objetivo ha sido el de explorar la organización de la familia ante la eventualidad de un trastorno en el desarrollo del niño, o el riesgo de padecerlo. Este es un aspecto que está presente en todas las definiciones, pero que en la práctica profesional suele, con frecuencia, quedar relegado a un segundo plano por falta de tiempo, medios, desconocimiento del abordaje, etc. Entre las conclusiones obtenidas se encuentran la existencia de una clara disposición de la madre a la atención del niño, mientras que el padre adopta un rol periférico. Una mayor propensión de la familia extensa, especialmente los abuelos, a apoyar a la familia en el cuidado del niño cuando se conoce que el niño tiene alguna dificultad o riesgo de padecerla. En cuanto a las relaciones con el entorno, una visión crítica de los servicios que atienden al niño, así como cierta tendencia al aislamiento (menor realización de actividades de ocio, menos contacto con amigos, etc.). Igualmente hay una demanda, de prácticamente la mitad de los encuestados, de un mayor apoyo a la familia en dos sentidos: orientación profesional para abordar la situación, y apoyo en la atención a los niños.

Palabras clave: familia, discapacidad, infancia.

Abstract: *Framed in the postulates of the White book of the AT the purpose of the work that present bases in a wide process researcher on "Quality of individual and familiar life". And of form more concrete the study develops with families with children (0-6 years) attended in the CDIAT of Totana (Murcia). Our aim has been the one to explore the organisation of the family in front of the eventual-ity of a disorder in the development of the boy, or the risk to suffer it. This is an appearance that is present in all the definitions, but that in the professional practice is used to, with frequency, remain relegate to a second plane by fault of time. Between the conclusions obtained find the existence of a clear disposal of the mother to the attention of the boy, whereas the father adopts a peripheral role. A greater propensity of the extensive family, especially the grandparents, to support to the family in the care of the boy when it knows that the boy has some difficulty or risk to suffer it. Regarding the relations with the surroundings, a critical vision of the services that attend to the boy, as well as some tendency to the isolation (lower realisation of activities of leisure, less contact with friends, etc.). Equally there is a demand, of practically the half of the respondents, of a greater support to the family in two senses: professional orientation and support in the attention.*

Key words: *family, disability, infancy.*

Biblioteca pública y discapacidad: servicios y recursos para todos

(Public library and disability: services and resources for all)

Seguí Palou, Rosa (rosasegui@ub.edu) y Vall Casas, Aurora.
Universitat de Barcelona

Resumen: La biblioteca pública (BP) es un servicio abierto a la ciudadanía que ofrece recursos y servicios informativos. Es un espacio de cohesión social en el cual todas las personas ejercen sus derechos: acceder al conocimiento, la información y la cultura. La “inclusividad” de la BP se sustenta en el Manifiesto de la IFLA/UNESCO de la Biblioteca Pública (1994) según el cual los servicios que presta se basan en la igualdad de acceso y en la oferta de servicios y materiales especiales para usuarios que no pueden hacer uso de los ordinarios. La BP se convierte en una aliada que puede: 1) Proporcionar documentos y servicios adaptados (libros en Braille, telelupa, software de navegación). 2) Realizar actividades dirigidas a colectivos concretos (animación lectora para personas que utilizan el lenguaje de los signos, préstamos a hospitales o a domicilio). 3) Colaborar en la elaboración y difusión de materiales (libros de Lectura Fácil para personas con dificultades lectoras). 4) Informar sobre la discapacidad a la sociedad, en general, para su sensibilización e implicación. De acuerdo con lo expuesto, tres son los objetivos de esta comunicación: 1) Reflexionar sobre el apoyo que la BP proporciona a las personas con discapacidad, a sus familias y a los profesionales que les atienden. 2) Dar a conocer a estos colectivos la existencia de recursos y servicios que la BP les ofrece. 3) Presentar algunas experiencias españolas que demuestran cómo la BP es y debe ser un agente activo en la inclusión comunitaria.

Palabras clave: biblioteca pública, inclusión comunitaria, personas con discapacidad, recursos y servicios bibliotecarios.

Abstract: The public library (PL) is a service open to the citizens offering information resources and services. It is a space of social cohesion in which all the people exercise their rights: access to knowledge, information and culture. The inclusiveness of PL is based on the Declaration of the IFLA/UNESCO Public Library (1994) according to which the services provided are based on the equality of access and the offer of services and special materials for users who can not utilize the ordinary ones. The PL becomes an ally that can: 1) Provide adapted documents and services (books in Braille, CCTV System (Closed-circuit television), navigation software). 2) Implement activities targeted to specific collective (reader animation for people who use the sign language, lending to hospitals or home). 3) Collaborate on compiling and diffusion of materials (books easy to read for people with reading difficulties). 4) Spread awareness on disability in society in general so that this society get sensitized and committed to. In accordance with what has been said, we seek for three objectives in this communication: 1) Reflect on support with which the PL provides the disabled, their families and the professionals who care for them. 2) Inform this group about the existence of resources and services that PL offers. 3) Present some experiences in Spain that demonstrate how PL is and how should be an active agent in the community inclusion.

Key words: public library, community inclusion, disabled, library resources and services.

Los resultados personales al alcance de todos

(Personal outcomes within everybody's reach)

Serrano Herrero, Sara (sara.serrano@grupoamas.org); Santamaría, Carolina; Gómez, Marisa y Martínez, Paula.
Grupo AMÁS. Fundación García Gil-AFANDEM

Resumen: En esta comunicación pretendemos mostrar cómo nos organizamos para abordar, de manera sistemática, el compromiso con cada persona para que pueda expresar sus sueños y metas, y orientarse así hacia los resultados personales esperados, independientemente de sus capacidades de comunicación y de sus necesidades de apoyo, ya que lo que venía ocurriendo es que la metodología basada en la planifica-

ción centrada en la persona (PCP) terminaba utilizándose sólo con aquellas personas que se expresan con mayor facilidad y pueden comunicar fácilmente sus deseos y metas. Este trabajo es el resultado de la colaboración de dos de los grupos transversales que conforman la red técnica del Grupo Amás: Grupo de "Responsables de la Orientación a Resultados Personales en cada Centro, Servicio o Programa" y Grupo para la "Promoción de las personas con mayores necesidades de apoyo y dificultades en la comunicación". Se presentan las herramientas metodológicas utilizadas como soporte para el impulso, registro y seguimiento de las metas y objetivos personales, encuadrado en la filosofía centrada en la persona y adaptadas a una realidad funcional concreta como es la de los Centros Ocupacionales y Residencias con Centro de Día (lugares desde los cuales intervenimos con nuestros usuarios-clientes). Seguidamente se explica cómo estas herramientas resultan insuficientes para las personas con mayores necesidades de apoyo, presentando las adaptaciones y nuevas herramientas al servicio de todas las personas atendidas en nuestros Centros.

Palabras clave: resultados personales, herramientas metodológicas.

Abstract: In this communication we intend to show how we are organized to address systematically the commitment to each person who can express their dreams and goals. In this sense, they are able to be oriented towards personal results expected, regardless of their communication skills and support needs. What was happening is that the methodology person-centered ended only with those who express themselves with greater ease and can easily communicate their desires and goals. This work is the result of collaboration between two of the groups in the network cross technique Amas Group. The first one is called "Responsible for Personal Oriented Results in each Centre, Service or Program" and the second one is "Promoting people with higher support needs and communication difficulties". We present the methodological tools used as carriers for the promotion, registration and monitoring of personal goals and objectives. This is framed in the person-centered philosophy and adapted to a particular functional reality such as the Occupational Centers and Day Care Center Residences (places from which we intervene with our user-clients). Then we explain how these tools are inadequate for people with higher support needs. We present adaptations and introducing new tools to serve all the patients treated in our centers.

Key words: personal outcomes, methodological tools.

Evaluación de los problemas de conducta de las personas con discapacidad intelectual: Resultados de la prueba piloto

(Assessment of behavior problems of people with intellectual disability: results from a preliminary study)

Simó Pinatella, David (davids@blanquerna.url.edu)*; Alomar Kurz, Elisabeth*; Font Roura, Josep** y Giné Giné, Climent*.
Universitat Ramon Llull* y C.P.T. Estel**

Resumen: El objetivo de la presente comunicación es exponer los resultados obtenidos en la primera fase de la adaptación y validación al español de dos instrumentos que permiten avanzar en la evaluación funcional de la conducta problemática que presentan las personas con discapacidad intelectual. Por un lado, el cuestionario "Preguntas Sobre la Función de la Conducta" (Questions About Behavioral Function; Matson, Bamburg, Cherry, y Paclawski, 1999; Matson y Vollmer, 1995) que permite conocer la función que desempeña el problema de conducta. Por otro, el "Inventario de Evaluación del Entorno" (Contextual Assessment Inventory; Carr, Ladd y Schulte, 2008; McAtee, Carr y Schulte, 2004) que tiene el objetivo de conocer aquellos antecedentes (estímulos discriminativos o eventos situacionales) que provocan la manifestación de dichas conductas. Ambos instrumentos se han administrado a profesionales que están en contacto directo con personas con discapacidad intelectual que manifiestan problemas de conducta. Los criterios de selección de la muestra de profesionales se han centrado en la edad de la persona con discapacidad, el servicio al que acude y el grado de disminución. Los resultados del estudio se presentan teniendo en cuenta las propiedades psicométricas obtenidas en la prueba piloto de los dos instrumentos y, a su

vez, se explora la posible relación existente entre la función de la conducta problemática y el antecedente que facilita su manifestación. También se describen las limitaciones del estudio y los futuros pasos a realizar en el proceso de validación.

Palabras clave: conducta problemática, función de la conducta, evaluación funcional, antecedente, estímulo discriminativo, evento situacional.

Abstract: This communication aims to present the results of the first phase of the adaptation and validation of two instruments to Spanish that let professionals to advance towards the functional assessment of problem behavior displayed by people with intellectual disabilities. On one hand, the questionnaire "Preguntas Sobre la Función de la Conducta" (Questions About Behavioral Function; Matson, Bamburg, Cherry, & Paclawskj; 1999, Matson & Vollmer, 1995) designed to seek the behavioral function. On the other, the "Inventario de Evaluación del Entorno" (Contextual Assessment Inventory; Carr, Ladd & Schulte, 2008; McAtee, Carr, & Schulte, 2004) that aims to find out those antecedents (setting events or discriminative stimuli) that may influence the occurrence of the behavior. These instruments were administered to professionals working with people with intellectual disabilities who engage problem behavior. The selection criteria included: (a) the age of the person with disabilities, (b) the service where the participant attends and, (c) the level of disability. Results of this study are explained according to the psychometric properties obtained during the piloting phase. Furthermore, possible relationship between the behavioral function and those antecedents that influence the problem behavior are explored. Limitations of the study and the further steps to consider in the process of validation are also described.

Key words: problem behavior, behavioral function, functional assessment, antecedent, discriminative stimuli, setting event.

Apoyos y servicios para las familias de personas con discapacidad intelectual: valoraciones y demandas

(Supports and services for people with intellectual disability's families: assessments and demands)

Simón Rueda, Cecilia (cecilia.simon@uam.es)*; González del Yerro, Asunción* y Cagigal del Gregorio, Virginia**.

Universidad Autónoma de Madrid y Universidad Pontificia de Comillas***

Resumen: El modelo socioecológico considera que los apoyos son un elemento constitutivo de la discapacidad intelectual. Reducen la distancia existente entre las competencias de la persona y las demandas propias de los contextos usualmente utilizados por sujetos de su misma edad y cultura. Una parte de estos apoyos son prestados por los servicios comunitarios. Este estudio pretende analizar los existentes en la Comunidad de Madrid, a partir del modelo de calidad de vida familiar. Para ello, se utilizaron técnicas cualitativas y cuantitativas de recogida de información. Las primeras, que consistieron en cinco grupos de discusión, con una media de 7 familiares de personas con DI, permitieron diseñar dos escalas de apoyos y servicios para personas con DI mayores y menores de 18 años que recogen información sobre disponibilidad (con dos medidas dicotómicas -sí/no lo necesita, está o no disponible-), importancia y satisfacción (con escalas tipo Likert). Tras realizar un estudio piloto y obtener la opinión de expertos, se ajustaron las escalas que fueron posteriormente cumplimentadas por 103 y 90 familias de personas con DI menores y mayores de 18 años, respectivamente, a partir de un muestreo incidental. Los resultados obtenidos identifican áreas que deben ser revisadas, recursos que permanecen ausentes, la importancia que las familias les asignan y su grado de satisfacción. Estos resultados, que se contrastarán con otros estudios realizados en la Comunidad de Madrid, pueden contribuir a optimizar las decisiones relacionadas con la provisión de servicios dirigidos a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias.

Palabras clave: discapacidad intelectual, servicios y apoyos para las familias de personas con discapacidad intelectual, modelo socioecológico de la discapacidad intelectual.

Abstract: *Social-ecological model considers that supports are a constitutive element of intellectual disability. They reduce distances between competencies of people and the typical claims of the contexts usually used by same culture and age subjects. An important part of these supports are given by public services. This research aims to analyze the supports of the Madrid Region from a quality way of life model of families. To reach this target, qualitative (focus groups) and quantitative techniques of data collection were used. The first ones, in which five discussion groups with an average of 7 relatives of persons with an intellectual disability participate, were used to design two support and service scales for younger and older than 18 years old people, and it allowed us to collect information about availability (with two dichotomous measures: yes/not needed, available or not), and two Likert scales: importance and satisfaction. After conducting a pilot study and obtaining the experts' opinion, the scales were fitted and answered by 103 and 90 relatives of persons with ID younger and older than 18 years old, respectively from an incidental sampling. The obtained results identify areas that must be checked, resources that remain absent, the importance given by families and satisfaction level. These results that will be contrasted with other studies done in Madrid region may contribute to optimize decisions related to the provision of support directed to people with intellectual disabilities and their families.*

Key words: *intellectual disability, supports and services for families with persons with intellectual disability, social-ecological model of intellectual disability.*

La igualdad de oportunidades en el acceso al Espacio Europeo de Educación Superior. Experiencia práctica de una estudiante Erasmus con discapacidad

(Equal access opportunities to European Higher Education. Practical experience of an Erasmus student with disabilities)

Soler Azorín, Laura (soler_laura@hotmail.com), Soler Javaloy, Patricia y Murcia Rodríguez, Patricia.
Universidad de Alicante

Resumen: Uno de los retos importantes que se plantean las sociedades modernas que empieza a ser una realidad es conseguir la plena autonomía e inserción social de las personas con discapacidad, para lograr estos objetivos ha sido fundamental la creación de servicios de apoyo en las universidades que han permitido el acceso de estas personas a estudios superiores. En este contexto se enmarca la importancia de promover la movilidad en el EEES (Espacio Europeo de Educación Superior) de los estudiantes Erasmus con discapacidad reflejada en el art. 18 del Estatuto del Estudiante Universitario (BOE, de 31 de Diciembre del 2010) "que indica que se promoverá la participación en programas de movilidad, nacionales e internacionales, de estudiantes con discapacidad". La experiencia en movilidad de estudiantes con discapacidad en la Universidad de Alicante, en el proceso contemplamos factores que incluyen la intervención de un profesional que realice un proyecto personal de movilidad con el alumno con discapacidad que tenga en cuenta sus necesidades y que incluya los adecuados recursos humanos, económicos, promoción de habilidades personales, mediación en las relaciones con el voluntariado, criterios de accesibilidad física-sensorial del medio, coordinación entre los agentes implicados, incluidas entidades internas y externas a la Universidad. En la experiencia resultante, se cumplieron requisitos académicos, se logró crecimiento personal, promoción de la autonomía, sentimiento de autoconfianza de gran ayuda para cualquier persona, más en el universitario con discapacidad.

Palabras clave: Erasmus, discapacidad, igualdad de oportunidades, autonomía, universidad.

Abstract: *One of the most important challenges in the modern society, that start to be a reality, is to reach the full autonomy and social insertion of the handicapped people, to achieve this objectives it has been essential the creation of the supportive services at universities that have allowed this people the access to a higher education. In this context is enshrined the importance to promote mobility of disabled Erasmus student in ESHE (European Space for Higher Education), reflected in the 18 article of the University Student Statute (B.O.E. 31st December 2011), that indicates that "it will be promoted*

mobility participation programs, national and international, for handicapped students". In the process of the experience with handicapped mobility students in Alicante University, we consider factors that includes a professional intervention who makes a personal mobility project with the disabled students, considering their needs and including the adequate human and economical resources, personal abilities promotion, volunteers relationships mediations, physical and sensorial accessibility criterion for the environment, and agent coordination in which internal an external entities are all included. In the resultant experience, academics requirements were fulfilled, we achieved personal growth, autonomy promotion, and a self-confident feeling that involves a great help for any people and more in a handicapped undergraduate.

Key word: *Erasmus, handicap, equal opportunities, autonomy, university.*

El Comité de Sabios The Committee of Wise Men

Trillo Gómez, Pilar (pilytrilogomez@hotmail.com); Manteca Ortega, Alejandra; Sánchez Millán, Ana y Alberquilla Rodríguez, Juan Manuel.
AFANIAS Canillejas

Resumen: En AFANIAS-CANILLEJAS, conviven personas pertenecientes a distintos servicios. Al cambiar de servicio y abandonar la actividad ocupacional, aparecen prejuicios hacia estas personas, la mayoría de edad avanzada. Lo que hace que demanden apoyo para explicitar a sus compañeros el inicio de una nueva etapa vital. Este apoyo se ofrece desde "El Comité de Sabios", espacio desde el que transmitirán a sus compañeros sus ideas y centros de interés, repercutiendo directamente en las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo) de autodeterminación y bienestar emocional. Los objetivos son: 1) Responder a la demanda de difundir una imagen positiva y activa del envejecimiento. 2) Disminuir los prejuicios ante la inclusión en un servicio específicos para personas en proceso de envejecimiento. 3) Potenciar el desarrollo de la autodeterminación y el bienestar emocional. 4) Crear un espacio de reflexión sobre temas de interés. 5) Difundir las experiencias del "Comité de Sabios". Las acciones realizadas son: Detectar la necesidad, constitución voluntaria del grupo y establecimiento de objetivos y metodología. Realizar sesiones y recoger las conclusiones en un acta, junto con una reflexión grupal acerca del tema elegido, que se incluirá en la revista de AFANIAS-CANILLEJAS, con el objetivo de dar difusión. Como indicadores de evaluación utilizamos: Número de participantes, continuidad en la asistencia a las sesiones, la participación activa y satisfacción de los usuarios, los comentarios emitidos por personas del entorno tras la publicación de la revista, la demanda de continuidad por parte de las personas.

Palabras clave: calidad de vida, bienestar emocional, autodeterminación, envejecimiento, etapa vital, espacio para la reflexión.

Abstract: *In AFANIAS-Canillejas, live people with learning disabilities belonging to different services. When people change out of business service and occupational, there is an increase in prejudices towards these people, mostly of them elderly. People in this situation demand support to begin a new life stage. This support is offered from "The Committee of Wise Men", a space from which to communicate to their peers their ideas and points of interest, directly affecting the dimensions of Quality of Life Model (Schalock and Verdugo) of self-determination and emotional wellbeing. The objectives are: 1) Responding to the demand to spread a positive and active aging. 2) Decrease prejudice to the inclusion in a specific service for people in the aging process. 3) Promote the development of self-determination and emotional wellbeing. 4) Create a space for reflection on issues of interest. 5) Disseminate the experiences of the "Committee of Wise Men." The actions are: Identify the need, voluntary group formation and establishment of objectives and methodology. Training sessions and reflect the conclusions in a report, along with a group reflection on the theme chosen to be included in the magazine of AFANIAS-Canillejas, in order to make available. Evaluation indicators used: Number of participants, continuity of care sessions, active participation and user satisfaction. The comments made by people around after the publication of the magazine, the continued demand by people.*

Key words: *quality of life model, emotional wellbeing, self determination, aging, new life stage space to reflection.*

Representaciones sociales de la comunidad educativa acerca de las experiencias de inclusión escolar de estudiantes con limitación visual

(Social representations of the educational community about inclusive education experiences of students with visual impairment)

Vaca Vaca, Martha Patricia (patricia.vaca@unisabana.edu.co) y Rodríguez Cárdenas, Diego.
Universidad de la Sabana

Resumen: Esta propuesta de investigación se orientó a comprender las representaciones sociales que tienen los diferentes actores de la comunidad educativa de diez colegios de Bogotá (Colombia), frente a las experiencias de Inclusión Escolar de niños con limitación visual. Las representaciones sociales son definidas como maneras específicas de entender y comunicar la realidad. Se propuso un estudio de enfoque cualitativo, hermenéutico- interpretativo. La estrategia de investigación fue el estudio de caso único. Se utilizó un diseño multimétodo. La investigación se desarrolló en dos fases: una primera fase cualitativa en donde a partir de la narrativa de los participantes obtenida través de la realización de 30 Grupos Focales, se realizó un Análisis de Dominio (Spradley, 1979). Se propusieron seis dominios para comprender la organización de las representaciones. En la segunda fase de la investigación, de orientación cuantitativa, se construyó, el Cuestionario de Apreciación sobre las Creencias y Prácticas de la Inclusión Escolar que fue aplicado a una muestra más amplia en cada uno de los colegios. Los resultados muestran que existen diferentes representaciones sociales en cada uno de los grupos de actores frente a los procesos de inclusión de estudiantes con limitación visual.

Palabras clave: inclusión, representaciones sociales.

Abstract: The goal of this research proposal was understanding the social representations of different actors in the educational community from ten schools at Bogota (Colombia), related with the experiences of School Inclusion of students with visual impairment. Social representations are defined as specific ways to understanding reality. Here we proposed a study using a qualitative, hermeneutic interpretation approach. The strategy of this research was the single case study. Multimethod design was employed. The research was conducted in two phases: first one was a qualitative phase, where from the narrative of the participants (obtained through conducting 30 focus groups), was performed a domain analysis (Spradley, 1979), which was focus on to understand the social representations present in each one of the participating groups. Six domains were proposed in order to understanding the organization of representations: In the second phase, of quantitative orientation, was constructed (based on analysis of information obtained by the first phase) the Questionnaire assessment of Beliefs and Practices in front of Inclusive School, which was applied to a sample wide in each of the schools. The results obtained showed different social representations in each one of groups of actors related with the process of inclusion of students with visual impairment.

Key words: inclusion, social representations.

Análisis cualitativos y cuantitativos de las necesidades de apoyos de adultos con discapacidad intelectual en situación de vulnerabilidad social

(Qualitative and quantitative analysis of support needs of adults with intellectual disabilities in situations of social vulnerability)

Vega Córdova, Vanessa (vanejuay@gmail.com)*; Jenaro Río, Cristina**; Cruz Ortiz, Maribel***;
Gómez- Gil, Francisca** y Catalán, Sandra*.
Universidad Santo Tomás, Chile*, INICO, Universidad de Salamanca** y
Universidad de San Luis de Potosí***

Resumen: La presente investigación se centra en el análisis de las necesidades de apoyo, de personas con

discapacidad intelectual que viven institucionalizadas, en un contexto concreto como es el chileno. La investigación adopta un diseño metodológico mixto cuantitativo y cualitativo. Los análisis cuantitativos presentan los resultados obtenidos tras aplicar la Escala de Intensidad de Apoyos, SIS. Los análisis cualitativos presentan los resultados obtenidos tras desarrollar tres grupos focales con proveedores de servicios. Estos análisis ponen de manifiesto ciertas discrepancias entre los hallazgos cuantitativos y cualitativos. Así, desde un punto de vista cuantitativo, el perfil de necesidades de apoyos se sitúa en un nivel I, el nivel más bajo, siendo además un perfil homogéneo. Sin embargo, los análisis cualitativos sugieren la existencia de mayores necesidades de apoyo relacionadas con la vida en el hogar, la vida en la comunidad y el desarrollo humano. Además los proveedores de servicios indican que es necesario proporcionar estos apoyos en una intensidad elevada y a largo plazo para lograr resultados personales. Estos resultados avalan la importancia de emplear metodologías mixtas para conocer con mayor profundidad una realidad compleja como la que nos ocupa.

Palabras clave: necesidades de apoyo, evaluación, análisis cuantitativos, análisis cualitativos, Escala SIS.

Abstract: This research focuses on the analysis of support needs of people with intellectual disabilities living institutionalized in a particular context such as Chile. The research adopts a mixed methodological design, of quantitative and qualitative nature. Quantitative analyses present the results obtained after utilizing the Supports Intensity Scale, SIS. Qualitative analysis presents the results obtained after gathering three focus groups with service providers. The analyses revealed some discrepancies between quantitative and qualitative findings. From a quantitative point of view, the profile of support needs corresponds to level I, the lowest level, and is quite homogeneous. However, qualitative analyses suggest the existence of higher support needs related to home life, community life, and human development. In addition service providers indicate a need to provide this support in a high intensity and long term to achieve personal results. These results support the relevance of using mixed methodologies to describe in greater detail a complex reality.

Key words: support needs, assessment, quantitative analysis, qualitative analysis, Scale SIS.

Evaluando la autodeterminación en alumnos de secundaria con discapacidad intelectual

(Assessing self-determination in high school students with intellectual disability)

Vicente Sánchez, Eva (evavs@usal.es); Verdugo Alonso, Miguel Ángel; Gómez-Vela, María; Fernández Pulido, Ramón; Guillén Martín, Verónica y Navas Macho, Patricia.
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: Con esta investigación queremos contribuir en el valor que está tomando la autodeterminación dentro del ámbito de la discapacidad y la educación, especialmente respecto a los alumnos de secundaria con discapacidad intelectual. Este alumnado se encuentra con dificultades para poder realizar con éxito su progreso educativo y la transición satisfactoria a la vida adulta. Siendo la autodeterminación un punto clave en este sentido. La finalidad de esta investigación está orientada hacia la evaluación y promoción de la autodeterminación. El objetivo que se plantea es la elaboración de una herramienta eficaz de evaluación de la conducta autodeterminada para estudiantes con NEE asociadas a discapacidad intelectual de entre 12 y 18 años. Concretamente, se dispone de una muestra inicial de 101 alumnos de secundaria con discapacidad intelectual leve o moderada, a los que se les aplicó la Escala de Evaluación de la Autodeterminación. Se ha realizado un análisis provisional de propiedades psicométricas de la escala para garantizar que los cambios introducidos mediante justificación teórica tengan también fundamentación en los datos, y elaborar una escala de evaluación fiable y eficaz, que proporcione información útil del alumno para poder planificar actuaciones de promoción. Estos análisis consisten en medidas de fiabilidad y validez de la escala, así como análisis del funcionamiento de los ítems. Los resultados obtenidos nos permiten apoyar la continuidad de la investigación, así como también introducir pequeñas mejoras que optimicen las propiedades psicométricas y la eficacia de la prueba.

Palabras clave: evaluación, promoción, autodeterminación, discapacidad intelectual, calidad de vida, educación.

Abstract: With this study we want to contribute to the value of self-determination in disability and education field, specifically with regard to students with specific support needs associated with intellectual disabilities. These students are struggling to succeed in their education progress and their transition to adulthood. Self-determination is a key issue to that success. The purpose of this investigation is aimed at assessment and promotion of self-determination. The aim is developed a scale to assess self-determined behavior of students, aged 12 to 18 years, with specific support needs associated with intellectual. The Self-determination Scale was applied to 101 high school students with intellectual disabilities or learning disabilities between 12 and 18 years old. We have done a preliminary analysis of the psychometric properties of this scale to confirm the validity of the changes based on theory that were previously incorporated and to develop a reliable and efficient scale that provide useful information about students self-determination, and also useful to implement programs in high school. This analysis consists of reliability measures and validity indices, as well as analyses of item functioning. The obtained outcomes support the continuity of investigation, and the incorporation of small changes to improve the scale.

Key words: assessment, promotion, self-determination, intellectual disabilities, quality of life, education.

Valoración de los programas de prevención de accidentes en relación con el grado de dependencia

(Assessment of accident prevention programs regarding the degree of dependence)

Vilaplana Prieto, Cristina (cvilaplana@um.es).
Universidad de Murcia

Resumen: *Objetivo:* determinar si el hecho de recibir cursos de prevención de accidentes disminuye el riesgo de sufrirlos, así como el impacto de los mismos. *Datos:* la Encuesta de Discapacidades, Autonomía y situaciones de Dependencia (INE, 2008) indica si el entrevistado ha sufrido algún accidente durante el último año, ha asistido a cursos de prevención y la edad de inicio de todas las discapacidades. Esto permite aplicar el Baremo de Valoración de la Dependencia a la situación de hace un año y a la del momento de la encuesta. *Metodología:* se estima un modelo de doble selección para el proceso de prevención de accidentes y la ocurrencia de los mismos (N=3.678.988; edad: 20 a + 85 años). *Resultados:* las personas con mayor riesgo de sufrir accidentes cuando no han recibido cursos de prevención son aquellas que padecen artritis/artrosis, depresión, cataratas, artritis reumatoide e infarto de miocardio. La probabilidad de sufrir un accidente cuando no se ha recibido prevención aumenta con el grado de dependencia (un 9% para dependientes moderados frente a un 53% para grandes dependientes). Recibir cursos de prevención disminuye en un 17% la probabilidad de accidentes entre los grandes dependientes. *Conclusiones:* condicionado a haber sufrido un accidente en el último año, el estado de dependencia es más "leve" entre aquellos que han recibido formación. Los cursos de prevención se asignan de forma eficiente, puesto que condicionado a no haber sufrido un accidente, los individuos con mayor nivel de dependencia son más propensos a haber recibido este tipo de formación.

Palabras clave: prevención, accidentes, dependencia.

Abstract: Objective: determine if having received courses of prevention of accidents decrease the risk of suffering them, as well as the impact of them. Data: the Survey of Disabilities, Autonomy and situations of dependency (INE, 2008) indicates if the respondent has suffered an accident during last year, has received prevention courses and the age of onset of each one of the disabilities suffered. This allow us to apply the Ranking Scale of Dependency to the situation one year ago and at the moment of the survey. Methodology: we estimate a double sample selection model for the probability of receiving courses of prevention of accidents and the incidence of them (N =3.678.988 observations; age from 20 to +85 years). Results: among those who have not received training, people with arthritis/arthritis,

depression, cataracts, rheumatoid arthritis and myocardial infarction. The probability of suffering an accident conditioned on not having received prevention increases with dependency degree (from 9% for moderate dependent to 53% for high dependent). Having received prevention courses decreases the probability of accidents among high dependent people by 19%. Conclusions: conditioned on having suffered an accident during last year, the dependency degree is less serious among those who have received training. Prevention courses are assigned efficiently because conditioned on not having suffered an accident, individuals with a higher dependency degree are more prone to have received this type of training.

Key words: prevention, accidents, dependency.

Modelo para resignificar narrativas de familias con hijos con discapacidad

(Model to re-signify narratives of families with children with disability)

Villamizar García-Herreros, Myriam (myriamvillamizar5@hotmail.com)* y Estupiñán, Jairo**. Centro de atención integral especializada "Construyendo Futuro" y Universidad de Santo Tomás**

Resumen: Esta investigación -intervención se realizó en un entorno educativo con familias con hijos/as con Necesidades Educativas Especiales (NEE) transitorias y permanentes, como Trastorno Global del Desarrollo y discapacidad múltiple. Su propósito fue comprender los órdenes de significado de las narrativas dominantes o alternas e intervenirlas para el cambio a través de un proceso de consultoría reflexiva, que permitió resignificar experiencias emocionales y co-construir un nuevo relato para una mejor convivencia humana. Se analizaron las relaciones entre los procesos narrativos y los procesos de cambio, los significados de vida que emergen en la intervención, los recursos que desarrollan las familias y cómo se potencian sus historias al trabajar esos recursos en la narración. Se realizaron estudios de casos e interpretación de narrativas con tres familias utilizando estrategias como: entrevistas en profundidad, técnicas narrativas, grabación de escenarios conversacionales, equipo reflexivo, protocolos y formatos guía para la observación. Se apreciaron impactos positivos en las familias como cambios en los dominios emocionales sintiendo más tranquilidad, bienestar y reconocimiento de sus propios recursos, cambios cognitivos al dejar de concebir la discapacidad como problema y verla como una oportunidad de vida diferente, con una dimensión espiritual religiosa, con necesidades diversas y cambios experienciales al relacionarse de otra manera con su parejas, sus hijos y el medio social, resignificando sus narrativas. En el contexto educativo se dieron cambios cognitivos al comprender y sensibilizarse sobre el apoyo que necesitan las familias y la inter-relación para el bienestar de sus estudiantes, con una dimensión más integradora.

Palabras clave: discapacidad, consultoría, familia, narrativa, comprensión, cambios, procesos reflexivos.

Abstract: This investigation-intervention was carried out in an educational environment with families with children with temporary and permanent Special Education Needs (SEN), such as Global Development Disorder and multiple disabilities. Its purpose was to understand the orders of significance of the dominant or alternative narratives and to intervene in order to change them, through a process of reflexive consultancy, which allows us to re-signify emotional experiences and co-construct a new account for better human coexistence. We analyzed the relationships between narrative processes and processes of change, the meaning of life which emerges through intervention, the resources developed by the families and how their stories are boosted by working those resources into the narrative. We had case studies and narrative interpretation with three families, using strategies like: in-depth interviews, narrative techniques, conversation scenario recording, a reflection team, protocols and observation guide formats. We saw positive impacts in the families such as changes in emotional control, feeling more tranquility, wellbeing and acknowledgement of their own resources, cognitive changes after ceasing to conceive disabilities as a problem and seeing them as a chance for a different life, with a religious spiritual dimension, with diverse needs and experiential changes when interacting with their peers, their children and their social medium in a different way, re-signifying their narratives. In the educational context, we saw cognitive changes in the understanding and sensitizing about the families' support needs and the inter-relation for the wellbeing of their students, with a more integrating dimension.

Key words: disability, consultancy, family, narrative, understanding, change, reflexive processes.

Formación para la inclusión social y la vida independiente. Un programa para jóvenes con Síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales

(Training for social inclusion and independent living. A program for young people with Down Syndrome or other intellectual disabilities)

Vived Conte, Elías (evived@unizar.es)* y Betbesé, Eva**.
Asociación Down Huesca* y Asociación Down Lleida**

Resumen: Este proyecto fue presentado a una convocatoria del Ministerio de Educación y fue aprobado para ser desarrollado durante el curso 2011-12. Está coordinado por Down España y se lleva a cabo en una primera fase piloto en Down Huesca y Down Lleida. Con esta formación para la autodeterminación, la inclusión social y la vida independiente se pretende impulsar actuaciones dirigidas a las personas con discapacidad intelectual con el fin de contribuir a que accedan al empleo, participen de forma activa en la sociedad y tengan la oportunidad de emanciparse de sus familias si así lo desean; todo ello con los apoyos (naturales y/o profesionales) que en cada caso precisen. Hemos contextualizado el proyecto formativo dentro de los cambios que se producen en las normativas (particularmente la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad) y en la concepción de la discapacidad; autodeterminación, calidad de vida, modelos de apoyos, modelo social de la discapacidad, accesibilidad universal y diseño para todos, inclusión social, vida independiente son algunos de los conceptos que guían nuestro proyecto y que requieren nuevos enfoques organizacionales y nuevas prácticas profesionales y parentales. Los módulos y talleres tienen como referente los proyectos de vida independiente (vivienda con apoyo, empleo con apoyo, participación ciudadana, formación permanente). La metodología didáctica que se desarrolla en la aplicación de los programas está fundamentada en el modelo didáctico mediacional, en el aprendizaje cooperativo, en el enfoque globalizado y en la generalización de los aprendizajes.

Palabras clave: discapacidad intelectual, Síndrome de Down, autodeterminación, inclusión social, vida independiente.

Abstract: This project was presented to a call from the Ministry of Education and was approved to be developed during the course of 2011-12. It is coordinated by Down Spain and is conducted in a pilot phase by Down Huesca and Down Lleida. The aim of this training for self-determination, social inclusion and independent living is to promote actions at people with intellectual disabilities in order to contribute to access to employment, participation in society and the opportunity to emancipate their families if they wish, with all the supports (natural and/or professional) in each case required. We have contextualized the training project within the changes in the regulations (particularly the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities) and the concept of disability determination, quality of life, models of support, social model disability, accessibility and universal design for all, social inclusion, independent life are some of the concepts that guide our project and require new approaches to organizational and new professional and parents practices. The modules and workshops are regarding independent life projects (supported life, supported employment, civic participation, life long learning). Teaching methodology that is developed in the program implementation is based on the model mediational teaching, cooperative learning in the global approach and the generalization of learning.

Key word s: intellectual disability, Down Syndrome, self-determination, social inclusion, independent life.

PÓSTERS

Universidades accesibles en Venezuela: retos de la inclusión social (Venezuela accessible Universities: challenges for social inclusion)

Ache Franco, Ely Elena (eache@fgma.gov.ve).
Fundación Gran Mariscal de Ayacucho

Resumen: La investigación ha tenido como objetivo estudiar la accesibilidad del entorno universitario desde la experiencia de vida de personas con discapacidad. El estudio fue concebido bajo el enfoque cualitativo, con un diseño de investigación fundamentado en un trabajo documental y de campo a nivel exploratorio. El escenario de la investigación ha sido la Fundación Gran Mariscal de Ayacucho, institución pública encargada de apoyar financieramente a estudiantes universitarios de pregrado en Venezuela y postgrado en el exterior, para la formación académica del talento humano requerido en los planes de desarrollo del país, cuya sede principal se encuentra ubicada en la Ciudad de Caracas. Como informantes claves contamos con tres trabajadores con discapacidades diversas, uno de ellos egresado de un postgrado en Chile y dos en situación de formación en Universidades públicas.

Palabras clave: accesibilidad, discapacidad, entorno universitario.

Abstract: The objective of the investigation has been to study the accessibility of university environments from the point of view of the disabled. The study was conceived under a qualitative approach, in which the design of the investigation was based on documental and field work on an exploratory level. The scene of the investigation has been the Gran Mariscal of Ayacucho Foundation, a public institution in charge of financially supporting pre-graduate students in Venezuela and post-graduate students overseas, for the academic formation of human talent needed in the development of the country, and whose headquarters is located in the city of Caracas. As key informants we have three workers with various disabilities, one of them graduated in Chile, and two studying in public universities.

Key words: accessibility, disability, university environments.

Discursos y evaluación de la personalidad eficaz en la madurez en personas con discapacidad física en el Principado de Asturias

(Speeches and effective assessment of personality in adulthood for people
with physical disabilities in the Principality of Asturias)

Agulló Tomás, Esteban y Cedeira Costales, Jesús Manuel (jesmac@telecable.es).
Universidad de Oviedo

Resumen: La personalidad eficaz, es un constructo que engloba cuatro esferas de la personalidad que giran en torno al yo: Fortaleza, Demandas, Retos y Relaciones. En base a este se han realizado varios cuestionarios de evaluación y programas de intervención en diferentes contextos. En el presente trabajo, se expone la realización de grupos de discusión realizados a personas afectadas por una discapacidad motórica por encima del 33%. Los resultados obtenidos arrojan los primeros análisis discursivos en una muestra de quince personas. Se detallan las conclusiones obtenidas en nueve ejes de discursivos, que engloban las cuatro esferas de la personalidad.

Palabras clave: personalidad, concepto de sí mismo, motivación, competencia comunicativa, solución de conflictos, deficiencia física, discursos, análisis discursivo.

Abstract: The effective personality is a construct that encompasses four areas of personality that revolve around me: Fortaleza, Claims, Challenges and Relationships. Based on this there have been several evaluation questionnaires and intervention programs in different contexts. In this paper, we illustrate the implementation of focus groups conducted for people affected by a motor disability over

33%. The results yield the first discourse analysis in a sample of fifteen. Details the findings obtained in nine lines of discourse, which encompass the four areas of personality.

Key words: *personality, self-concept, motivation, communicative competence, conflict resolution, physical deficiency, discourses, discourse analysis.*

Del modelo de atención centrado en el servicio al centrado en la persona en una residencia especializada en personas con necesidad de apoyo generalizado

(From a model of care focused on the service to a model focused on the person in a nursing for people with widespread support needs)

Almacellas Moreno, Isabel; Bonell Rubió, Ester (estermaria.bonell@sjd-ileida.org); Canela Vidal, Dolors; Mena Chaves, Irache; Palau Tera, Laia; Sala Corvinos, Lola y Segura Baeza, Toñi.
Centro Asistencial San Joan de Déu, Almacellas

Resumen: Proponemos una exposición del proceso que estamos llevando a cabo desde el año 2009, momento en el que iniciamos cambios significativos para pasar de un modelo de atención centrado en el servicio a otro centrado en la persona. Este proceso abarca aspectos como: a) actualización del rol de todos los agentes: personas residentes, personal de atención directa, personal técnico, familia/tutores legales, b) cambios en la metodología de trabajo: trabajo en red, participación en grupos de trabajo, creación de grupos de reflexión, asesoramiento externo, c) creación e implantación de un nuevo modelo de programa individual de trabajo, y d) espacio-tiempo: todo este giro conlleva también una redefinición de los espacios y una adaptación del horario de trabajo de los profesionales. Ambos se están redefiniendo según las necesidades de las personas residentes.

Palabras clave: modelo de atención centrado en la persona, cambio, proceso, personas con discapacidad intelectual con necesidad de apoyo generalizado.

Abstract: *We propose an exhibition of the process that we are carrying out since 2009, at which time significant changes began to move from a model of care focused on service to one focused on the person. This process includes aspects such as: a) updating the role of all stakeholders: residents, direct care staff, technical staff, family/guardians, b) changes in methodology of work: networking, participation in working groups, creation of think tanks, external advice, c) creation and implementation of a new individual program of work, and d) espace-time: all this shift also implies a redefinition of space and an adaptation of working hours of professionals. Both are being redefined according to the needs of residents.*

Key words: *model of person-centered care, change, process, people with intellectual disabilities in need of widespread support.*

Tipicidad en el empleo, escenarios de vivienda y proceso de envejecimiento como variables condicionantes del grado de autodeterminación en población adulta con discapacidad intelectual

(Typicalness in employment, housing settings and aging as conditioning variables on the degree of self-determination in adults with intellectual disabilities)

Álvarez Aguado, Izaskun (ialvarez.4@alumni.unav.es) y Peralta López, Felisa.
Universidad de Navarra

Resumen: *Objetivo:* conocer cómo la etapa adulta condiciona el grado de autodeterminación en personas con DI se ha convertido en objetivo prioritario dentro de este ámbito. La estimación del nivel de autode-

terminación presentado por este colectivo va a permitir perfilar las líneas de intervención a seguir en todos aquellos programas dedicados a potenciar la conducta autodeterminada más allá del ámbito escolar; manteniendo así dicha autodeterminación el carácter vitalicio y evolutivo que la define, sin restringirla a un momento concreto del ciclo vital. *Método:* una de las cuestiones que plantea investigar sobre esta temática está relacionada con la identificación de aquellas variables propias del ámbito socio-laboral, característico del mundo adulto, que inciden en el nivel de autodeterminación de dicho colectivo. La bibliografía especializada identifica tres grandes factores como predictivos del mantenimiento, incremento o detrimento de conductas autodeterminadas en población adulta con DI: tipicidad en el empleo, escenarios de vivienda y proceso de envejecimiento. *Resultados:* la carencia de un marco conceptual que incluya tanto los aspectos propios del desarrollo adulto en sus distintas etapas como los de la discapacidad intelectual y su interrelación con el desarrollo de un tipo de conducta autodeterminada, no han posibilitado el desarrollo de líneas de investigación que aporten datos con buen respaldo empírico a este respecto. *Aportación:* este trabajo pretende establecer un soporte teórico actualizado en relación al binomio discapacidad intelectual en adultos y autodeterminación. Atendiendo al tipo de empleo, lugar de residencia y proceso de envejecimiento.

Palabras clave: autodeterminación, discapacidad intelectual, edad adulta, envejecimiento, ocupación laboral, escenarios de vivienda.

Abstract: Aim: to know how the adult stage determines the degree of self-determination in persons with ID it has turned into priority aim inside this area. The estimation of the level of self-determination presented by this group is going to allow to outline the lines of intervention to continue in all those programs dedicated to promoting the conduct selfdetermined beyond the school area; supporting the above mentioned self-determination like that the life and evolutionary character that defines it, without restricting it to a concrete moment of the vital cycle. Method: one of the questions that considers investigating on this subject matter is related to the identification of those own variables affect in the level of self-determination of the above mentioned group. The specialized bibliography identifies three factors as predictive of the maintenance, increase or detriment of conducts selfdetermined in adult population with ID: type of employment, place of residence and process of aging. Results: The lack of a conceptual frame that includes the own aspects of the adult development in his different stages as those of the intellectual disability and his interrelationship with the development of a type of selfdetermined conduct, they have not made possible the development investigation lines that contribute information with good empirical support in this regard. Contribution: this work tries to establish the relationship between intellectual disability in adults and self-determination. Attending to the type of employment, place of residence and process of aging.

Key word s: self-determination, intellectual disability, adulthood, old age, occupation, place of residence.

Proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual: perspectiva multidimensional

(Aging process in people with intellectual disabilities: multidimensional
approach)

Álvarez Aguado, Izaskun (ialvarez.4@alumni.unav.es).
Universidad de Navarra

Resumen: *Objetivo:* el envejecimiento se convierte en un hándicap peligroso dentro del ámbito de la discapacidad. Por ello, cuando hacemos referencia a individuos que con discapacidad intelectual alcanzan cotas de edad elevadas, comprobamos cómo el clásico concepto de calidad vital se desdibuja. Examinar y tener en cuenta lo común y lo específico de envejecer según el grado de disfuncionalidad intelectual permitirá adecuar los apoyos en el trabajo y en las interacciones con el entorno. *Método:* numerosos recursos dirigidos a este colectivo no se ajustan a las necesidades que aparecen en el proceso de envejecimiento, por lo que esta realidad se plantea como uno de los grandes retos a los que enfrentarse. Este trabajo agrupa las escasas evidencias empíricas existentes con respecto al estudio de las necesidades percibidas por el colectivo que nos ocupa, y lo hace desde una perspectiva multidimensional. *Resultados:* los resultados revisados evidencian la necesidad de llevar a cabo un mayor número de investigaciones que pongan especial énfasis en la valoración y estimación del nivel de calidad de vida socio-laboral de las personas mayores con

discapacidad. *Aportación:* se presentan posibles líneas de evaluación e intervención sobre la calidad vital socio-laboral del colectivo referido; en especial sobre el fomento de su autodeterminación.

Palabras clave: discapacidad intelectual, envejecimiento, calidad de vida socio-laboral, autodeterminación.

Abstract: Aim: the aging turns into a dangerous handicap inside the area of the disability. For it, when we refer to individuals who with intellectual disability reach high levels of age, we verify how the classic concept of vital quality gets blurred. To examine and to bear the common thing in mind and the specific thing of aging according to the degree of intellectual malfunction will allow to adapt the supports in the work and in the interactions with the environment. Method: numerous resources directed this group do not adjust to the needs that appear in the process of aging, for what this reality appears as one of the big challenges which to face. This work groups the scanty empirical existing evidences with regard to the study of the needs perceived by the group that occupies us, and does it from a multidimensional perspective. Results: the checked results demonstrate the need to carry out a major number of investigations that put special emphasis in the valuation and estimation of the quality of life of the major persons with disability. Contribution: appear possible lines of evaluation and intervention on the quality of life of the above-mentioned group; especially on the promotion of his self-determination.

Key words: intellectual disability, aging, quality of life, self-determination.

Servicio de promoción de la autonomía personal para personas con autismo. AUTISMO Sevilla

(Self autonomy promotion service for people with autism. AUTISM Sevilla)

Arenas Bernal, Luis (luisarenas@autismosevilla.com).
Autismo Sevilla

Resumen: ANALISIS DE LA REALIDAD Y ALTERNATIVAS: 1) Necesidad de proporcionar apoyos a las personas con autismo a la hora de ocupar y disponer de su ocio de forma autodeterminada y de desarrollar actividades orientadas a su autonomía personal. 2) Capacitación de las personas con autismo con posibilidad de inclusión para su participación en las actividades de ocio de la comunidad. 2) Proporcionar, a las personas con autismo, los apoyos y las adaptaciones necesarias para desarrollar actividades de ocio comunitarias respetando sus peculiaridades. Planteamos tres opciones de actividades: 1) Actividades en INCLUSIÓN: no organizadas por Autismo Sevilla, existentes en la comunidad. Las personas con autismo se inscriben y participan en el grupo normalizado con los apoyos necesarios tanto de personal como de ayudas visuales, formación a los monitores, asesoramientos puntuales, seguimiento, etc. Actualmente contamos con más de 25 usuarios en esta modalidad. 2) Actividades regulares específicas: organizadas por Autismo Sevilla para grupos específicos de personas con TEA, desarrolladas en la comunidad. Más de 90 plazas ocupadas en esta modalidad. 3) Actividades individualizadas: monitores (guías) formados específicamente en autismo, apoyan y acompañan a la persona con TEA con el asesoramiento de la familia y de los profesionales de referencia, realizando tareas de autonomía personal, retirada de ayudas, apoyos puntuales o generalizados, etc. Aproximadamente 40 familias utilizan el Servicio de Guías de manera regular.

Palabras clave: autismo, inclusión, ocio, apoyos.

Abstract: ANALYSIS OF REALITY AND ALTERNATIVES: 1) Lack of giving supports to the people with Autism in taking and display their leisure time in a self-determined way and developing activities focused in self autonomy. 2) Empowering people with Autism to participate in leisure activities in the community. 3) Providing support and needs adaptations to develop leisure activities in the community, respecting their particularities. We propose 3 activities options: 1) Activities in INCLUSION: not organized by Autismo Sevilla. People with Autism enroll and participate in a normalized group with their necessary support, human visuals resources, monitors training, timely advice, monitoring, etc. Actually, we have 25 users in this modality. 2) Specific Regular Activities: organized by Autismo Sevilla for people with Autism in the community. More than 90 people inscribed in this modality. 3) Individualized Activities: monitors (Guide) who has been trained specifically on Autism, support and accompanied to the people with Autism and they are advised by families and professionals reference. They made self autonomy tasks, support withdrawal, timely or wide support, etc. 40 families aprox. Uses this Service regularly.

Key words: autism, inclusion, leisure, supports.

Enfermería y rehabilitación en el Síndrome de Rett (Nursing and rehabilitation in Rett Syndrome)

Arévalo Domínguez, Elena (suscrip@downpv.org); Unanua Cía, Ainhoa y Urmeneta Roncal, Cristina.
Complejo Hospitalario de Navarra

Resumen: *Introducción:* el Síndrome de Rett es un trastorno del sistema nervioso que lleva a una regresión en el desarrollo, especialmente en las áreas del lenguaje expresivo y el uso de las manos. La atención de enfermería centrada en la rehabilitación intenta incentivar y educar al máximo nivel para minimizar la repercusión de los síntomas ya que, la progresión de la enfermedad, puede llevar a una discapacidad severa. *Objetivo:* elaborar un plan de cuidados desde el punto de vista enfermero dirigido a la rehabilitación de problemas reales o potenciales que causa el Síndrome de Rett a lo largo del ciclo vital para reducir su repercusión en la dependencia y mejorar su calidad de vida e integración social. *Metodología:* 1) Estudio bibliográfico. 2) Descripción gráfica de síntomas y evolución de sus etapas. 3) Estudio de la repercusión en la vida diaria y evaluación del nivel de discapacidad. 4) Elaboración de plan de rehabilitación. *Conclusiones:* una planificación temprana de enfermería centrada en la rehabilitación, estimulación del desarrollo motor general y ayuda en las funciones orgánicas enlentecidas, evita o retrasa las deformaciones esqueléticas producidas por la enfermedad. *Bibliografía:* a) Síndrome de Rett: MedlinePlus enciclopedia médica [Acceso 15 septiembre 2011] Disponible en <http://www.nlm.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001536.htm>; b) Síndrome de Rett: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Acceso 18 septiembre 2011] Disponible en http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/el_sindrome_de_rett.htm; c) Información del Síndrome de Rett en Español [Acceso 20 septiembre 2011] Disponible en <http://www.rettsyndrome.org.es/informacion/index.html>.

Palabras clave: Síndrome de Rett, discapacidad, rehabilitación.

Abstract: Introduction: Rett Syndrome is a disorder in the nervous system which involves a develop regression, especially in expressive language areas and in hands using. Nursing focus, settled on rehabilitation tries to encourage and educate to minimize symptoms repercussion, so that the illness progression could take to a severe disability. Objective: to draw up an attention plan, through the nurse point of view and towards rehabilitation real or potential problems caused by Rett Syndrome during the life cycle in order to reduce its repercussion in dependence and to improve its quality of life and social integration. Methodology: 1) Bibliographic study. 2) Graphic description of symptoms and stages evolution. 3) Study of repercussion in daily living and evaluation of disability level. 4) Drawing up a rehabilitation plan. Conclusions: an early nurse planning, based on rehabilitation, stimulation in the general motor developing and helps in the slow down organic functions, avoids or holds up skeletal deformities produced by this illness. Bibliography: a) Síndrome de Rett: MedlinePlus enciclopedia médica. [Access, 2011 September 15th] Available in <http://www.nlm.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001536.htm>; b) Síndrome de Rett: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Access, 2011 September 18th] Available in http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/el_sindrome_de_rett.htm; c) Información del Síndrome de Rett en Español [Access 2011 September 20th] Available in <http://www.rettsyndrome.org.es/informacion/index.html>.

Key words: Rett Syndrome, disability, rehabilitation.

Manejo del dolor crónico por enfermería en la osteogénesis imperfecta (Management of chronic pain by nurses in imperfect osteogenesis)

Arévalo Domínguez, Elena (suscrip@downpv.org); Unanua Cía, Ainhoa y Urmeneta Roncal, Cristina.
Complejo Hospitalario de Navarra

Resumen: *Introducción:* la osteogénesis imperfecta es una enfermedad autosómica dominante que ocasiona huesos extremadamente frágiles. El dolor asociado a fracturas múltiples puede conducir a un sufrimiento excesivo. Este se cronifica por la tensión muscular, la rigidez, la debilidad o por espasmos musculares. Independientemente de la causa del dolor crónico, siempre existen sentimientos de frustración, cólera y miedo ante la posibilidad de un dolor mayor. El dolor crónico puede disminuir la calidad de vida de

una persona psicológicamente, físicamente y socialmente y ser la causa más frecuente de sufrimiento. *Objetivo:* mejorar la discapacidad reduciendo el dolor crónico que producen las fracturas y graves deformidades óseas. *Metodología:* 1) Análisis de factores que modulan intensidad del dolor: valoración de escalas. 2) Manejo del dolor por enfermería. *Conclusiones:* la evolución de la enfermedad predispone a un alto nivel de discapacidad y al uso de silla de ruedas. La fisioterapia y el ejercicio de bajo impacto ayudan a disminuir el dolor crónico producido por las fracturas y deformidades óseas, mejorando la función y restaurando la calidad de vida. El abordaje psicosocial contribuye a mejorar el malestar, baja autoestima y depresión que causa el dolor crónico. *Bibliografía:* a) Osteogénesis imperfecta: MedlinePlus enciclopedia médica [Acceso 8 octubre 2011] Disponible en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001573.htm>; b) Salud: Osteogénesis Imperfecta [Acceso 10 octubre 2011] Disponible en <http://salud discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Desarrollo%20Motor/Osteogenesis%20Imperfecta/Paginas/cover%20osteogenesis.aspx#preven>; c) Tratamiento psicológico del dolor crónico [Acceso 13 octubre 2011] Disponible en <http://www.cop.es/colegiados/M-00451/dolor.htm>.

Palabras clave: osteogénesis imperfecta, fracturas, dolor.

Abstract: Introduction: brittle bone disease is a dominant autosomal illness which causes extremely fragile bones. The associated pain to multiple fractures can lead to an excessive suffering. This suffering can become chronicle by muscular tension, stiffness, weakness or by muscular spasms. Independently of the cause of the chronicle pain, always exist frustration feelings, anger and fear in view of the possibility to a greatest pain. Chronicle pain can decrease the quality of life of a person psychologically, physically and socially and can be the most common cause of suffering. Objective: to improve disability reducing chronicle pain caused by fractures and seriously bone deformities. Methodology: 1) Analyze factors which modulate pain intensity: scale assessment. 2) Nursing pain management. Conclusions: the illness development predisposes a high level of disability and the use of a wheelchair. Physiotherapy and low impact exercise help to decrease chronicle pain caused by fractures and bone deformities, improving its function and restoring the quality of life. Psychosocial treatment contributes to improve the discomfort, low self-esteem and depression caused by chronicle pain. Bibliography: a) Osteogénesis imperfecta: MedlinePlus enciclopedia médica [Access, 2011 October 8th] Available in <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001573.htm>; b) Salud: Osteogénesis Imperfecta [Access, 2011 October 10th] Available in <http://salud discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Desarrollo%20Motor/Osteogenesis%20Imperfecta/Paginas/cover%20osteogenesis.aspx#preven>; c) Tratamiento psicológico del dolor crónico [Access, 2011 October 13th] Available in <http://www.cop.es/colegiados/M-00451/dolor.htm>.

Key words: brittle bone disease, fractures, pain.

Búsqueda de empleo en personas con discapacidad: el caso de Valdemoro (Madrid)

(Finding employment for people with disabilities: the case of Valdemoro (Madrid))

Besteiro López, Beatriz (proyecto.urbanita@uam.es)*; Olavarrieta Bernardino, Sara*; Chervinsky, Marina*; De Cabo Astorga, M^a Ángeles*; López Sánchez, Juana*; Darín, Lucía* y Gómez-Jarabo, Gregorio**.

Ayuntamiento de Valdemoro-Fundación de la Universidad Autónoma de Madrid, Asociación TESIS* y Universidad Autónoma de Madrid**

Resumen: El Servicio de Orientación e Intermediación Laboral para personas con discapacidad de Valdemoro, tiene como objetivo principal servir de apoyo en los procesos de inserción laboral de las personas con un grado de discapacidad igual o mayor al 33%, a través del diseño de itinerarios de inserción que contemplen acciones de orientación, formación e intermediación laboral. Todas las medidas implementadas tienen la finalidad de potenciar la autonomía y la autodeterminación del trabajador con discapacidad. En esta comunicación nos adentraremos en la metodología implementada en este servicio, describiendo el proceso de captación de usuarios, perfil general del demandante del servicio, medidas principales adoptadas para llevar a cabo la intermediación y resultados obtenidos. Este servicio orienta individualmente a las personas con discapacidad para conseguir su efectiva inserción socio-laboral proporcio-

nando información sobre recursos de empleo y/o formación, programas de inserción laboral generales y/o dirigidos específicamente a este colectivo, apoyo en la confección de currículum así como cualquier otra medida demandada por el/la interesado/a. Se realizará una descripción de cómo se lleva a cabo la creación de cauces y espacios de comunicación con el tejido empresarial y como se implementa la sensibilización empresarial sobre la realidad de la discapacidad, y la información sobre medidas de fomento del empleo dirigidas específicamente a este sector de población.

Palabras clave: inclusión socio-laboral, metodología, discapacidad intelectual, orientación e intermediación laboral.

Abstract: The Occupational Guidance and Counselling Service for Disabled People in Valdemoro aims mainly at supporting people with a disability degree equal or greater than 33% in their job placement process by designing programmes that include actions of guidance, training and occupational counselling. The measures implemented are intended to enhance the autonomy and self-determination of workers with disabilities. In this communication we will go deep into the methodology implemented in this service, describing the process of attracting users, general profile of the applicant, main measures taken to carry out counselling and the obtained results. This service guides people with disabilities individually to achieve their effective job and social insertion providing information on employment and/or training resources, job placement programmes either general or specifically targeted to people with disabilities, support in the preparation of a curriculum as well as any other demanded by the person interested. There will be a description of how the creation of channels and spaces of communication with the business network is carried out and implemented as business awareness of the reality of disability, and information on employment promotion measures aimed specifically at this segment of population.

Key words: socio-labour inclusion, methodology, intellectual disabilities, occupational guidance and counselling service.

Estrategias de mejora en la búsqueda del ocio inclusivo en mujeres institucionalizadas con discapacidad intelectual y enfermedad mental y/o alteraciones conductuales graves

(Improvement strategies in the pursuit of inclusive leisure in institutionalized women with intellectual disabilities and mental illness and/or severe behavioral disorders)

Calvo Muñoz, Manuel (mcalvo@hospitalariasmadrid.org)*; Gutiérrez Saavedra, Claudio*; Celadilla Teruel, M^a del Carmen*; Capllonch Carrión, Adrián*; Barriguete Santos, M^a Luisa*; Lucena Campillo, Pedro**; Calzada Porras, M^a Jesús** y Barrios Jiménez, Ana Isabel**. Complejo Hospitalario Benito Menni* y DUE**

Resumen: Se pretende analizar la experiencia de aproximación en nuestro Centro al modelo conceptual de Calidad de Vida en mujeres institucionalizadas con discapacidad intelectual, trastorno mental y/o alteraciones de conducta. Estudiaremos los efectos que dicha aproximación ha tenido a través de las modificaciones realizadas en los programas de ocio (búsqueda de un ocio inclusivo) y mediante la intervención en las estrategias de mejora de la calidad de vida (compromiso de las personas implicadas y desarrollo de modelos mentales orientados a la calidad de vida). El análisis se realiza a partir de los resultados obtenidos mediante las encuestas de satisfacción personal de usuarias y familiares-tutores y del efecto que los cambios implantados en el Centro han producido sobre la estabilidad psicopatológica y conductual de dichas usuarias.

Palabras clave: discapacidad intelectual, enfermedad mental, trastornos graves de conducta, estrategias de mejora, la calidad de vida, ocio.

Abstract: The aim of this study is to analyze the effects of an approach based on the Quality of Life conceptual model, on women with intellectual disabilities, mental disorders and/or behavioural disturbances, institutionalized at our center. This approach was implemented by: 1) changes made to the leisure activities program to make them more inclusive; and 2) intervention strategies aiming to

improve the quality of life parameters, i.e., commitment of people involved and development of mental models of quality of life). The analysis is based on the results of users and families satisfaction surveys, and on users psychopathological and behavioural change.

Key words: intellectual disability, mental illness, severe behavioural disorders, improvement strategies, quality of life, leisure.

Valoración nutricional y estimación de las necesidades calóricas en una residencia de personas con discapacidad gravemente afectadas

(Nutritional assessment and estimation of energy requirements in a home for people with severe disabilities)

Cano Sánchez, María Consolación (mariolacano@gmail.com) y Moreno Arance, María Francisca.
Ayuntamiento Alcalá la Real

Resumen: Nutrirse es algo esencial para la vida. Las personas con discapacidad psíquica grave tienen un riesgo elevado de presentar problemas nutricionales que van desde la malnutrición a la obesidad. Estos son de origen multifactorial como consecuencia de las múltiples características relacionadas con sus patologías. En este estudio se lleva a cabo la valoración nutricional en una residencia para personas con discapacidad grave. Se utilizan, además de un estudio exhaustivo de su historia clínica, distintas técnicas de medición antropométrica teniendo en cuenta la situación de cada usuario, y se dan las pautas para poder realizar una correcta valoración tanto en el centro como a nivel domiciliario. Los datos antropométricos recogidos suponen una pieza fundamental tanto para la valoración inicial como para determinar la intervención nutricional. Una vez realizada la valoración del estado nutricional se procede a estimar las necesidades calóricas en función del nivel de actividad y situación personal, de este modo estaremos garantizando un correcto soporte nutricional.

Palabras clave: medición antropométrica, personas con discapacidad grave, intervención nutricional, necesidades calóricas.

Abstract: Nourishment is essential for life. People with severe mental disabilities have a high risk of nutritional problems, ranging from malnutrition to obesity. These are multifactorial in origin because of the many features related to their diseases. In this study we performed nutritional assessment in a residence for severely disabled people. They are used, in addition to a comprehensive study of medical history, various anthropometric measurement techniques, taking into account the situation of each user, and give guidelines to make an accurate assessment of both the center and at home. Anthropometric data collected represent a cornerstone for both the initial assessment to determine nutritional intervention. Once the assessment of nutritional status is necessary to estimate caloric needs based on activity level and personal situation, we thus ensuring proper nutritional support.

Key words: anthropometric measurement, severely disabled people, nutritional intervention, caloric needs.

La autodeterminación como herramienta

(Self-determination as a tool)

Caravantes Vallejo, Cristina (aspana@mundivia.es); Alonso Castellanos, Jaime y Casas Casas, Miguel José.
ASPANA

Resumen: Lo que nos mueve para presentar un póster en las jornadas científicas del INICO en Salamanca, está basado en la necesidad de difundir las actividades que se llevan a cabo por el grupo de Autogestores de nuestro centro. La finalidad del grupo, es trabajar y entrenar la competencia de autodeterminación sobre todo en lo referido a actuar con una finalidad. En nuestro caso, esta finalidad es la participación. Como punta de este iceberg y cabeza visible de nuestro grupo, tenemos la intención de que un autogestor, J.A, sea la persona que represente este póster en nombre de sus compañeros. J.A, estará acompañando

do de la persona de apoyo del grupo. Creemos que la mejor forma de hablar y difundir experiencias referidas a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, es hacerlo a través de las mismas, ya que son los verdaderos protagonistas de su historia. Además, el autogestor J.A, está muy motivado e interesado en poder contar en primera persona su experiencia de forma espontánea cuando así sea necesario. Lo que se quiere reflejar en el póster, es la trayectoria del grupo en relación con la participación de J.A. Queremos mostrar las actividades llevadas a cabo y además tenemos el interés de analizar como J.A participa como miembro del Equipo Guía de Empoderamiento y Autodeterminación del IV Plan Estratégico de Feaps. Para finalizar, destacar la implicación de los profesionales y familiares que hacen que este tipo de experiencias sean conocidas por la sociedad.

Palabras clave: autodeterminación, autogestores, empoderamiento, participación, grupo.

Abstract: We feel the necessity of spreading the activities that the group of self-managers in our institution are carrying out, that's the reason why we would like to present a poster for the scientific meetings of de INICO in Salamanca. The aim of the group is to work and train competence of self-determination, emphasizing how to act in order to get a concrete goal. In this case, our aim is participation. We intend to send one of our self-managers as the one on the lead, J.A, who will represent the poster on behalf of the rest of the team. J.A, will be accompanied by the person who acts as support in the group. We think that the best way of discussing and spreading experiences with de intellectual disabled people is to do it by themselves, as they are the real characters of the play. Besides, the self-manager, J.A, is quite interested in telling his own experience spontaneously at any time. It is the trajectory of the group related to the participation of J.A, that we want to reveal in the poster. We want to show the activities developed with them and we are also very interested in analyzing how J.A, participates as one of the members of the Guide Team of Powerment and Self-determination of the 4th Strategic Plan of Feaps. Finally, it is important to underline the implication of professionals and relatives who make society learn about this type of experiences as far as possible.

Key words: self- determination, self-managers, powerment, participation, group.

Procesamiento emocional en personas con discapacidad visual (Emotional processing in people with visual disabilities)

Casado Martín, Yolanda (ycm@uma.es) y Cobos Álvarez, M^a Pilar.
Universidad de Málaga

Resumen: El presente estudio tuvo como objetivo comprobar si existen diferencias en el procesamiento emocional de las personas con discapacidad visual utilizando el modelo dimensional de las emociones de Peter Lang. Se estudiaron 42 personas con discapacidad visual y su correspondiente grupo control (n=39). Todos los participantes evaluaron un conjunto de sonidos emocionales (agradables, neutros y desagradables) mediante las escalas del Self-Assessment Manikin (SAM) en sus tres dimensiones de valencia afectiva (agradable/desagradable), activación (calmado/activado) y control (dominado/dominador). Los resultados muestran la existencia de diferencias significativas en el procesamiento de los sonidos emocionales de las personas con discapacidad visual.

Palabras clave: procesamiento emocional, discapacidad visual, evaluación.

Abstract: The aim of the present study was to investigate whether there are differences in emotional processing among people with visual impairment, using Lang's dimensional model of emotions. A total of 42 individuals with visual impairment participated in the study and were compared to a control group (n=39). All participants assessed a set of sounds with emotional content (pleasant, neutral, and unpleasant) using the Self-Assessment Manikin scales for rating emotional valence (pleasant/unpleasant), arousal (calm/aroused) and dominance (controlling/controlled). The results show significant differences in the processing of emotional images among individuals with visual impairment.

Key words: emotional processing, visual impairment, assessment.

Haciendo accesible la accesibilidad: un modelo de la participación social inclusiva

(Making accessibility accessible: a model of inclusive social participation)

Cedeira Costales, Jesús Manuel (jesmac@telecable.es).
Universidad de Oviedo

Resumen: Haciendo accesible la accesibilidad, es un modelo que fomenta la participación social de manera inclusiva. Esta inclusión social, se consigue a través de cinco puntos a seguir: 1) A través de las iniciativas e ideas que nos promueven a participar. 2) Utilizando y localizando los recursos que mejoran y apoyan la participación social. 3) Ejecutando y poniendo en marcha, iniciativas con el fin de promover la participación social. 4) Obteniendo y elaborando materiales, fruto de la ejecución de las iniciativas participativas. 5) Obtención y medición de todo el proyecto participativo inclusivo.

Palabras clave: participación social, inclusión, discapacidad.

Abstract: Making accessibility accessible, is a model that promotes an inclusive social participation. This inclusion is achieved through five points to follow: 1) Through the initiatives and ideas that encourage us to participate. 2) Using and locating the resources that enhance and support social participation. 3) Running and launching initiatives to promote social participation. 4) Obtaining and preparing materials, resulting from the implementation of participatory initiatives. 5) Collection and measurement of all inclusive participatory Project.

Key words: social participation, inclusion, disability.

Itinerario personalizado de inserción del proyecto URBANITA (Customized insertion itinerary of URBANITA project)

Chervinsky, Marina (proyecto.urbanita@uam.es)*; De Cabo Astorga, M^a Ángeles*; Besteiro López, Beatriz*; Olavarrieta Bernardino, Sara*; López Sánchez, Juana* y Gómez-Jarabo, Gregorio**. Ayuntamiento de Valdemoro-Fundación de la Universidad Autónoma de Madrid, Asociación TESIS* y Universidad Autónoma de Madrid **

Resumen: El modelo de inclusión laboral Urbanita I (Gómez-Jarabo, 2002) (Inscrito en el Registro de la Propiedad Intelectual) consiste en la generación de nuevos puestos de trabajo para personas con discapacidad intelectual, con una función específica dentro de la estructura del organigrama municipal, con un doble objetivo: la inclusión socio-laboral a través de un itinerario integral de inserción y la creación de perfiles adaptados y competitivos. El Proyecto se lleva a cabo en el Ayuntamiento de Valdemoro desde 2005. La continuidad en el tiempo del proyecto ha favorecido el cambio de la imagen social del colectivo de personas con discapacidad y ha facilitado el proceso de investigación e innovación dentro del propio modelo, no sólo la renovación y originalidad en las metodologías de trabajo con este grupo de población, sino también por la creación de nuevos perfiles de urbanitas. Todas las medidas implementadas tienen la finalidad de potenciar la autonomía y la autodeterminación del trabajador con discapacidad. En este poster se exponen los diferentes perfiles laborales donde las personas con discapacidad intelectual realizan sus itinerarios de inserción, describiendo el proceso de implementación, la metodología de trabajo, los protocolos de actuación y los resultados obtenidos de los siguientes puestos de trabajo: Urbanita I, Urbanita de Apoyo al Conserje, Urbanita de Apoyo a Patrimonio Histórico, Urbanita de Accesibilidad, Urbanita de Mensajería, Urbanita de Apoyo al Servicio de Ayuda a Domicilio y Urbanita de Apoyo a la Biblioteca.

Palabras clave: Proyecto Urbanita, inclusión socio-laboral, discapacidad intelectual, itinerarios personalizados de inserción, metodología de trabajo.

Abstract: Model labor inclusion Urbanita I (Gómez-Jarabo, 2002) (registered in the registry of intellectual property) consists of the generation of new jobs for people with intellectual disabilities, with a specific function within the structure of the municipal organizational chart, with a dual objective: the socio-labor inclusion through a comprehensive itinerary of inclusion and the creation of tailored and competitive profiles. The project is carried out in the city of Valdemoro since 2005. Continuity at the

time of the project has led to the change of the social image of the Group of people with disabilities and has facilitated the process of research and innovation within the model itself, not just the renewal and originality in the methodologies of work with this population group, but also by the creation of new profiles. The measures implemented are intended to enhance the autonomy and self-determination of workers with disabilities. This poster presents the different job profiles where persons with intellectual disabilities make their itineraries of insertion, describing the implementation process, the methodology of work, protocols of performance and results obtained from the following jobs: Urbanita I, Urbanita aide to the Custodian Service, Historic Heritage Support Urbanita, Accessibility Urbanita, Urbanita's Courier Services, Urbanita aide to Domestic Help Service and Library Support Urbanita.

Key words: *Urbanita Project, social-labor inclusion, intellectual disability, personalized inclusion itineraries, work methodology.*

Proyectos de Investigación/Innovación del Máster en Integración de Personas con Discapacidad (1991-2012)

(Research Projects/Innovation of Master in Integration of Persons with Disabilities (1991-2012))

Crespo Cuadrado, Manuela (m Crespo@usal.es); Verdugo Alonso, Miguel Ángel y Lopo Martín, Leire.
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: En 1991 comenzó la primera promoción del Máster en Integración de Personas con Discapacidad organizado por el del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca. En las diez promociones presenciales que ha habido hasta el momento se puede apreciar una evolución en los temas elegidos para el proyecto. Así en las cuatro primeras promociones la temática era variada, aunque predominaban los proyectos sobre evaluación e intervención; en las tres siguientes promociones hay bastante variedad en los temas elegidos, y en las tres últimas (2005-2011), aquellas organizadas junto a FEAPS, predominan los temas sobre calidad de vida.

Palabras clave: personas con discapacidad, integración, proyectos.

Abstract: *In 1991 began the first promotion of the Master on Integration of Persons with Disabilities organized by the Institute on Community Integration of the University of Salamanca. The ten contact learning promotions organized until now show the evolution in the subjects chosen for the project. In the first four promotions the theme was diverse, but dominated by assessment and intervention approaches; later, the following three promotions projects focused on a wide range of topics, and in the last three programs (2005-2011), those organized with FEAPS, the main topic was quality of life.*

Key words: *people with disabilities, integration, projects.*

Enfoques de la calidad de vida en los proyectos de Investigación/Innovación (Máster INICO)

(Approaches to quality of life in the projects of Research/ Innovation (Master INICO))

Crespo Cuadrado, Manuela (m Crespo@usal.es); Verdugo Alonso, Miguel Ángel, Calvo Álvarez, Isabel y Lopo Martín, Leire.
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: Si hay un enfoque en los Proyectos del Máster en el que, realmente, se aprecia una evolución es en el de calidad de vida. En las siete primeras promociones, ha habido algún proyecto relacionado con la calidad de vida pero, en las tres últimas, ha aumentado de manera considerable el número de proyectos en los que se abordaba este tema en diferentes ámbitos: calidad de vida y cambio organizacional, eva-

luación de la calidad de vida, autodeterminación y planificación centrada en la persona, calidad de vida familiar y calidad de vida y ética.

Palabras clave: proyectos de máster, calidad de vida.

Abstract: If there is a focus on Master Project where, really, we see an evolution is in the quality of life. In the first seven promotions, there has been some projects related to the quality of life but in the last three has increased significantly the number of projects that addressed this issue in different areas: quality of life and organizational change, assessment quality of life, self-determination and person-centered planning, family quality of life, and ethics and quality of life and.

Key words: master project, quality of life.

Veinte promociones del Máster en Integración de Personas con Discapacidad: temas de interés en España e Iberoamérica

(Twenty promotions of Master in the Integration of Persons with Disabilities: issues of interest in Spain and Latin America)

Crespo Cuadrado, Manuela (mcrespo@usal.es); Verdugo Alonso, Miguel Ángel, Caballo Escribano, Cristina y Lopo Martín, Leire.
INICO, Universidad de Salamanca

Resumen: En este curso ha comenzado la veinte Promoción del Máster en Integración de Personas con Discapacidad organizado por el del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca. El Máster se inició en 1991 y, desde entonces hasta ahora, ha habido once promociones en la modalidad presencial y nueve en la modalidad on line y/o programa iberoamericano. Si comparamos los temas de interés en ambas modalidades se aprecia que en Iberoamérica los temas que más se han elegido han sido educación, actitudes, empleo e intervención.

Palabras clave: personas con discapacidad, proyectos.

Abstract: In this course has begun the twenty Promotion of the Master on Integration of Persons with Disabilities organized by the Institute on Community Integration of the University of Salamanca. The Masters began in 1991 and from then until now, there have been eleven on-campus (contact learning) promotions and nine distance (online) learning. If we compare the topics of interest in the different types of Master, the distance training program (also called Latin American program) shows that the main topics chosen have been education, attitudes, employment and intervention.

Key words: people with disabilities, projects.

¿Tú puedes? Yo también

(Can you? Me too)

De la Cruz Sánchez, Ana Isabel (anabelcruzsanchez@gmail.com); Lopetegui, Lourdes y Azcárate, Estíbaliz.
ASPACE, Navarra

Resumen: Somos un grupo de personas con Parálisis Cerebral y afines, del centro Ramón y Cajal ASPACE Navarra, que luchamos porque nuestra discapacidad no sea una barrera para lo que consideramos un derecho humano fundamental, que favorece el desarrollo de las personas y del que ninguno de nosotros debería ser privado, como es el ocio. Las actividades que nosotros realizamos como uno más, sin exclusiones ni discriminaciones, donde todas las personas tenemos cabida, no sólo nos ayudan a mejorar nuestra calidad de vida sino también la de nuestro entorno familiar y social. El programa de ocio del que nosotros somos partícipes, es un proyecto empeñado en poner la fuerza y el acento en la sensibilización de la sociedad ante la diversidad y la práctica inclusiva, con el desarrollo de programas y servicios que fomenten el ocio para todos. Se trata de un proyecto continuado, que nos presta una atención integral de manera permanente y que nos ofrece un amplio abanico de actividades recreativas para desarrollar en diferentes ámbi-

tos: 1) Cultura: acudimos a obras teatrales, cine, conciertos musicales,... 2) Turismo: realizamos excursiones, viajes, campamentos,... 3) Deporte: practicamos Equinoterapia, Hidroterapia, participamos en campeonatos de bocha, organizamos jornadas deportivas,... 4) Actividades recreativas: salimos en San Fermín, visitamos centros de ocio, explotaciones ganaderas,... 5) Talleres: cocinamos, realizamos manualidades, disfrutamos de los cuentos interactivos, nos transformamos en el taller de pintura facial,... Nosotros somos los que decidimos sobre nuestro propio ocio en base a nuestras preferencias y elecciones personales, pero además reclamamos una mejora en la accesibilidad física, comunicativa y social del entorno.

Palabras clave: Centro Ramón y Cajal, ASPACE, Navarra, ocio inclusivo, parálisis cerebral, discapacidad.

Abstract: We are a group of people with cerebral palsy from Ramon y Cajal center, ASPACE Navarra. We fight for avoid the social barrier of our disability because we consider leisure time as a fundamental human right, which improves the development of people and none of us should be private. The activities that we perform, without exclusion or discrimination, where everyone has a place, not only help us to improve our quality of life, also makes better the life of our family and social environment. The leisure program we are participating, is a project committed to putting the emphasis on strength and awareness of society to diversity and inclusive practice, with the development of programs and services that promote leisure opportunities for all. This is an ongoing project that provides comprehensive care for us permanently and that offers a wide range of recreational activities to develop in different areas: 1) Culture: we go to theatre, films, musical concerts,... 2) Tourism: hiking, traveling, camping,... 3) Sports: we practice Equinotherapy, Hydrotherapy, we participate in Bocce Ball, we organize sports days,... 4) Recreation: we live San Fermín, we visit entertainment centers, farms,... 5) Workshops: we cook, do crafts, enjoy with interactive stories, we transform ourselves with facial paint activities,... We are the ones who decide on our own leisure, based on our preferences and choices, but also we fight for an improvement in physical accessibility, communication and social environment.

Key words: Centro Ramón y Cajal, ASPACE, Navarra, inclusive leisure, cerebral palsy, disability.

Unidades Integradas en la Comunidad específicas para personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

(Units integrated in community specific for people with Autistic Spectrum Disorder (ASD))

De la Fuente Micheo, Jaime (jaimedelafuente@autismosevilla.com); Pampín Torres, Moisés y Zamora Herranz, Marcos.
Autismo Sevilla

Resumen: Las Unidades Integradas en la Comunidad específicas para personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) se definen como un servicio de atención a personas adultas con TEA. Su objetivo es la creación de programas de formación básica y profesional adaptados a las necesidades individuales de personas con un funcionamiento adaptativo positivo pero con grandes necesidades de apoyo. Estas Unidades mantienen una ratio de dos profesionales especializados de atención directa (un educador y un cuidador) por 6 personas con TEA; también reciben el apoyo de un psicólogo-técnico. Estas unidades utilizan un espacio físico de referencia que puede ser una Unidad de Estancia Diurna, una Unidad de Estancia Diurna con Terapia Ocupacional u otro recurso de la comunidad que ofrezca espacios adecuados para la realización de actividades formativas. El resto de actividades se realiza utilizando recursos existentes en la comunidad: centros cívicos, huertos e instalaciones deportivas municipales, comedores universitarios y, en algún caso, centros de voluntariado. Se busca la integración e inclusión de nuestros usuarios y usuarias en la comunidad de forma normalizada. La definición de Unidad Integrada en la Comunidad como servicio flexible y personalizado, destinado a mejorar la calidad de vida de las personas adultas con TEA y de sus familias, con el referente del modelo ecológico, exige poner en práctica sistemas de planificación y organización de estos servicios en los que estén implicados todos los intervinientes en los procesos de inclusión social y laboral de las personas con TEA.

Palabras clave: autismo, adultos, comunidad, servicio, formación, empleo.

Abstract: Community Integrated Units specifics for Autism Spectrum Disorders (ASD) people, can be

describe as a service for adults with ASD. The main target is to provide basic and employment training based on individuals needs with positive adaptative functioning however with high support needs. These units works with an specialized professionals ratio; 2 persons in direct attention (an educator and a monitor) with 6 ASD people. These units require a physical environmental reference such as day support centre with or without Occupational Therapy or other community resources which offer adapted space for the realization of formative activities. The rest of the activities are realized using community resources such as Civic Centres, public vegetable gardens, sports facilities, university canteen, and in some case volunteer centres. We aim to integrate and include our clients into the community in a normalized way. The meaning of Community Integrated Units as a flexible and personalized service for improving the quality of life of adults with ASD and their families, as a ecological model, requires putting into practice planning systems and organization of such services which implies all the aspects of social and employment inclusion procedures for person with ASD.

Key words: *autism, adults, community, service, training, employment.*

Trabajo social y discapacidad intelectual en centros residenciales y de día. Aproximación desde la Teoría Fundamentada

(Social work and intellectual disability in residential and day centres.
Grounded Theory approach from)

Díaz Jiménez, Rosa María (rdiajim@upo.es).
Universidad Pablo de Olavide, Sevilla

Resumen: La reflexión sobre la práctica con personas con discapacidad intelectual en centros residenciales y de día en Andalucía ha puesto de manifiesto que el Trabajo Social ha demostrado la capacidad de reconstrucción disciplinar y ha mostrado la necesidad de imaginar y generar estrategias abiertas a las regularidades y a las contingencias en procesos de cambio organizacional. Así, con este sector poblacional y en este contexto institucional, el progreso del Trabajo Social se muestra en la integración de tres procesos: disidencia, promoción y adaptación, con elementos transversales conceptuales (el compromiso), funcionales (la interacción) y estructurales (desregulación de la práctica profesional) que constituyen un marco para identificar diversas identidades profesionales. Partiendo de un marco conceptual interpretativo de lógica ascendente con un análisis horizontal, eminentemente descriptivo y un análisis vertical, de proceso y relacional (Teoría Fundamentada) se ha obtenido un mapa del Trabajo Social con personas con discapacidad intelectual en Andalucía y una interpretación de la metamorfosis del Trabajo Social en el contexto de organizaciones que han ido adaptándose a nuevas concepciones sobre la discapacidad intelectual en entornos de progreso e incertidumbre en la atención de las personas con discapacidad intelectual. Se han identificado las estrategias, roles y funciones del Trabajo Social en centros residenciales y de día y las diferencias que los contextos institucionales generan en la intervención

Palabras clave: trabajo social, discapacidad intelectual, teoría fundamentada, centros residenciales y de día.

Abstract: *Reflection on practice with people with intellectual disabilities in residential and day care centers in Andalusia has shown that Social work has demonstrated the ability to discipline reconstruction and has shown the need to imagine and create strategies open to the regularities and contingencies in organizational change processes. With this sector of the population and in this institutional context, social work progress shown in the integration of three processes: dissent, promotion and adaptation, cross conceptual elements (commitment), functional (interaction) and structural (insecurity) that constitute a framework for identifying various professional identities. From an interpretive framework of logic up, with horizontal descriptive analysis and a vertical analysis, process and relational (Grounded Theory) has got a map of social work with people with intellectual disabilities in Andalusia and understanding the metamorphosis of Social Work within organizations that have been adapting to new concepts of intellectual disabilities in environments of progress and uncertainty in the care of people with intellectual disabilities. Strategies have been identified, roles and functions of social work and the differences that institutional contexts generated during the operation.*

Key words: *social work, intellectual disability, grounded theory, residential and day care centers.*

Boccia-wii® como herramienta terapéutica en adultos con parálisis cerebral tipo tetraparesia espástica. Estudio piloto

(Boccia-wii® as a therapeutic tool in adults with cerebral palsy spastic tetraparesis type. A pilot study)

Díez Alegre, M^a Isabel (idiezalegre@hotmail.com); Cano de la Cuerda, Roberto; Alejandro de la Torre, Ana; Caro Carlón, Federico; Fanego Lobo, Álvaro y Álvarez Pérez, Sandra.

Centro de Referencia Estatal para la Atención a personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia. San Andrés del Rabanedo, León

Resumen: Objetivos. Determinar si el entrenamiento mediante Boccia-wii® mejora la función motriz, la motricidad fina y la coordinación de la mano, la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), los parámetros de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), así como el grado de autoestima en adultos con parálisis cerebral (PC). Material y métodos. Estudio piloto prospectivo longitudinal con valoración pre y post-intervención. Se reclutaron diez pacientes con tetraparesia espástica procedentes del Centro de Referencia Estatal de León. Se recogieron datos sobre rango de movilidad activa, actividad muscular, motricidad fina y coordinación, ejecución de las AVBD, nivel de CVRS y grado de autoestima, evaluados con el Biometrics E-Link® electrogoniométrico y electromiográfico, el Nine Hole Peg Test, el Índice de Barthel, el test EQ-5D y la escala de Rosenberg, respectivamente. La intervención con Boccia-wii® se llevó a cabo durante un periodo 2,5 meses, con una hora y media de entrenamiento semanal, con 30 minutos de duración por sesión. Resultados. Se obtuvieron mejorías estadísticamente significativas en la coordinación y la motricidad fina de la mano ($p=0.013$), en el nivel de CVRS ($p=0.00059$), el rango de movilidad activa en la flexión de codo ($p=0.049$), la extensión de muñeca ($p=0.017$), la desviación radial ($p=0.017$) y en la actividad muscular del bíceps braquial ($p=0.047$). Conclusiones. Nuestros resultados parecen determinar que el entrenamiento con Boccia-wii® es útil en pacientes adultos con PC tetraparesia espástica, por lo que podría ser implantado como medida terapéutica coadyuvante en el tratamiento fisioterápico convencional.

Palabras clave: aprendizaje motor, extremidad superior, funcionalidad, parálisis cerebral.

Abstract: Objective. Determine if the training by-wii Boccia® improves motor function, fine motor skills and hand coordination, the performance of basic activities of daily living (ADL), parameters related to quality of life (HRQoL) and the self-esteem in adults with cerebral palsy (CP). Material and methods. A prospective longitudinal evaluation pre-and post-intervention. Ten patients were recruited with spastic tetraparesis from the State Reference Center in Leon. Data collected were active range of motion, muscle activity, and fine motor coordination, performance of AVBD, level of HRQL and self-esteem, assessed with the Biometrics E-Link® electrogoniometer and electromyographic, Nine Hole Peg Test, the Index Barthel, the EQ-5D test and the Rosenberg scale, respectively. The Boccia-wii® treatment was conducted over a period 2.5 months, with an hour and a half of weekly training, 30 minutes each day. Results. We obtained statistically significant improvements in coordination and fine motor skills of the hand ($p=0.013$), at the level of HRQL ($p=0.00059$), active range of motion in the elbow flexion ($p=0.049$), extension wrist ($p=0.017$), radial deviation ($p=0.017$) and the biceps muscle activity ($p=0.047$). Conclusions. Our results seem to determine that the training with Boccia-wii® is useful in adult patients with spastic tetraparesis PC, so it could be implanted as a therapeutic adjunct in the conventional physiotherapy.

Key words: motor learning, upper extremity, functionality, cerebral palsy.

El Sistema Deportivo Español y el Deporte Adaptado

(The Spanish Sports System and Adapted Sports)

Dutra Silva, Kelly Suêmia (suemiafranco@hotmail.com)*; Franco de Moraes, Lissandro*; Varanda, Marta**; Brozas Pollo, Mari Paz* y Laiz Mendoza, Núria***. Universidad de León*, Universidad de Lisboa** y Centro de Referencia Estatal de San Andrés del Rabanedo (León)/Universidad de Castilla-La Mancha***

Resumen: Esta investigación es parte de la tesis doctoral, que viene siendo desarrollada en la Universidad de León, España, con práctica investigativa de tres meses, en el Instituto de Sociología de la Universidad de Lisboa/Portugal. Objetivamos con el estudio mostrar los condicionantes estructurales que disfrutan el colectivo con alguno tipo de discapacidad, los cuales sumados a las representaciones simbólicas de cuerpo discapacitado podrán reflejar como la realidad del deporte en la Comunidad de Castilla y León es objetivada en las relaciones y estructuras adoptadas e interiorizadas por los individuos que hacen parte de este sistema. Los nodos del estudio son constituidos por todos los actores (organismos) relacionados con el deporte adaptado en la Comunidad estudiada, donde buscamos un análisis del tipo organizacional, por medio de informaciones recogidas a través del cuestionario, entrevista y análisis documental. Adoptamos como perspectiva teórica en ese estudio el Análisis Estructural de Redes y el Paradigma Constructivista Estructuralista de Bourdieu. Los datos analizados en un primer momento nos enseñan la poca presencia de lazos multiplex y un alto grado de lazos de homofilia, llevando que la determinación de los actores centrales y periféricos en el campo estudiado, este en gran parte marcado por el tipo y grado de discapacidad. En resumen las acciones en la red estudiada apuntan para un ambiente dónde los procesos de inclusión de los atletas con discapacidad son puntuales y fuertemente marcados por los intereses de los distintos organismos internacionales del deporte.

Palabras clave: discapacidad, deporte adaptado, inclusión.

Abstract: This research forms part of a doctoral thesis in progress, undertaken principally at the University of León, Spain, but also including three months of research and practical work at the University of Lisbon Institute of Sociology, Portugal. The aim of this study was to highlight the structural conditions of people with special needs, together with symbolic representations of the disabled body, in order to reflect the reality of Adapted Sports in the Autonomous Community of Castile and Leon which is objectified in the relationships and structures adopted and internalized by those individuals forming part of this system. The subjects consisted of all actors (organizations) related to the Adapted Sports community studied. We analyzed organizational type using information collected via administration of a questionnaire, interviews and document analysis. Bourdieu's structural analysis of networks and his constructivist structuralist paradigm were taken as the theoretical basis of this study. In the first instance, the data analyzed indicates the presence of low multiplicity of social ties and a high degree of homophily, leading to the identification of central and peripheral subjects studied in the network, largely determined by the type and degree of disability. To summarize, the inclusion actions identified in the study point to a network environment where the processes of embracing athletes with disabilities are isolated and strongly marked by the interests of international sport.

Key words: *disability, adapted sports, inclusion.*

Evaluación de las necesidades de las familias de personas en proceso de envejecimiento con discapacidad intelectual

(Assessing the needs of the families of aging people with intellectual disabilities)

Fernández Faúndez, Eva María (evamfdez@yahoo.es)*; Arias Martínez, Benito**; Gómez Sánchez, Laura Elisabet*** y Jorrín Abellán, Iván M.*.

Universidad de Valladolid, INICO, Universidad de Valladolid** e INICO, Universidad de Oviedo****

Resumen: A pesar del creciente interés en la calidad de vida familiar de las personas con discapacidad, la etapa de envejecimiento ha sido tradicionalmente una de las menos estudiadas. Las investigaciones se han centrado principalmente en familias de niños y jóvenes con discapacidad intelectual, mientras encontramos hoy en día cada vez son más los adultos y personas mayores con discapacidad intelectual que son atendidos en casa por sus progenitores mayores (Minnes, Woodford y Passey, 2007). El objetivo de este estudio consiste en detectar las necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento y analizar los factores sociodemográficos que pueden estar asociados con mayores o menores niveles de calidad de vida familiar. Para ello, un total de 51 familiares de personas mayores con discapacidad –la mayoría de ellos, sus progenitores– completaron la “Escala de Calidad de Vida Familiar” (Verdugo, Sainz y Rodríguez, 2009) por medio de una entrevistadora cualificada. Las puntuaciones obtenidas indicaron una alta calidad de vida familiar, pero al mismo tiempo pusieron de mani-

fiesto la necesidad de mejoras en la provisión de servicios y apoyos relacionados con el cuidado y la salud. Tales resultados constituyen un primer paso para la puesta en marcha de prácticas basadas en la evidencia en un futuro próximo.

Palabras clave: calidad de vida familiar, discapacidad intelectual, envejecimiento, evaluación, prácticas basadas en la evidencia.

Abstract: Despite the growing interest in family quality of life of people with disabilities, the aging step has traditionally been one of the least studied. Research has focused primarily on families of children and young people with intellectual disabilities, as we find today are becoming adults and older people with intellectual disabilities who are cared for at home by older parents (Minnes, Woodford, & Passey, 2007). The aim of this study is to identify the needs of families of people with intellectual disabilities in the aging process and analyze the sociodemographic factors that may be associated with higher or lower levels of family quality of life. For this, a total of 51 families of disabled older people –most of them their parents– completed the “Family Quality of Life Survey” (Verdugo, Sainz, & Rodriguez, 2009) by a skilled interviewer. The scores not only indicated a high family quality of life, but also highlighted the need for improvements in service delivery, supports and health care. These results constitute a first step towards implementation of evidence-based practices in the near future.

Key words: quality of family life, intellectual disabilities, aging, assessment, evidence-based practices.

La escolarización en un modelo inclusivo como factor favorecedor de la formación e inserción laboral ordinaria

(Schooling in an inclusive model as factor favoring ordinary training and employment)

Franco Dueñas, Ismael (ismael.franco3@gmail.com)* y Serra Ordoñez, Montserrat**. *Universitat Internacional de Catalunya/Talita Fundación Privada* y Universitat Internacional de Catalunya/Asociación Capacitas***

Resumen: Presentamos los resultados de una investigación de tipo descriptivo y longitudinal. Su objetivo es valorar si el hecho de realizar la escolarización de personas con necesidades educativas especiales de tipo permanente en centros ordinarios a lo largo de toda su escolaridad, favorece una vez acabadas las etapas obligatorias, la continuidad de su formación dentro del sistema ordinario de formación profesional, y, posteriormente, su incorporación al mundo laboral ordinario. El estudio se realizó a partir del seguimiento de la escolaridad de personas con necesidades educativas especiales de tipo permanente. Todas ellas han recibido apoyo dentro del aula por parte de Talita Fundación Privada a partir del año 1998. En todos los casos el modelo escolar que siguieron los sujetos participantes fue inclusivo. Los resultados obtenidos sugieren que la escolarización en centros ordinarios de personas con necesidades educativas especiales permanentes durante su escolaridad obligatoria, ayuda al desarrollo de las habilidades sociales y de competencia personal, capacidades adaptativas y de autonomía en contextos normalizados que pueden favorecer la futura inclusión laboral en empresas ordinarias.

Palabras clave: educación inclusiva, necesidades educativas especiales, formación profesional, inclusión laboral.

Abstract: We report the results of an investigation with a descriptive and longitudinal study. Its aim is to assess whether the carrying out of the schooling of people with special educational needs in mainstream schools to be permanent throughout their entire education, once finished favours compulsory stages, the continuity of their education within the regular education system professional, and then joining the regular work world. The study was conducted from monitoring the permanent need in education of people with special educational All have received support within the classroom by Talita private foundation from the year 1998. In all cases the school model that followed the subjects involved was inclusive. These results suggest that education in regular schools for people with permanent special educational needs during their compulsory education, assistance in developing social skills and personal competence, adaptive capacities and autonomy in standard contexts that may enhance future inclusion in regular work.

Key words: inclusive education, special educational needs, professional education, labour integration.

Adaptación de la Escala FUMAT para su aplicación en ámbitos no residenciales

(Fumat Scale adaptation for use in non-residential areas)

García Álvarez, Laura*; Gómez Sánchez, Laura E. (gomezlaura@uniovi.es)**; Verdugo Alonso, Miguel Ángel*** y Arias Martínez, Benito****.
*Federación de jubilados y pensionistas de la provincia de Ávila**, *INICO, Universidad de Oviedo***, *INICO, Universidad de Salamanca**** e *INICO, Universidad de Valladolid*****

Resumen: La Escala FUMAT fue desarrollada con el objetivo de evaluar de forma objetiva la calidad de vida de personas mayores con el fin de guiar las prácticas e intervenciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida. A pesar de la utilidad práctica de la escala, los propios autores de la misma han señalado limitaciones importantes como el tamaño limitado de la muestra del estudio de validación y la exclusión de la misma de aquellas personas que aun siendo mayores o teniendo discapacidades no eran atendidas en los servicios en residencias o centros de día. Por ello, el presente estudio tiene como objetivos: (a) ampliar el tamaño de la muestra para obtener baremos más representativos y mejorar las propiedades psicométricas del instrumento; (b) ampliar su aplicación a personas mayores y con discapacidad, más allá de las atendidas en centros de día y residencias de mayores; y (c) desarrollar la versión subjetiva de la escala. Para ello, el primer paso consistió en la celebración de un grupo de discusión compuesto por siete personas, que revisaron las dimensiones y los ítems de la escala valorando su idoneidad, importancia y observabilidad. Todos los ítems fueron considerados idóneos e importantes, pero algunos de ellos se valoraron como poco observables por un observador externo. El principal resultado del estudio consistió en la reformulación y matización de gran parte de los ítems, dando lugar a la versión piloto de la escala, que está siendo aplicada en la actualidad a una amplia muestra.

Palabras clave: calidad de vida, envejecimiento, evaluación, validación, grupos de discusión.

Abstract: *The main goal in developing the FUMAT scale was to objectively evaluate the quality of life of the elderly in order to guide the professional practice and its interventions to a focus on improving quality of life. In spite of being very useful when applied, the very authors of the scale point out that it has some important limitations, citing as an example, the limited sample size of the validation study and the exclusion of elderly or people with disabilities who do not receive services in a residence or day centre. For this reason, the current study has the following goals: (a) to increase the sample size in order to obtain more representative scales and to improve the psychometric properties of the scale; (b) to extend its application to elderly and disabled people who do not receive care in day centres or residences; and (c) to develop a subjective version of the scale. The first step was holding a focus group composed of seven people who were asked about their perceptions, opinions, beliefs and attitudes towards the dimensions and items of the scale, evaluating their suitability, importance and observability. All of the items were considered suitable and important, but some were assessed as being difficult to observe by an external observer. The main outcome of this study was the restructuring and clarification of a large part of the items, resulting in the development of the pilot scale that is currently being applied to a large sample.*

Key words: *quality of life, ageing, assessment, validation, focus groups.*

¿Por qué trabajar el ritmo en deficientes visuales en las clases de Educación Física?

(Why work the rhythm with visually impaired people in Physical Education classes?)

García Romero, M^a Isabel (garciaromero.mi@gmail.com) y Muñoz Vázquez, María.
Universidad de Huelva

Resumen: Centramos esta propuesta didáctica, que se llevo a cabo en el colegio Luis Braille de Sevilla, en la manera de estimular al deficiente visual en la búsqueda del ritmo. Este es un elemento fundamental dentro de la expresión corporal, que nos servirá para conseguir una serie de mejoras tanto a nivel motriz

como a nivel de integración dentro de un grupo. La idea que se pretende seguir es trabajar desde lo más básico, el ritmo interno, hasta llegar a finalizar con una sucesión de movimientos que podamos convertir en una coreografía, donde por supuesto intervengan todos nuestros alumnos. Para ello es muy importante que los docentes adquieran una cierta complicidad con estos alumnos, ya que con un gran problema con el que nos encontramos es su poca receptividad debido a la falta de confianza y a sus miedos. De ahí la importancia de empezar desde el principio con ejercicios elementales donde el alumno vaya tomando consciencia de sí mismo y extrapolar ese conocimiento luego al entorno donde estamos desarrollando nuestras clases y a la interrelación entre el resto de los alumnos. También queremos dar al alumno una forma de expresar emociones, sentimientos, ideas... promover la espontaneidad y darle otras formas de comunicarse, sin olvidarnos de trabajar siempre de una manera lúdica donde tome importancia el juego.

Palabras clave: ritmo, movimiento, dificultad visual, desarrollo cognitivo.

Abstract: We focus this teaching proposal, which took place in the Louis Braille School in Seville, in the way of stimulating the visually impaired in finding the rhythm. This is a fundamental element of body language, which will help us achieve a number of improvements both driving and at the level of integration within a group. The idea is to continue to work from the basics, the internal rhythm to actually finish with a succession of moves that we could turn into a dance, where of course all of our students involved. This is very important for teachers to acquire a certain complicity with these students, as a large problem that we face is their lack of responsiveness due to lack of confidence and fears. Hence the importance of starting from scratch with basic exercises where the student will becoming aware of itself and then extrapolate that knowledge to the environment where we develop our classes and the interrelationship among the other students. We also want to give the student a way to express emotions, feelings and ideas... encourage spontaneity and give you other ways to communicate, not to mention always work in a fun game where you take importance.

Key words: pace, movement, visual difficulty, cognitive development.

La inclusión educativa en las personas con discapacidad en los estudios superiores

(Inclusive education in people with disabilities in higher education)

García Romero, M^a Isabel (garciaromero.mi@gmail.com); Hernando Gómez, Ángel; García Romero, Antonio y Muñoz Vázquez, María.
Universidad de Huelva

Resumen: La Oficina de Atención a Personas con Discapacidad nació en el año 2004, recogiendo los esfuerzos que se realizaban de forma individual dentro de la Universidad de Huelva en el campo de la discapacidad, creándose el "Servicio de Orientación Social". En el año 2008 el Servicio de Atención a la Comunidad Universitaria (desde ahora Sacu) acoge la Oficina de Atención a Personas con Discapacidad. Dicha oficina cuenta con los siguientes objetivos; primer lugar atender las necesidades de las personas con discapacidad de la Universidad de Huelva, haciendo efectivo y real el acceso a la Universidad, en condiciones de igualdad. El segundo abogar por la Discapacidad, fomentando la igualdad de oportunidades de las personas que poseen alguna discapacidad mediante el apoyo y la participación de la Oficina para la mejora del acceso a la Universidad de Huelva y para la sensibilización de la comunidad ciudadanía en general. Y por último, establecer redes tanto internas como externas mediante la coordinación y el trabajo conjunto con aquellas asociaciones, instituciones y servicios que trabajan en el ámbito de la discapacidad. En el presente trabajo, desde la Oficina de Atención a Personas con Discapacidad de la Universidad de Huelva, presentamos los datos de evolución de la inclusión de personas con discapacidad en dicha Universidad desde el curso 2008/2009 hasta el presenta curso, 2011/2012. El análisis de los datos indica la distribución del alumnado con respecto al género y a su vez la distribución de los mismos por Facultadas donde realizan sus estudios.

Palabras clave: discapacidad, educación, Espacio Europeo de Educación Superior, Universidad de Huelva.

Abstract: The Office of Attention to Persons with Disability was born in the year 2004, gathering the efforts that were realized of individual form inside the University of Huelva in the field of the disability, there being created the "Service of Social Orientation". In the year 2008 the Service of Attention

to the University Community (from now Sacu) receives the Office of Attention to Persons with Disability. The above mentioned office possesses the following aims; the first place to attend to the needs of the persons with disability of the University of Huelva, making the access to the University effective and royal, in conditions of equality. The second one to plead for the Disability, promoting the equality of opportunities of the persons who possess some disability by means of the support and the participation of the Office for the improvement of the access to the University of Huelva and for the awareness of the community citizenship in general. And finally, to establish networks so much internal as day pupils by means of the coordination and the joint work with those associations, institutions and services that are employed at the area of the disability. In the present work, from the Office of Attention to Persons with Disability of the University of Huelva, let's sense beforehand the information of evolution of the persons' incorporation with disability in the above mentioned University from the course 2008/2009 up to he presents course, 2011/2012.

Key words: disability, education, European Space of Top Education, University of Huelva.

Nuevas evidencias de validez de la Escala GENCAT basadas en su estructura interna

(New evidence of validity of the scale GENCAT based on the internal structure)

Gómez Sánchez, Laura E. (gomezlaura@uniovi.es)*; Arias Martínez, Benito**; Verdugo Alonso, Miguel Ángel*** y Navas Macho, Patricia***.

INICO, Universidad de Oviedo*, INICO, Universidad de Valladolid** e INICO, Universidad de Salamanca***

Resumen: *Antecedentes:* aunque la Escala GENCAT cuenta con numerosas evidencias acerca de su validez y fiabilidad obtenidas durante su proceso de construcción en 2008 –con un total de 608 profesionales de 239 centros completando la escala para 3029 usuarios de servicios en Cataluña–, de sobra es sabido que el proceso de validación es siempre una tarea inacabada que conlleva un proceso, no es una acción que se lleva a cabo en un solo momento. Por ello, el objetivo de este póster consiste en aportar nuevas evidencias de validez de la Escala GENCAT basadas en su estructura interna. *Procedimiento:* la Escala GENCAT fue completada por 758 profesionales para un total de 11624 usuarios y usuarios de servicios sociales en Cataluña durante los años 2010 y 2011. Se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio para comprobar si los datos se ajustaban al modelo de ocho dimensiones. *Resultados:* los resultados ponen de manifiesto que la solución multidimensional es adecuada al presentar saturaciones altas y errores de medida bajos en términos generales. Además, el hecho de obtener valores muy similares en los parámetros estandarizados en los estudios realizados en 2008 y 2011 redonda en la validez de la escala (en este estudio: $\chi^2(273) = 7141,27$; $p = ,000$; RMSEA = ,047; TLI = ,98; CFI= 99; RFI=,98).

Palabras clave: calidad de vida, evaluación, validez, modelos de ecuaciones estructurales.

Abstract: *Background:* although many evidences of validity based on its internal structure has been provided for the GENCAT Scale during its development process in 2008 –with a total of 607 professionals from 239 centres who administering the scale to 3,029 recipients of social services in Catalonia–, it is well known that the validation process of an instrument is always an unfinished task requiring a process, not carried out in a single moment. Therefore, the mail goal of this paper consists in providing new evidences of validity based on its internal structure for the GENCAT Scale. *Procedure:* the GENCAT Scale was administered for 758 professionals to a total of 11624 users of social services in Catalonia during 2010 and 2011. A confirmatory factorial analysis was carried out to check if data fitted the eight-domain model. *Results:* results show that the multidimensional solution is adequate because of its high loadings and low measurement errors in general terms. Moreover, the similarities between the 2008 and 2011 studies in standardized parameters are another evidence about the validity of the scale (en this study: $\chi^2(273) = 7141,27$; $p = ,000$; RMSEA = ,047; TLI = ,98; CFI= 99; RFI=,98).

Key words: quality of life, assessment, validity, structural equation modeling.

El reto de la formación del profesorado para la inclusión: estudio comparativo entre España y República Dominicana

(The challenge of teacher training for inclusion: a comparative study between Spain and the Dominican Republic)

González-Gil, Francisca*; Martín Pastor, Elena (emapa@usal.es)*; Flores Robaina, Noelia*; Jenaro Rio, Cristina*; Gómez Vela, María*; Poy Castro, Raquel** y Caballo Escribano, Cristina*. *INICO, Universidad de Salamanca* y Universidad de León***

Resumen: Si podemos hablar de un sector estratégico para el avance de la sociedad, éste es la educación inclusiva. En este ámbito, la formación y cualificación de los profesores se convierte en un pilar fundamental, en el motor de cambio que genere en los centros escolares la innovación educativa que se deriva del paradigma de la inclusión, a partir del cual, se logrará una escuela para todos, donde la participación de todos los miembros de la comunidad sea una realidad. En este contexto, la investigación que se presenta tiene como objetivo analizar las diferencias en la formación del profesorado para la inclusión entre España y República Dominicana y establecer acciones formativas conjuntas para ambos países. Ello garantizará que todos los alumnos consigan los objetivos de la educación obligatoria y la convicción de que a través de la educación, se conseguirá superar las barreras para la presencia, el aprendizaje y la participación de todos ellos.

Palabras clave: educación inclusiva, cualificación de profesores, diferencias entre países, evaluación.

Abstract: Inclusive education constitutes a strategic sector for the progress of the society. In this field, teachers' training and qualification becomes the engine of change that generate educational innovation in schools. That innovation derives from the paradigm of inclusion, from which, we will achieve a school for all, where the participation of all will be a reality. In this regard, the present research aims to analyse differences in teachers' training for inclusion between Spain and Dominican Republic. We also aim to establish joint training activities for both countries. This will ensure that all students achieve the objectives of compulsory education. They will also belief that education allows them to overcome the barriers to the presence, learning and, participation of all students.

Key words: inclusive education, teachers' qualification, differences between countries, assessment.

Cambio de organización en taller ocupacional (Organizational change in occupational workshop)

Guerberof Arenas, Mercedes (mercedes.guerberof@grupoamas.org); Donoso López, Alonso y Sánchez Rodríguez, Fernando. *Grupo AMÁS. Fundación García Gil-AFANDEM*

Resumen: El trabajo presentado se realiza en base a un cambio en la organización en el taller de manipulados simples con personas con grandes necesidades de apoyo. Se realiza en un Centro Ocupacional con personas con discapacidad intelectual. Su trabajo consiste en discriminación y ensamblaje de piezas. El objetivo que se propone es conseguir que las personas integrantes de este taller encuentren en su puesto de trabajo una mayor motivación, sentido de logro, pertenencia y así mejorar su autoestima. Este cambio comienza observando y escuchando las necesidades, dificultades, motivaciones y deseos de los usuarios. Se realiza un proyecto con objetivos generales e individuales en dónde se tiene en cuenta la tarea y factores humanos como: el clima organizacional, las relaciones interpersonales, el liderazgo, la responsabilidad en la tarea, la variación en el desempeño de la tarea con modelos de rotación y aprendizaje, el sentido de pertenencia, el desafío o reto en el trabajo, la recompensa y la participación y supervisión en la totalidad de la tarea.

Palabras clave: empleo, motivación, discapacidad intelectual, centro ocupacional.

Abstract: The work presented was performed based on a change in the organization handled the workshop of simple people with high support needs, is performed in an occupational center with people with intellectual disabilities. Your job is discrimination and assembly of parts. The objective pro-

posed is to get people to members of the workshop are in their jobs better motivation, sense of achievement, membership and improve their self-esteem. This change begins by observing and listening to the needs, difficulties, motivations and desires of users. A project is carried out general and individual objectives where you have in mind the task and human factors such as organizational climate, interpersonal relationships, leadership, responsibility for the task, the variation in performance of the task models rotation and learning, a sense of belonging, challenge or challenge at work, reward and involvement and supervision in the entire task.

Key words: employment, motivation, intellectual disability, occupational center.

Evaluación de las necesidades de apoyo de afectados de enfermedad mental severa y prolongada: utilidad de la SIS (AAIDD, 2004)

(Assessing the need for support from affected of severe and prolonged mental illness: usefulness of SIS (AAIDD, 2004))

Jenaro Río, Cristina (crisje@usal.es)*; Flores Robaina, Noelia*; Cruz Ortiz, Maribel**; Vega Córdova, Vanesa*** y Pérez Rodríguez, María del Carmen**. *NICO, Universidad de Salamanca*, Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México** y Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile****

Resumen: La evaluación de las necesidades de apoyo de personas con graves afectaciones es una prioridad creciente en los servicios humanos. La necesidad de contar con herramientas con adecuadas propiedades psicométricas es por tanto, una consecuencia de esta situación. Este estudio analiza la utilidad de la Escala de Intensidad de Apoyos, (SIS) en el contexto mexicano en personas con enfermedad mental. Se empleó para ello una muestra de 182 participantes mexicanos con enfermedad mental severa y prolongada (Puntuación promedio en la Escala de Funcionamiento Global=60,2). Los índices de consistencia interna fluctuaron entre 0,83 y 0,97. Los índices de fiabilidad entre evaluadores (alfa de Krippendorff) fluctuaron entre 0,67 y 0,98. Las correlaciones entre las subescalas de la SIS apoyaron su validez de constructo. Las puntuaciones en la SIS correlacionaron con las puntuaciones en el índice de Funcionamiento Global (GAF) y con la duración de la enfermedad. El análisis discriminante clasificó correctamente al 60,9% de los participantes. Por todo ello, es posible afirmar que la SIS ha demostrado una adecuada fiabilidad y validez y puede ser utilizada para planificar los apoyos requeridos por población con enfermedad mental.

Palabras clave: enfermedad mental, Escala de Intensidad de Apoyos, evaluación, propiedades psicométricas.

Abstract: Assessing support needs of people with serious effects is a growing priority in human services. The need for tools with adequate psychometric properties is therefore a consequence of this need. This study examines the usefulness of the Supports Intensity Scale (SIS) in the Mexican context in people with mental illness. A sample of 182 Mexican participants with severe and prolonged mental illness (average score on the Global Functioning Scale=60.2) was utilized. The internal consistency indices ranged between 0.83 and 0.97. The rates of inter-rater reliability (Krippendorff's alpha) ranged between 0.67 and 0.98. The correlations between the subscales of the SIS supported its construct validity. SIS scores correlated with scores on the index of overall functioning (GAF) and the duration of the disease. The discriminant analysis correctly classified 60.9% of the participants. Therefore, it can be said that the SIS has demonstrated adequate reliability and validity and can be used to plan the supports required by people with mental illness.

Key words: mental illness, Supports Intensive Scale, assessment, psychometric properties.

La intervención en familias de personas con diversidad funcional para el desarrollo y la inclusión a través de las TIC

(The intervention in families of people with disabilities for the development and inclusion through ICT)

López González, Beatriz; Braña Castro, Manoel (mbcastro@udc.es) y Novo Corti, Isabel.
Universidad de A Coruña

Resumen: La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual pasa por ser el objetivo prioritario en los programas de atención dirigidos a las familias, siendo un recurso educativo para el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual. La percepción de las familias acerca de la autodeterminación influye en las oportunidades que se facilitan a las personas con discapacidad intelectual para ser más autónomas, autorreguladas, capacitadas psicológicamente y autoconscientes. El estudio que se presenta hace referencia a un programa de atención con TIC's en estas familias de forma que procuren y proporcionen la calidad de vida y, consecuentemente, ofrezcan posibilidad de desarrollo de la autodeterminación. Con este objetivo, seleccionamos una muestra de familias proporcionándoles recursos informáticos y aplicamos un programa de intervención virtual con el objeto de conseguir una atención de calidad y a la carta de forma que su calidad de vida afecte a la calidad de la educación en sus hijos e hijas con discapacidad intelectual proporcionándole los mejores recursos para su aprendizaje y desarrollo. Procedemos a un diseño cuasiexperimental pretest-retest y nos centramos (en este estudio) en un programa de desarrollo de la autodeterminación. Los resultados señalan que estos programas influyen de forma positiva en el aprendizaje y desarrollo de la calidad de vida de estas personas al tiempo que les facilitan ser más autodeterminadas e independientes.

Palabras clave: autodeterminación, calidad de vida, discapacidad intelectual, tecnologías de la información y comunicación (TIC), familia.

Abstract: Self-determination of persons with intellectual disability is the main objective of the attention programmes addressed to families, being an educational resource for the development of their members with intellectual disability. The families perception about self-determination influences the opportunities they facilitate to the people with intellectual disability to be more autonomous, selfregulated, psychologically ables and selfconciuous. This study refers to an attention programme with ICT's in these families. With this help they can improve their quality of life and, thereafter, offer greater opportunities of development of self-determination. With this aim, we selected a sample of families providing them computers and applying a virtual intervention programme oriented to increase the quality of the education of their children with intellectual disability, offering the best resources for their learning and development. We proceed to a quasi-experimental design pretest-retest and we centered (in this study) in a programme for the self-determination. The results show that these programmes have a positive influence in learning and development of the quality of life of these people, helping to be more selfdetermined and independent.

Key words: selfdetermination, quality of life, intellectual disability, infomation and communication technology (ICT), family.

Reproducibilidad prueba re prueba de la batería senior fitness para la evaluación de la aptitud física funcional de los adultos mayores de Bucaramanga

(Reproducibility test retest of the senior fitness battery for the evaluation of functional fitness of older adults in Bucaramanga)

Martínez Marín, Rocío del Pilar (rocio.delpilarmm@yahoo.com); Angarita Fonseca, Adriana; Boneth Collantes, Milena; Ariza, Claudia; Parra, Javier; Gómez, Eliana; Monsalve, Andra; Angarita, Tatiana y Rojas, Nathaly.

Universidad de Santander, UDES, Bogotá

Resumen: El Senior Fitness Test (SFT) es una batería que evalúa la aptitud física funcional en el adulto mayor. Es simple, fácil de usar y ha demostrado adecuados valores de validez y reproducibilidad en otros contextos. El objetivo de este estudio fue evaluar la reproducibilidad prueba re prueba y nivel de acuerdo del SFT. Se realizó un estudio de evaluación de pruebas diagnóstica en 120 adultos (60-90 años) de 4 instituciones de Bucaramanga. Se realizaron dos mediciones (4-8 días entre mediciones) bajo las mismas circunstancias y en el mismo orden de la primera medición. En el análisis estadístico se calculó el Coeficiente de Correlación Intraclass (CCI) para establecer la reproducibilidad prueba-re prueba y se aplicó el análisis

de Bland y Altman para establecer el nivel de acuerdo entre mediciones. La reproducibilidad de todas las pruebas varió desde 0,73 hasta 0,98, el step de 2 minutos mostró la reproducibilidad prueba-reprueba más alta CCI de 0,99 (IC95% 0,96-0,99) y la menor fue el Chair Stand test con CCI: 0,78 (IC95% 0,70-0,84). En las mujeres las pruebas que se encontraron con mejor reproducibilidad fue el Step de 2 minutos con CCI de 0,98 (IC95% 0,97-0,99) y en los hombres el 8 foot up & go [CCI 0,98 (IC95% 0,97-0,94)] y la prueba de step de 2 minutos CCI de 0,98 (IC 95% 0,96-0,99). En conclusión la reproducibilidad prueba-reprueba de 7 de las 8 pruebas de aptitud física funcional fue muy buena con ICC mayores a 0,8.

Palabras clave: aptitud física funcional, envejecimiento, reproducibilidad.

Abstract: The Senior Fitness Test (SFT) is a battery that evaluates the fitness function in the elderly. It's simple, easy to use and has shown adequate validity and reliability values in other contexts. The aim of this study was to assess the test retest reliability and level of agreement of SFT. A study of diagnostic test evaluation was done in a sample of 120 adults (60-90 years) from 4 institutions in Bucaramanga city. We performed two measurements (4-8 days between measurements) under the same circumstances and in the same order as the first measurement. In the statistical analysis we calculated the Intraclass Correlation Coefficient (ICC) to establish test-retest reliability and applied the Bland-Altman analysis to establish the level of agreement between measurements. The reliability of all tests ranged from 0.73 to 0.98, the step of 2 minutes reliability showed higher test-retest ICC of 0.99 (95% CI 0.96 to 0.99) and the lowest was CCI Chair Stand test: 0.78 (95% CI 0.70 to 0.84). In women, they found evidence that better reliability was the Step 2 minutes with CCI of 0.98 (95% CI 0.97-0.99) and in men the 8 foot up & go [ICC 0.98 (95% CI 0.97 to 0.94)] and the proof of step 2 minutes ICC of 0.98 (95% CI 0.96 to 0.99). In conclusion, the test-retest reliability of 7 of the 8 functional fitness tests was very good with ICC greater than 0.8.

Key words: functional fitness, elderly, reliability.

Investigación de la relación que se establece entre las expectativas de padres y profesores de niños con NEE acerca de la atención escolar que reciben éstos

(Investigation of the relationship that exists between the expectations of parents and teachers of children with SEN about the scolar care they receive)

Mirabal Socas, Inmaculada (inmacms@hotmail.com) y Romero Navarro, Fermín.
Consejería de Educación del Gobierno de Canarias

Resumen: Investigación sobre la relación que se establece entre las expectativas de padres y profesores de alumnos con necesidades educativas especiales respecto al atención escolar que reciben sus hijos/alumnos y el progreso de estos. Se trata de un estudio descriptivo y causal dirigido a padres y profesores de niños con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad intelectual, motórica, auditiva, visual o TGD que se encuentran escolarizados en niveles de Infantil y Primaria. El objetivo es conocer las expectativas que ambos grupos tienen respecto a la atención escolar que reciben sus hijos/alumnos con necesidades educativas especiales y la influencia o no de esas expectativas en el progreso de los niños. Ello nos permitiría conocer resultados sobre cuatro aspectos fundamentales: 1) Expectativas de los padres respecto a la atención escolar que reciben sus hijos. 2) Expectativas de los profesores respecto a la atención escolar que se le ofrece a sus alumnos. 3) Coincidencia o no entre las expectativas de ambos grupos. 4) Influencia en el progreso de los hijos/alumnos con necesidades educativas especiales de las expectativas de ambos grupos. El análisis de resultados daría a conocer si se dan convergencias o divergencias entre las expectativas de padres y profesores y, por tanto, se trabaja en un mismo sentido o no, y si esto condiciona los progresos de los hijos/alumnos. Los datos podrían servir para, desde la escuela, pero centrados en la familia, consensuar un lenguaje y unos objetivos que permita acercar ambas expectativas.

Palabras clave: padres, profesores, niños con NEE, expectativas, atención escolar.

Abstract: Investigation on the relationship established between the expectations parents and teachers have for the children with special educational needs regarding the attention they receive and their

progress. This is a descriptive and causal study addressed to both parents and teachers of children with special educational needs derived from the intellectual, reduced mobility, auditive and visual needs or PDD (Pervasive Developmental Disorders) who have been provided with schooling at Infant and Primary school levels. Its aim is to know what expectations both groups have with regards to the schooling attention their children/pupils with special education needs are receiving and whether or not there is an influence of these expectations on the children's progress. This would allow us to know the results on four essential aspects: 1) Parents' expectations regarding the schooling attention received by their children. 2) Teachers' expectations regarding the schooling attention offered to their pupils. 3) See if there are any coincidences between both groups. 4) Influence on the expectations of both groups on the progress of the children/pupils with special educational needs. The resulting analysis would allow us to assess if there are any convergences or divergences between what the parents and the teachers expect, therefore, it would show if we are both working in the right direction, and whether this conditions the progress of the children/pupils. This information could be used –at school though focusing on the family– to reach a consensus on the language and aims which will help to bring near both expectations.

Key words: parents, teachers, children with Special Educational Needs, Scholomg attention

Evaluación dinámica del ajuste personal-social con relación a la lectura en estudiantes con discapacidad intelectual: validez predictiva y adicional

(Dynamic assessment of personal-social adjustment in relation to reading in students with intellectual disabilities: predictive validity and additional)

Navarro Hidalgo, Juan José (jjnavarro@us.es)*; Mora Roche, Joaquín*; Lama Ruiz, Helena** y Molina Bernáldez, Ángela***.

Universidad de Sevilla*, IES El Molinillo, Gerena (Sevilla)** y CEIP Andalucía (Sevilla)***

Resumen: Las nuevas conceptualizaciones sobre el proceso de comprensión abordan éste desde un enfoque marcadamente interactivo y sistémico, que acentúa la actividad constructiva y metacognitiva del lector (Hacker, Dunlosky & Graesser, 2009; Thiede, Anderson & Therriault, 2003; Thiede, Griffin, Wiley & Redford, 2009), así como la relevancia de procesos de ajuste personal-social relacionados con el contexto educativo-social de aprendizaje y con aspectos relativos a la motivación, la auto-eficacia o las actitudes (Guthrie, Wigfield & VonSecker, 2000; Guthrie, Hoa, Wigfield, Tonks, Humenick & Littles, 2007; Meltzer, Katzir, Miller, Reddy & Roditi, 2004; Taboada, Tonks, Wigfield & Guthrie, 2009). Nuestro estudio analiza la implementación de un dispositivo de evaluación dinámica de procesos implicados en la lectura (EDPL, Navarro & Mora, 2011) a 60 estudiantes con dificultades de comprensión lectora entre 9-16 años, de los cuales 20 presentan discapacidad intelectual. Se establece la validez predictiva del dispositivo sobre la actitud ante la lectura y la utilización de estrategias de diálogo y participación en el aula, valoradas por sus profesores/as. Así mismo, se analiza en qué medida EDPL ofrece información adicional a la obtenida con una escala de ajuste personal-social (APSL, Navarro, 2008) administrada convencionalmente. Los resultados revelan, tanto para el grupo completo, como en relación al subgrupo de estudiantes con discapacidad intelectual (Caffrey, Fuchs & Fuchs, 2008), una validez predictiva significativa e incremental del dispositivo con relación a la escala. Se discute el papel de la metacognición y su relación con los procesos de ajuste personal-social en la explicación de los resultados.

Palabras clave: evaluación dinámica, dificultades de lectura, ajuste personal-social, discapacidad intelectual, pautas de mediación, validez predictiva.

Abstract: The new conceptualizations on reading comprehension imply to analyze this process from a systemic and interactive approach. This approach accentuates the reader's constructive and metacognitive activity (Hacker, Dunlosky & Graesser, 2009; Thiede, Anderson & Therriault, 2003; Thiede, Griffin, Wiley & Redford, 2009). In addition, the relevance of those processes related to the educational and social context in which learning takes place, as well as of those aspects that concern motivation, self-efficacy or attitudes, has also been documented (Guthrie, Wigfield & VonSecker, 2000; Guthrie, Hoa, Wigfield, Tonks, Humenick & Littles, 2007; Meltzer, Katzir, Miller, Reddy & Roditi, 2004; Taboada, Tonks, Wigfield & Guthrie, 2009). Our study analyzes the implementation of a dynamic assessment device of processes involved in reading (EDPL, Navarro & Mora, 2011) to 60 students with reading difficulties between 9-16 years, of which 20 have intellectual disabilities. We establish the predictive validity of the

device on attitude toward reading and the use of strategies of dialogue and participation in the classroom, valued by his or her teachers. Also, it examines to what extent EDPL provides additional information to that obtained with a personal-social adjustment scale (Navarro, 2008) administrated conventionally. The results reveal for the whole group, and in relation to the subgroup of students with intellectual disabilities (Caffrey, Fuchs & Fuchs, 2008), a significant and incremental predictive validity of the device in relation to the APSL scale. We discuss the role of metacognition and its relation to the processes of personal-social adjustment in the explanation of the results.

Key words: *dynamic assessment, reading difficulties, personal-social adjustment, intellectual disabilities, mediation patterns, predictive validity.*

El proyecto URBANITA: modelo de buenas prácticas en materia de inclusión sociolaboral según el Fondo Social Europeo

(The project URBANITA: model of good practice in social and labor inclusion according to the European Social Fund)

Olavarrieta Bernardino, Sara (proyecto.urbanita@uam.es)*; Chervinsky Ferrari, Marina*; De Cabo Astorga, M^a Ángeles*; Besteiro López, Beatriz*; López Sánchez, Juana*; Darín, Lucía* y Gómez-Jarabo García, Gregorio**.

Ayuntamiento de Valdemoro-Fundación de la Universidad Autónoma de Madrid, Asociación TESIS* y Universidad Autónoma de Madrid**

Resumen: El Programa Urbanita incluye varios proyectos llevados adelante en diversos municipios de la Comunidad de Madrid desde el año 2000. En este contexto se entiende "urbanita" como una persona que trabaja para mejorar la calidad de vida en la ciudad. El Proyecto Urbanita es un modelo de inclusión sociolaboral de personas con discapacidad intelectual que se lleva a cabo en el Ayuntamiento de Valdemoro (Madrid) desde 2005. El Fondo Social Europeo cofinanció el proyecto durante el periodo 2007-2009 en el marco del programa operativo de Adaptabilidad y Empleo. En la fase final del proceso de justificación la Unidad Administradora del Fondo Social Europeo (UAFSE), el organismo intermedio, lo ha designado como ejemplo de Buenas Prácticas, destacándolo como una actuación de carácter pionero. Ha seleccionado 2 de entre cerca de 140 proyectos. La UAFSE entiende por Buena Práctica: "Aquellas actuaciones, metodologías y herramientas, puestas en marcha en el ámbito del empleo, que han demostrado su capacidad para introducir transformaciones con resultados positivos en la eliminación de los factores de desigualdad y que son susceptibles de ser transferidas a otros contextos". Los criterios que ha tenido en cuenta la UAFSE han sido: el alto grado de ajuste a las bases de la convocatoria cumpliendo los requisitos de itinerario personalizado de inserción, el haber trabajado de manera consistente sobre una población muy específica y la innovación metodológica. En esta comunicación se presentarán los procedimientos seguidos en los años de vida del Proyecto y que han supuesto este reconocimiento.

Palabras clave: discapacidad, Modelo de Buenas Prácticas, empleo.

Abstract: *Urbanita Program includes different projects carried out in several municipalities of the Community of Madrid since 2000. In this context "urbanita" means a person that works in order to improve the quality of life in the city. Urbanita Project is a model of social and labor inclusion addressed to people with intellectual disability. The project has been developed in the city of Valdemoro (Madrid) since 2005. The European Social Fund co-financed this project during the 2007-2009 period under the operational program "Adaptability and Employment". At the final stage of the justification process, the Administrative Unit of the European Social Fund (AUESF), the intermediate organization, has designated it as an example of good practice, distinguishing it as a pioneering performance. Two projects has been selected from nearly 140 projects. Good Practice means for the AUESF: "Those actions, methodologies and tools implemented in the field of employment which have demonstrated their ability to introduce changes with positive results in eliminating inequality factors, and those that are likely to be transferred other contexts". The criteria taken into account by the AUESF were: 1) the high degree of conformity with the rules of the call to meet the requirements of being a personalized itinerary of insertion; 2) have consistently work on a very specific population group, and 3) the methodological innovation. This communication presents the procedures followed in the years of the Project which have assumed this award.*

Key words: *disability, Good Practice Model, employment.*

Resultados del estudio de accesibilidad realizado por personas con discapacidad intelectual en el marco del proyecto urbanita

(Results of the study of accessibility by people with intellectual disabilities in the framework of the Urbanita)

De Cabo Astorga, M^a Ángeles*; Olavarrieta Bernardino, Sara (proyecto.urbanita@uam.es)* ; Chervinsky Ferrari, Marina*; Besteiro López, Beatriz*; López Sánchez, Juana*; Villalba, Laura; Galán Floría, Álvaro* y Gómez-Jarabo García, Gregorio**.

Ayuntamiento de Valdemoro-Fundación de la Universidad Autónoma de Madrid, Asociación TESIS* y Universidad Autónoma de Madrid**

Resumen: “Acceder y disfrutar... todo es empezar” es un proyecto que surge como un nuevo subproyecto en el marco del Proyecto Urbanita con la idea de dar respuesta a dos necesidades importantes: facilitar la inclusión sociolaboral de personas con discapacidad intelectual y promocionar el ocio y el turismo accesible. El trabajo se llevó a cabo en 2010 y parte de 2011 y el fruto del trabajo es www.soyaccesible.org. Soy Accesible es una página web en la que se puede encontrar información del grado de accesibilidad de los bares, restaurantes y hoteles de Valdemoro que han participado en el estudio. Éste ha consistido en el análisis de los ítems establecidos por la normativa relativa a la accesibilidad a los espacios de uso público. La información obtenida se ha estructurado para mostrar el grado de accesibilidad (adaptado, practicable, practicable con ayuda) en función de los diferentes tipos de discapacidad (física, psíquica y sensorial). En este poster se expone los objetivos, la metodología, los resultados y su transferencia a través de la difusión. Este trabajo se realizó con la ayuda de la Obra Social “la Caixa”.

Palabras clave: accesibilidad, ocio y turismo accesible, discapacidad intelectual.

Abstract: “Access and enjoy... everything is starting” is a project that emerge as a new subproject under the Urbanita Project. The main objective is to give response to two important needs: to facilitate of social and labor inclusion of people with intellectual disability, and to promotion the accessible leisure and tourism. This work was carried out in 2010 and early 2011, and the fruit of the labor is www.soyaccesible.org. Soy Accesible is a website where you can find information on the degree of accessibility of bars, restaurants and hotels located in Valdemoro that has participated in this study. It consisted in the analysis of the items established by the legislation on accessibility to public use spaces. The information obtained has been structured in order to show the degree of accessibility (adapted, practicable, practicable with help) depending of the different types of disability (physical, psychic, and sensory). This poster describes the objectives, methodology, results and their transfer through diffusion. This work was performed with the help of the Obra Social “la Caixa”.

Key words: *accessibility, accessible leisure and tourism, intellectual disability.*

Comparación de las expectativas de las familias de PcD en la admisión y luego de concurrir tres meses al Centro de Día

(Comparison of the expectations of the families of PwD on admission and three months after attending the Day Centre)

Passucci, Elida Ana (anapassucci@hotmail.com)

Resumen: Por medio del presente trabajo se indagó las expectativas de las familias al solicitar el Servicio de Centro de Día en el momento de ingreso de la Persona con Discapacidad Intelectual y se comparó con las expectativas de esas mismas familias luego de asistir durante tres meses a dicha Institución. Este Centro de Día está ubicado en la localidad de Bella Vista, Pdo. San Miguel, Pcia de Bs As. Argentina. La investigación se realizó en el año 2011. Se realizaron encuestas estructuradas a los familiares de las Personas con Discapacidad Intelectual. **Conclusiones:** Cuando una familia llega a una Institución para solicitar la admisión de su familiar, que es una persona con discapacidad intelectual, tiene una suposición centrada en el futuro de lo que sucederá con él si ingresa a ese servicio. Estas expectativas pueden abarcar diferentes aspectos, por eso se investigó en las áreas: a.- personal directivo, b.- equipo interdisciplinario, c.- las acti-

vidades que se desarrollan y d.- las instalaciones y el equipamiento. La comparación de las expectativas en estos dos momentos (ingreso y luego de transcurridos tres meses de asistencia) marcaron diferencias significativas que muestran la falta de conocimiento sobre las capacidades de la PcD que tienen estas familias al inicio del trabajo y los cambios obtenidos luego de la concurrencia de la PcD a la Institución observada y cómo se favoreció la calidad de vida de la PcD intelectual

Palabras clave: expectativas de las familias.

Abstract: Introduction and objective: The present study inquires about the expectations of families of Persons with Intellectual Disability applying for service at a Day Centre at the time of entry and compared with the expectations of those same families after attending the institution for three months. The Day Centre is located in Bella Vista town, Partido of San Miguel, Buenos Aires Province, Argentina, situated in the suburban area of Buenos Aires. The research was conducted in 2011. Methodology: The study is of observational type. Structured surveys were conducted to families of Persons with Intellectual Disability. Conclusions: When a family arrives at an institution to apply for admission of their relative, who is a PwID, has an expectation focused on the future of what will happen to her/him if she/he accesses the service. As these expectations may include different aspects, the following areas were investigated: a.- Managers, b.- Interdisciplinary team, c.- Developed activities and d.- Facilities and equipment. The comparison of the expectations at both moments (admission and after three months of attendance) marked significant differences that show a lack of knowledge these families have about the capabilities of the PwID at the beginning of the work and the changes obtained after the concurrence of the PwID to the observed institution and how the quality of life favored the PwID.

Key words: the expectations of families.

Autodeterminación, un camino a seguir

(Self-determination, a way to follow)

Pavo Mateos, Noemi (noemi_madrid@hotmail.com).
AFANIAS Pozuelo

Resumen: En el Centro Ocupacional de AFANIAS-Pozuelo hemos apostado por la Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como parte esencial de sus vidas. Por este motivo, el pasado año nos propusimos la creación de grupos de Autodeterminación y Autogestión, y hoy en día contamos en nuestro centro con cinco grupos distintos de autogestores. Estos grupos han sido creados según los diferentes niveles de apoyo y las distintas capacidades de cada persona. De hecho, uno de los grupos tiene la característica de que todas las personas que lo conforman, son de edades avanzadas. Creemos que ellos, y solamente ellos, son los únicos protagonistas de sus vidas. El resto de personas que les rodean, deben ser meros apoyos que les ofrezcan las oportunidades necesarias para desarrollarse como personas de pleno derecho, en la sociedad en la que viven. Ningún camino resulta fácil en la vida de las personas con discapacidad intelectual, por lo que a pesar de los avances hasta hoy realizados, debemos trabajar muy duro y de manera transversal en una única meta común: la plena integración en la sociedad de las personas con discapacidad intelectual. El empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual, es una realidad creciente. Los profesionales, las familias, las propias personas con discapacidad y la sociedad en general, tenemos el deber moral de colaborar y facilitar esta nueva oportunidad que se abre hacia un futuro sin barreras.

Palabras clave: autodeterminación, edades avanzadas, oportunidad y apoyos, discapacidad, empoderamiento.

Abstract: The Occupational Center-Pozuelo AFANIAS opted for the self-determination of people with intellectual disability as an essential part of their lives. For this reason, last year we proposed the creation of Self-Determination and Self-Management groups, and today we have at our center with five different groups of self-Advocates. These groups have been created at different levels of support and the different abilities of each person. In fact, one group has the characteristic that all the people who comprise it, are of advanced age. We believe that they, and only they, are the only players in their lives. The other people around them, must be mere props that offer the necessary opportunities to develop as full persons in the society in which they live. No easy way in the lives of people with intellectual disabilities, so that despite the progress made today, we must work very hard and transversally in a single

common goal: full integration into society of people with intellectual disabilities. Empowering people with intellectual disabilities is a growing reality. Professionals, families, disabled people themselves and society in general, have a moral duty to assist and facilitate this new opportunity that opens into a future without barriers.

Key words: self-determination, advanced age, opportunities and supports, disability, empowering.

Obstáculos en el Proceso de descentralización de la atención ambulatoria en Discapacidad y salud mental en un Hospital en Plan de Reforma Institucional

(Obstacles in the process of decentralization of outpatient care in disability and mental health in a Hospital in Institutional Reform Plan)

Prezioso, María Inés; Logiudice (ines_prezioso@hotmail.com); Adriana Nora y Bennardis, María Eugenia.
Colonia Nacional Manuel A. Montes de Oca

Resumen: La creación en el año 2006 del Servicio de Atención Ambulatoria en Salud Mental y discapacidad de la Colonia Nacional Manuel A. Montes de Oca, Torres, Provincia de Buenos Aires, Argentina, tuvo como propósito fundamental que las personas con discapacidad externadas de la Institución, fueran atendidas en su zona de residencia, generando buenas prácticas que favorecieran la inclusión y reinserción social y planteando, además, un modelo de articulación de recursos. La descentralización es la forma de transferencia del poder decisorio a unidades gestoras de menor tamaño. La creación de este dispositivo forma parte del Plan Estratégico de Reforma en Salud Mental y Discapacidad llevado a cabo por la Colonia desde el año 2004. *Objetivo del estudio:* Identificar los obstáculos surgidos en este proceso de descentralización. *Metodología:* Se realizaron entrevistas semiestructuradas a seis informantes claves de diferentes áreas de la descentralización del Servicio. *Resultados:* Se identificaron como obstáculos: 1) Escasez de recursos especializados y falta de formación y actualización de los profesionales en el área de Discapacidad. 2) Falta y/o desarticulación de redes de apoyo. 3) Vínculo de dependencia establecido por los usuarios y sus familiares con la Institución. 4) Estigmatización presente en la sociedad con implicancias discriminatorias. *Conclusiones:* Se hace necesario para favorecer este proceso: 1) Capacitación profesional en el área. 2) Aumento de presupuesto para la compra de psicofármacos. 3) Formación de dispositivos adecuados compuestos por equipos interdisciplinarios (Centros y Hospitales de Día). 4) La necesidad de apropiación por parte de la comunidad y servicios de salud zonales de los conciudadanos externados de la Institución.

Palabras clave: descentralización, obstáculos, discapacidad, salud mental, reforma, institución, inclusión.

Abstract: *The main purpose of creating, in 2006, the Outpatients' Service for the mentally ill or disabled at the "Colonia Nacional Montes de Oca", Torres, Buenos Aires, Argentina, was that of assisting those disabled patients who had become externalized from the Institution, in their site of residence, thus generating good practices which would result in their social inclusion and reinsertion, as well as presenting a model for articulating resources. Decentralization implies transferring the power of decision to smaller managerial units. The creation of this mechanism belongs to the Strategic Reform Plan in Mental Health and Disability that the Colonia Montes de Oca has been carrying out since 2004. Aims of the study: Identifying the obstacles encountered in this de-centralization process. Methodology: Semi-structured interviews were performed to six key informants from different decentralization areas in the Service. Results: The following obstacles were identified: 1) Scarce specialized resources and lack of training and updating of the professional staff in the Disability area. 2) Lack and/or disarticulation of support networks. 3) A dependence bond established between the users and their families with the Institution. 4) Stigmatization in the society with discriminatory implications. Conclusions: In order to favor this process, it becomes necessary to accomplish the following: 1) Professional Training in the area. 2) Increase in the budget for the acquisition of psychiatric drugs. 3) Formation of adequate teams made up of interdisciplinary professionals (Day Centres and Hospitals). 4) The need for the community and regional health services to take charge of their fellow citizens who have been externalized from.*

Key words: decentralization, obstacles, disability, mental health, institutional reform, social inclusion.

Inclusión escolar del alumnado afectado por el Síndrome de Gilles de la Tourette

(Inclusive education of students affected by Gilles's de la Tourette Syndrome)

Pujades i Beneit, Ramón (rpujades@gmail.com).
Fundació Tourette

Resumen: El Síndrome de Gilles de la Tourette es un trastorno neurológico que se manifiesta en la producción de tics nerviosos crónicos, motores y vocales. La problemática educativa, especialmente en el ámbito escolar, que genera este trastorno, debida principalmente a la ignorancia que de él tienen maestros, alumnos y la sociedad en general, se manifiesta en problemas de aprendizaje y especialmente en problemas de inserción social. La escuela inclusiva debería estar en condiciones de dar una respuesta educativa satisfactoria a las necesidades educativas de este alumnado, como contempla la LOE. Asimismo relevantes documentos educativos (Index for inclusion, Declaración de Salamanca-UNESCO...) ponderan la necesidad de atender adecuadamente al alumnado con dificultades. De acuerdo con estas premisas el póster que queremos presentar pretende: 1) Dar a conocer las características del síndrome y sus implicaciones educativas en el ámbito escolar. 2) Exponer la problemática con que se encuentran las familias, los alumnos afectados y la comunidad educativa. 3) Proponer las estrategias básicas para afrontar esta problemática. Una exposición extensa del trabajo actualizado a través de un Máster (2010-2011) en Investigación educativa por la Universidad de Barcelona puede consultar en: <http://www.xtec.es/sgfp/llicencies/200607/memories/1710m.pdf>.

Palabras clave: Síndrome de Gilles de la Tourette, educación, aprendizaje, inserción social, escuela inclusiva.

Abstract: Gilles's de la Tourette Syndrome is a neurological disorder that manifests in the production of chronic tics, motor and vocal. Educational problems, especially in schools, which this disorder generates, due mainly to ignorance that teachers, students and society in general have about it, is manifested in learning disabilities and especially in social integration problems. Inclusive schools should be able to give a satisfactory educational response to the educational needs of these students, as envisaged by LOE. Also relevant educational documents (Index for inclusion, Salamanca-UNESCO Statement ...) emphasize the need to provide adequately for pupils with difficulties. Under these assumptions we want to present the poster aims to: 1) Know the characteristics of the syndrome and educational implications in the school. 2) Discuss the problems that families, affected students and educational community encounter. 3) Propose basic strategies to address this problem. An extensive exhibition of work by an updated Master (2010-2011) Educational Research, University of Barcelona can be found at: <http://www.xtec.es/sgfp/llicencies/200607/memories/1710m.pdf>.

Key words: Gilles de la Tourette Syndrome, education, learning, social integration, inclusive school.

Calidad de vida familiar y envejecimiento: comparación entre la perspectiva de progenitores y hermanos cuidadores

(Quality of family life and aging: comparison between the perspective of parents and brothers as caregivers)

Rodríguez Aguilera, Alba (albarodriguez@usal.es)*; Sánchez Sagrado, Pedro**; Verdugo Alonso, Miguel Ángel***; Navas Macho, Patricia***; Ibáñez García, Alba**** y Gómez Sánchez, Laura*****. *Baphealth Research Outcomes, INICO*, CEE San Cristóbal**, INICO, Universidad de Salamanca**, INICO, Universidad de Cantabria**** e INICO, Universidad de Oviedo******

Resumen: Esta investigación parte de la importancia que adquiere el rol de los hermanos en etapas avanzadas del ciclo familiar y la escasez investigadora dedicada al respecto. Concretamente se centra en conocer los apoyos requeridos por los hermanos de personas con discapacidad intelectual que han adoptado el rol de cuidadores primarios y en comparar su perspectiva con la planteada por los progenitores cuyos fami-

liares con discapacidad intelectual son mayores de 40 años. Para ello, se llevaron a cabo nueve grupos focales con progenitores y tres con hermanos. El discurso de ambos colectivos se analizó mediante un procesador de datos cualitativos llamado NUD*IST. De este modo, se consiguió extraer los datos y porcentajes discursivos en base a un mismo árbol de categorías que permitió analizar sus diferencias de opinión. Se observó que ambos colectivos, a pesar de tener muchos puntos en común, muestran matices de opinión distintos respecto a aspectos como el tipo de ayudas ofrecidas por la administración, la adaptación de los servicios de atención directa, o las necesidades de ocio y tiempo propio, entre otros. Por este motivo, se plantea la necesidad de ofrecer un tratamiento diferenciado en la orientación de políticas y programas de apoyo a familias que tengan en cuenta los intereses propios de los hermanos cuidadores.

Palabras clave: calidad de vida familiar, apoyos familiares, necesidades familiares, progenitores, envejecimiento, discapacidad intelectual, hermanos.

*Abstract: The important role of siblings in advanced stages of family life cycle and the lack of research dedicated to this are the reasons driving the development of this study. This research is focused on knowing the support needs of persons with disabilities' siblings that have adopted the role of primary caregivers, and comparing their perspective with that raised by parents whose relatives with intellectual disability are over 40 years. In this study we performed nine focus groups composed of parents and three groups composed of siblings. The qualitative data processor software called NUD*IST was used for data analyses. This program allowed us to obtain a hierarchical structure of concepts and to use text as analysis units so that the views of parents and siblings could be compared. It was observed that both groups, despite sharing many opinions, show different shades of opinion regarding issues such as the type of aid offered by the administration, the adaptation of direct care services to elders' needs, or leisure time options, among others. For this reason, there is a need to provide differentiated treatment policy guidance and family support programs that take into account not only parent's needs, but also siblings' requirements.*

Key words: family quality of life, family supports, family needs, parents, ageing, intellectual disability, siblings.

Hoy toca Wii

(Hoy toca Wii (Today we play Wii))

Sánchez Sagrado, Pedro José (pedroinef@hotmail.com); Martínez García, Rita; Selgas Pascual, Margor; García Bernardo, Virginia y Menéndez Rodríguez, Belén.
CEE San Cristóbal

Resumen: "Hoy toca Wii" es una experiencia llevada a cabo el curso 2010/11 con el fin de potenciar la inclusión y aumentar la calidad de vida del alumnado con discapacidad del CPEE San Cristóbal de Avilés (Asturias) a través de las nuevas tecnologías y el deporte. El Proyecto Educativo del Centro contemplaba entre sus objetivos el siguiente: conocer, vivenciar y valorar la importancia de las nuevas tecnologías en el desarrollo integral del individuo, utilizando los medios de los que dispone el centro. La experiencia que presentamos adaptó este objetivo a las necesidades educativas del alumnado dentro del área de la Educación Física. Su desarrollo consistió en la utilización de parte de las sesiones de Educación Física para la enseñanza de actividades de ocio. En ellas se combinaban juegos y actividades deportivas reales con su aplicación y vivencia virtual mediante el uso de la Wii. Esta iniciativa permitió fomentar la actividad física disminuyendo el sedentarismo del alumnado, aumentar y mejorar el nº de patrones motores, potenciar la autonomía en el manejo de las nuevas tecnologías, permitirles experimentar vivencias de un mundo virtual y combinarlas con experiencias reales así como fomentar la inclusión social con familiares, amigos, compañeros de otros centros de educación ordinaria, aumentando sus ofertas de ocio. Para el curso presente (2011/12) nos planteamos contar con un grupo control de características similares al grupo estudiado el año previo que nos permita evaluar diferencias objetivas en los resultados.

Palabras clave: nuevas tecnologías, Wii, discapacidad intelectual, inclusión educativa, ocio, educación física.

Abstract: "Hoy toca Wii" is an experience carried out at CPEE San Cristóbal de Avilés (Asturias) in the academic year 2010/11 with physically/mentally handicapped students with the intention of promoting our students social inclusion and, at the same time, strengthening our students' quality of life by means of ICT and sports. This educational project had, among its main objectives, the ones of knowing, expe-

riencing and valuing the importance of ICT in the full natural growth of our students, using our school's means and resources. This experience adapted this main objective to the educational needs of Physical Education students. Its development gave way to using part of PE lessons as a way of carrying out leisure time activities. Games and real sport activities were combined with their virtual games playing the Wii. This project, on the one hand, encouraged physical activity, reducing our students' leading a sedentary life, increased and improved the number of motor patterns, strengthened our students' self management with ICT, allowed them to live virtual worlds combined with real life experiences and, on the other hand, promoted social inclusion with family, friends and other schools' students, giving way to more leisure time activities. We are planning to have another control group similar to the one from last year in this academic year 2011/12 with the intention of evaluating data from an objective point of view.

Key words: ICT, Wii, intellectual disability, educational inclusion, leisure activities, physical education.

SiniAcció! proyectos artísticos en el Centro Ocupacional Sínia (SiniAcció! Art projects in the Sínia Occupational Center)

Soler Gebellí, Dídac (didac0@hotmail.com).
Centro Ocupacional Sínia

Resumen: En un momento en el que era necesario encontrar nuevas fórmulas para generar situaciones ocupacionales, se opta por poner en marcha una experiencia mediante el uso de los recursos audiovisuales. Y esto ocurre desde hace más de diez años en el Centro Ocupacional Sínia, que atiende a personas con gran discapacidad física. Las dificultades con las que nos encontramos no impidieron iniciar un grupo de trabajo estable dedicado exclusivamente a los "proyectos artísticos", llamado SiniAcció! Algunos de los cortometrajes producidos en el centro han sido presentados en algún concurso, lo que nos ha permitido entrar en contacto con iniciativas semejantes. Con esta introducción presentamos el presente del centro ocupacional Sínia en relación a este tipo de trabajo, la evolución y las perspectivas de futuro.

Palabras clave: expresión, interpretación, ocupación terapéutica, proyecto artístico, recurso audiovisual, transformación de la realidad.

Abstract: *When it was necessary to find new ways to generate occupational situations, we decided to start an experience through the use of audiovisual resources. And it happens in Sínia Occupational Center who works since more than ten years ago, serving people with severe physical disabilities. The difficulties that we found did not prevent to initiating a working group dedicated to "art projects" called SiniAcció! Some films produced at the center have been presented in some contests, and that allowed us to contact with similar initiatives. With this introduction we show you the present of Sínia occupational center and his type of work, the evolution and future prospects.*

Key words: expression, interpretation, therapeutic occupation, artistic project, audiovisual resource, transformation of reality.

Atención de enfermería en la distrofia muscular de Duchenne (Nusing care in the Duchenne muscular dystrophy)

Unanua Cía, Ainhoa (ainhoac2@yahoo.es); Arévalo Domínguez, Elena y Urmeneta Ronca, Cristina.
Centro de Salud de Noain, Navarra

Resumen: *Introducción:* La distrofia muscular de Duchenne es una forma de distrofia muscular que empeora rápidamente. Es causada por un gen defectuoso para la distrofia (una proteína de los músculos). Se presenta en 1 de cada 3.600 varones. Se trata de una enfermedad hereditaria en la que los hombres presentan más probabilidad de desarrollar síntomas que las mujeres. Los síntomas aparecen antes de los 6 años con: fatiga, retardo mental, debilidad muscular, dificultades con habilidades motoras, caídas frecuentes y debilidad progresiva. A los 12 años se puede perder la capacidad de caminar. *Objetivo:* Detectar precozmente los síntomas en las revisiones de enfermería pediátrica. Educar al paciente y la familia en el conocimiento de la enfermedad, para controlar los síntomas y optimizar la calidad de vida. *Metodología:*

1) Realización de test de dependencia para conocer el estado del paciente. 2) Abordaje de las necesidades. 3) Elaboración de un plan de atención multidisciplinar. 4) Atención a la familia en el duelo. **Conclusiones:** Debido al rápido empeoramiento de estos pacientes y a las complicaciones que esta distrofia genera: miocardiopatías, deformidades, disminución de la movilidad, disminución de la capacidad para cuidarse, y trastornos pulmonares como neumonías e infecciones (que conllevan la muerte hacia los 25 años); es imprescindible un cuidado enfermero. **Bibliografía:** a) Distrofia muscular de Duchenne: MedlinePlus [Acceso 4 octubre 2011] Disponible en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000705.htm>. b) MDA en español [Acceso 6 octubre 2011] Disponible en <http://www.mda.org/espanol/esp-fa-dmdbmd-what.html>.

Palabras clave: distrofia muscular y dependencia.

Abstract: *Intoduction: Duchene's muscular dystrophy is a kind of muscular dystrophy which gets worse very quickly. It is caused by a faulty gene for dystrophy (a muscle protein). It affects to 1 of 3.600 males. It is a hereditary illness in which males have more probability to develop symptoms than females. Symptoms usually appear before 6 years old with: tiredness, learning disability, muscular weakness, difficulties with motor abilities, frequent falls and progressive weakness. At the age of 12 ill people can lose walking capacity. Objective: To detect early symptoms in checkups of pediatric nursing. To educate the patient and family in illness knowledge, in order to control symptoms and to optimize quality of life. Methodology: 1) To do dependency tests in order to know the patient condition. 2) Treatment of needs. 3) Preparation of a multidisciplinary attention plan. 4) Support to the family in the mourning. Conclusions: Owe to a quickly deterioration of these patients and to the complications which dystrophy causes: cardiomyopathies, deformities, reduction of mobility, reduction in the capacity to take care of themselves and lung disorders as pneumonia or infections (which carry the death at over 25), it is essential a nursing treatment. Bibliography: a) Distrofia muscular de Duchenne: MedlinePlus (Access, 2011 October 4th) Available in <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000705.htm>. b) MDA en español (Access, 2011 October 6th) Available in: <http://www.mda.org/espanol/esp-fa-dmdbmd-what.html>.*

Key words: muscular dystrophy and dependency.

Evolución Psicopatológica por el DASH-II en una población residencial de personas con DI

Psychopathological evolution by DASH-II in a residential population of people with DI

Vargas Vargas, Carmen (cvargas@hospitalbenitomenni.org) y Montalvo Pérez, Dunia.
Hospital Benito Menni, C.A.S.M.

Resumen: La evaluación psicopatológica en personas con discapacidad intelectual ha cobrado en las últimas décadas, una mayor atención, son múltiples los estudios realizados sobre el tema. En este sector de población del Centro, existía un estudio de evaluación al respecto realizado en 2004 mediante la escala diagnóstica DASH-II, en la actualidad 2011 se ha reevaluado con el mismo instrumento. Se pretende estudiar la evolución de los Trastornos Psicopatológicos detectados en dicha población residencial mediante la misma Escala de Evaluación Diagnóstica para Discapacitados Graves. (DASH-II de Matson y cols. en su versión española, realizada por R. Novell y cols., 1999). **Material y Métodos:** Se estudiaron a 45 personas residentes en el Centro, con discapacidad intelectual grave y profunda. Se consideró la medida diagnóstica que sitúa a dos puntos por encima de la línea normal la puntuación sugerente de síntomas indicativos de los trastornos evaluados. **Resultados:** En general las frecuencias descienden en todas las subescalas excepto en Esquizofrenia y T. Orgánico que se mantienen, presentando una mayor estabilidad en los Síndromes Orgánicos, del Humor, Manía y Estereotipias. Los síndromes Orgánicos y la Esquizofrenia se mantienen en la misma proporción. **Conclusiones:** El diagnóstico psicopatológico en personas con DI (grave- profunda) tiene una especial dificultad por los déficits expresivos y comunicativos que presentan. La medición psicométrica realizada, pretende objetivar síntomas y comprobar su evolución a lo largo de la vida de estas personas. Los resultados en su globalidad muestran un marcado descenso.

Palabras clave: discapacidad intelectual, retraso mental, salud mental.

Abstract: *The psychopathological assessment in people with intellectual disabilities has become in*

recent decades, increased attention, there are numerous studies on the subject. In this sector of the population of the Center, there was an evaluation study conducted in 2004 about using the DASH-II diagnostic scale, currently 2011 has been reevaluated with the same instrument. The aim is to study the evolution of psychopathology found in this population using the same scale residential diagnostic assessment for severely disabled. (DASH-II of Matson et al. In its Spanish version, conducted by R. Novell et al, 1999). *Materials and Methods:* They studied 45 people living in the center, with severe and profound intellectual disability. *Diagnosis* was considered as placing two points above the normal line suggestive symptom score indicative of the conditions tested. *Results:* In general the frequencies descend on all subscales except for Schizophrenia and T. Organic remains, with a higher stability in organic syndrome, Mood Mania and stereotyping. Organic syndromes and schizophrenia are kept in the same proportion. *Conclusions:* The diagnosis of psychopathology in people with ID (severe-deep) has a particular difficulty for the expressive and communicative deficits they exhibit. The psychometric measurement made, intended to objectify symptoms and see their evolution over the life of these people. The results as a whole show a marked decrease.

Key words: intellectual disability, mental retardation, mental health.

Impacto de la institucionalización en la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual: estudio chileno

(Impact of institutionalization in the quality of life of adults with intellectual disabilities: chilean study)

Vega Córdova, Vanessa (vanejuay@gmail.com)*; Jenaro Río, Cristina**; Cruz Ortiz, Maribel***, Flores Robaina, Noelia** y Moriilo Quesen, María Luz****. *Universidad Santo Tomás, Chile**, *INICO, Universidad de Salamanca***, *Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México**** y *Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile*

Resumen: El objetivo del presente estudio es conocer el impacto de la institucionalización, a juicio de los proveedores de servicios, en la vida de adultos con discapacidad intelectual que viven en centros residenciales permanentes en Chile. Para ello empleamos la metodología de grupos focales. Tres grupos focales correspondientes a profesionales, directores y cuidadores de trato directo de una fundación chilena fueron consultados. Mediante análisis de contenido se han categorizado cada uno de los comentarios expresados por los integrantes de cada grupo focal. Los resultados más relevantes pusieron de manifiesto: 1) una ausencia de comentarios de las cuidadores de trato directo sobre la institucionalización y su impacto; 2) percepción por parte de los profesionales, de que la institucionalización garantiza aspectos básicos de la calidad de vida como el bienestar material o físico; 3) para los directores la institucionalización favorece el bienestar emocional de sus residentes, pues hace que personas en situación vulnerable se encuentren acogidas, felices y protegidas. 4) Las principales desventajas asociadas a la institucionalización se relacionan con dificultades en la promoción de la inclusión social y la autodeterminación. Todos estos resultados son debatidos a la luz de las posibles mejoras a realizar en organizaciones para personas con discapacidad.

Palabras clave: calidad de vida, institucionalización, discapacidad intelectual, grupos focales.

Abstract: The aim of this study was to determine the impact of institutionalization, according to service providers, in the life of adults with intellectual disabilities living in permanent residential centers in Chile. The focus group methodology was used for this purpose. Three focus groups composed by professionals, managers and direct care staff of a Chilean foundation were consulted. Content analysis was utilized to categorize the comments by the members of each focus group. The most relevant results showed: 1) an absence of comments from direct care staff concerning institutionalization and its impact; 2) professionals perceiving that institutionalization ensures basic domains of quality of life such as material or physical well-being; 3) directors considering that institutionalization favors emotional well-being of its residents, given that vulnerable people are welcomed, happy and protected. 4) Main disadvantages associated with institutionalization related to difficulties in promoting social inclusion and self determination. All these results are discussed in the light of possible improvements to be made in organizations for people with disabilities.

Key words: quality of life, institutionalization, intellectual disabilities, focus groups.

Mejoras de la nueva Escala INICO-FEAPS en comparación con la Escala Integral

(Improvements of the new INICO-FEAPS Scale in comparison to the Integral Scale)

Verdugo Alonso, Miguel Ángel (verdugo@usal.es)*, Gómez Sánchez, Laura Elisabet**, Arias Martínez, Benito*** y Santamaría Domínguez, Mónica*.

INICO, Universidad de Salamanca*, INICO, Universidad de Oviedo** e INICO, Universidad de Valladolid

Resumen: Hoy en día uno de los mejores instrumentos para evaluar la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual en el contexto español teniendo en cuenta aspectos objetivos y subjetivos es la recientemente publicada Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). Aunque este instrumento cuenta con numerosas ventajas tales como la posibilidad de comparar la perspectiva de un observador externo y la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual cuya calidad de vida se evalúa para proporcionar apoyos individualizados más ajustados a las verdaderas necesidades de la persona. No obstante, tras una amplia aplicación del instrumento en nuestro país se han encontrado algunas limitaciones como por ejemplo: (a) las limitaciones psicométricas de la versión objetiva de la escala; (b) la distribución de los ítems en torno a seis dimensiones y no en torno a las ocho dimensiones del modelo propuesto por Schalock y Verdugo; y (c) la escasa discriminación de alguno de los ítems incluidos. Por tales motivos, hemos iniciado el desarrollo de una nueva escala: la Escala INICO-FEAPS (Verdugo, Gómez, Arias, Clavero, Tamarit y Santamaría, en prensa), que se construirá sobre la base de la Escala INTEGRAL y que aunque compartirá con ésta el objeto de evaluación, estará formada por un banco nuevo de ítems y contará con las siguientes novedades en las dos subescalas: (a) los ítems organizados en torno a los ocho dimensiones de calidad de vida; (b) un formato de respuesta de cuatro opciones; (c) ítems que discriminen mejor entre las personas.

Palabras clave: calidad de vida, discapacidad intelectual, evaluación, validación de test.

Abstract: Nowadays, the recently published INTEGRAL Scale (Verdugo, Gómez, Arias, & Schalock, 2009) is one of the best instruments to assess adults' with intellectual disabilities quality of life in the Spanish context and taking into account both objective and subjective aspects. Although this instrument has numerous advantages such as offering the chance of comparing the perspective of an external observer and the perspective of the person with intellectual disability whose quality of life is assessed to provide individualized supports more adjusted to the his/her real needs. However, several limitations of this instrument has been pointed out after a wide application in Spain, for instance: (a) the psychometric limitations of the objective version of the scale; (b) the item organization around six domains instead of the eight domains proposed in the Schalock & Verdugo's model; and (c) the low discrimination of some items. For these reasons, we have started the development of a new scale: the INICO-FEAPS Scale (Verdugo, Gómez, Arias, Clavero, Tamarit, & Santamaría, in press) that will be developed over the basis of the INTEGRAL Scale but it will contain a new pool of items and the next features: (a) items organized around the eight quality of life domains; (b) an answer format of four options; and (d) items with more discriminating items.

Key words: quality of life, intellectual disabilities, assessment, test validation.

Escala San Martín de evaluación de la calidad de vida para discapacidades intelectuales severas y múltiples

(San Martín Scale to assess quality of life for severe and multiple intellectual disabilities)

Verdugo Alonso, Miguel Ángel (verdugo@usal.es)*; Gómez Sánchez, Laura Elisabet**, Arias Martínez, Benito***; Santamaría Domínguez, Mónica*; Navallas Echarte, Ester****; Fernández Ezquerra, Sonia***** e Hierro Zorrilla, Irene*****.

INICO, Universidad de Salamanca*, INICO, Universidad de Oviedo**, INICO, Universidad de Valladolid***, AVANVIDA**** y Fundación Obra San Martín*****

Resumen: Este póster tiene como objetivo dar a conocer el proceso de desarrollo, validación y calibración de una nueva escala de evaluación objetiva de la calidad de vida de personas con discapacidades intelectuales severas y múltiples. Dada la falta de instrumentos dirigidos a tal evaluación en nuestro país que cuenten con suficientes evidencias acerca de su validez y fiabilidad, este póster describe el proceso de construcción y las principales características del nuevo instrumento de evaluación. La escala estará formada por aproximadamente 80 ítems que recogerán aspectos observables de las ocho dimensiones de calidad de vida, y contará con un formato de respuesta de cuatro opciones. Las fases del proceso de validación incluirá: (a) revisión exhaustiva de la literatura científica; (b) creación de un banco inicial de ítems y revisión por parte del equipo de investigación; (c) propuesta inicial de la escala; (d) estudio Delphi; (e) grupo focal con agentes clave; (f) aplicación de la prueba piloto a una amplia muestra de personas expertas en el colectivo de personas con discapacidades intelectuales graves y severas, y con TEA; (g) análisis para portar evidencias suficientes de validez y fiabilidad mediante los métodos propios de la Teoría Clásica de los Tests (TCT) y los Modelos de Ecuaciones Estructurales (SEM); (h) calibración del instrumento mediante una extensión del Modelo de Rasch generalizado a respuestas politómicas: el Modelo de Escalas de Clasificación de Rasch-Andrich (RSM, 'Rating Scale Model') (Andrich, 1978; Wright y Masters, 1982).

Palabras clave: calidad de vida, discapacidades múltiples, discapacidades severas y profundas, evaluación, validación, calibración, Delphi.

Abstract: The goal of this poster is to present the development, validation and calibration of a new objective scale to assess quality of life in persons with severe, profound, and multiple disabilities. Given the lack of instruments focused in this assessment in Spain, this poster describes the process of construction and the main characteristics of this new scale that will be composed of around 80 items reflecting objective aspects of the eight quality of life domains and will have a four-option answer format. The phases of this research involves: (a) exhaustive review of the scientific literature; (b) development of a pool of items and review by the researching team; (c) initial scale; (d) Delphi study; (e) focus group; (f) administrations of the field-test scale to a broad sample of persons with severe, profound, and multiple disabilities, and with autism spectrum disorders; (g) analyses to provide validity and reliability evidences by means of the Classical Test Theory and Structura Equation Modeling's methods; (h) calibration by means of the Rasch-Andrich Rating Scale Model (RSM, 'Rating Scale Model') (Andrich, 1978; Wright, & Masters, 1982).

Key words: quality of life, multiple disabilities, severe and profound disabilities, assessment, validation, calibration, Delphi.

Relaciones entre las necesidades de apoyo y la conducta autodeterminada de niños y adolescentes con discapacidad intelectual

(Relationships between support needs and self-determined behavior of children and teenagers with intellectual disabilities)

Vicente Sánchez, Eva (evavs@usal.es)*; Guillén Martín, Verónica; Verdugo Alonso, Miguel Ángel*; Gómez-Vela, María*; Arias Martínez, Benito** y Navas Macho, Patricia*. INICO, Universidad de Salamanca* y INICO, Universidad de Valladolid**

Resumen: Esta investigación analiza las relaciones existentes entre las necesidades de apoyo de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual y su autodeterminación. La autodeterminación es una de las dimensiones principales del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002/2003), el cual plantea que si conocemos las relaciones entre los apoyos individualizados y cada una de las dimensiones de calidad de vida, podremos mejorar el funcionamiento individual de las personas con discapacidad. Para ello, se han aplicado a una muestra de 40 alumnos con discapacidad intelectual de 12 a 16 años dos escalas que miden cada uno de los constructos de manera específica: La Escala de Intensidad de Apoyos para Niños (5-16 años) y la Escala de Evaluación de la Autodeterminación para Adolescentes (12-16 años), analizando posteriormente las relaciones entre ambas. Los resultados obtenidos reflejan la existencia de relaciones significativas inversamente proporcionales entre las puntuaciones de ambas escalas, es decir, mayores niveles de autodeterminación correlacionan con menores necesidades de apoyo. En este sentido, esta investigación apoya que atender las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual,

ofreciendo recursos que faciliten su autonomía y autodeterminación, supone un elemento clave en la mejora de su funcionamiento individual y de su calidad de vida.

Palabras clave: discapacidad intelectual, calidad de vida, apoyos, necesidades de apoyo, autodeterminación.

Abstract: This research analyzes the relationships between support needs in children and teenagers with ID and their self-determination. Self-determination is one of the core dimensions in the model of quality of life (Schalock y Verdugo, 2002/2003). This model affirms if we know the relationship between individual supports and the dimensions of quality of life we will be able to improve the individual functioning of people with intellectual disability. A sample of 40 students with intellectual disabilities between 12 and 16 years old has been evaluated with two different scales: Supports Intensity Scale for Children (5-16 years) and Self-determination Scale for teenagers (12-18 years). Then, the relations between both scales were analyzed. The obtained results show that there are inversely proportional relationships between the scores on each measure, so high-scores on self-determination are related to lower levels of support needs. This research supports that if we attend the support needs of children and teenagers with intellectual disabilities and give tools to increase their autonomy and self-determined behavior, it will be a key issue to improve their individual functioning and their quality of life.

Key words: intellectual disabilities, quality of life, supports, supports needs, self-determination.

Mejoramiento de la calidad de vida de familias con hijos con discapacidad intelectual, en un contexto de atención integral: implicaciones sociales y de género

(Improving quality of life of families with children with intellectual disabilities in a integral assistance context: social and gender implications)

Villamizar García-Herreros, Myriam (myriamvillamizar5@hotmail.com).
Centro de atención integral especializada "Construyendo Futuro"

Resumen: Este proyecto, en desarrollo, pretende mejorar la calidad de vida de las familias con hijos(as) o hermanos(as) entre 16 y 64 años con discapacidad múltiple que reciben atención integral. Busca alcanzar objetivos comunes con la familia respondiendo a las necesidades de la persona con discapacidad, sensibilizándose y comprendiendo la dinámica familiar con base en la Planeación Centrada en la Persona y a través de Estudios de caso, encuestas, entrevistas semiestructuradas y a profundidad, Escala de Calidad de Vida Familiar, Herramientas de Calidad de Vida Familiar, Mapa de Relaciones de Slusky y talleres con familia y educadores. Se observa cómo en la mayoría de las familias de los participantes los roles de género asignan la mayor responsabilidad del cuidado a la madre o mujeres del hogar (hermanas), limitando sus posibilidades al trabajo remunerado, participación en otros espacios sociales y al descanso, evitando vincular a otros familiares. Las madres cuidadoras postergan necesidades personales indefinidamente para cubrir las de su hijo, necesitan apoyo para atender a su hijo/a con discapacidad, aspecto primordial de atención a este colectivo. Se han obtenido resultados positivos en las relaciones de los miembros de la familia con su hijo/a o hermano/a con discapacidad, permitiéndoles reflexionar sobre sus relaciones sociales, respeto al estatus de edad, necesidad de afianzar sus posibilidades de comunicación, autodeterminación, planeación de su futuro, tiempos de ocio, recreación y relación con la comunidad; se ha tomado conciencia de las inequidades de género y la necesidad de redistribuir el cuidado entre los diferentes miembros, entre otros factores.

Palabras clave: discapacidad intelectual, calidad de vida familiar, Planificación Centrada en la Persona y la Familia, herramienta de calidad de vida familiar, mapas de relaciones cuidadores (as),

Abstract: This project, currently under development, intends to improve the quality of life of families with children or siblings, between the ages of 16 and 64, with multiple disabilities who receive integral assistance. It seeks to reach common objectives with the families by responding to the needs of people with disabilities, sensitizing and acknowledging the family dynamics, based on Person Centered Planning and through Case Studies, surveys, in-depth and semi-structured interviews, the Scale of

Family Life Quality, Tools of Family Life Quality, Slusky Relationship Maps, and workshops with families and educators. We are observing how in most participating families gender roles assign most of the caretaking responsibility to the mother or the women of the household (sisters), limiting their possibilities for remunerated work, participation in other social spaces, and rest, preventing links with other family members. The caretaking mothers postpone their personal needs indefinitely in order to care for those of their children; they need support in the assistance of their child with disabilities, the main focus of their attention. We have obtained positive results in the relationships of the family members with their children or siblings with disabilities, allowing them to reflect on their social relationships, regarding their age status, their need to consolidate their possibilities of communication, self-determination, future planning, free time, recreation and relationships with the community; we have raised awareness of gender inequality and the need to redistribute the caretaking responsibilities among the different family members, among other factors.

Key words: intellectual disabilities, family life quality, Person and Family Centered Planning, tools for family life quality, relationship maps, caretakers.

Perspectiva CIF sobre funcionalidad, discapacidad y salud en una población en diálisis

(CIF perspective on functionality, disability and health in a dialysis population)

Voronovitsky, Graciela (graciela.voronovitsky@gmail.com); Martorell, Adriana y Lugo, Marta. *Fresenius Medical Care Argentina*

Resumen: *Introducción:* las enfermedades crónicas no transmisibles constituyen una de las principales causas de discapacidad. La insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) es el daño irreversible de la función renal, sus causas más frecuentes son diabetes y/o hipertensión. El objetivo del estudio fue identificar deficiencias funcionales y limitaciones en actividades y participación de una población con IRCT. *Método:* un equipo interdisciplinario evaluó grados de deficiencias con 61 categorías CIF, de 106 personas en HD. *Resultados:* categorías CIF que resaltan necesidades de rehabilitación. Funciones Corporales: b130 Energía e impulsos 35.9%; b210 Visuales 12.5%; b455 Tolerancia al ejercicio 55.7%; d240 Manejo del estrés y otras demandas psicológica 36.8%. Actividades y Participación: d450 Andar 19.8%; d570 Cuidado de la propia salud 39.6%; d640 Quehaceres de la casa 39.8%; d820 Educación escolar 46.2%; d845 Conseguir, mantener y finalizar un trabajo 71.8%. *Conclusiones:* capacidad física, educación básica y ocupación significativa se destacan como las principales áreas problemáticas. CIF aporta al diagnóstico biopsicosocial de problemas que afectan la calidad de vida de personas en hemodiálisis, enfatizando la importancia y necesidad de un abordaje de rehabilitación integral.

Palabras clave: CIF, diálisis, insuficiencia renal crónica terminal.

Abstract: *Introduction:* there is a well known association of chronic diseases and disabilities. Diabetes and hypertension constitute the most frequent etiology of End Stage Renal Disease (ESRD). *Methods:* an interdisciplinary health team evaluated degree of impairment on 61 categories of the ICF of 106 patients of an Argentine dialysis unit. *Results:* ICF Categories that highlight rehabilitation needs. *Body Functions:* b130 Energy and drive 35.9%; b210 Seeing 12.5%; b455 Exercise tolerance 55.7%. *Activities and Participation:* d240 Handling stress and other psychological demands 36.8%; d450 Walking 19.8%; d570 Looking after ones health 39.6%; d640 Doing housework 39.8%; d760 Family relationships 28.8%; d820 School education 46.2%; d845 Acquiring, keeping and terminating a job 71.8%. *Conclusions:* International Classification of Functioning, Disability and Health provides a comprehensive biopsychosocial understanding of functioning problems commonly encountered in patients of a dialysis unit. Physical capabilities, basic education and a meaningful occupation stand out as major areas of concern that require a rehabilitation approach, additional to renal substitution, in order to ensure ESRD patients' quality of life.

Key words: ICF, dialysis, end stage renal disease.

Escuela para adultos en centros de diálisis

(School for adults in dialysis clinics)

Martorell, Adriana; Voronovitsky, Graciela (graciela.voronovitsky@gmail.com) y Lugo, Marta.
Fresenius Medical Care Argentina

Resumen: *Introducción:* las personas afectadas de insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) concurren obligatoriamente a sesiones de diálisis de 4 horas, 3 veces por semana. Las personas de origen humilde están sobrerrepresentadas en esta población. En Gran Buenos Aires, Argentina, entre el 25% y el 40% de las personas adultas en tratamiento de diálisis no han completado su educación primaria. En una original experiencia, se han instalado escuelas públicas para adultos dentro de centros de diálisis. Las clases se desarrollan en la sala, durante el tratamiento. Se exploró el impacto de esta experiencia en los alumnos-pacientes. *Método:* los maestros realizaron entrevistas semiestructuradas a 60 alumnos-pacientes. Se exploraron discapacidades adicionales, nivel de escolaridad, participación de la familia, incidencia en proyectos de vida, percepción de beneficios y repercusión de la escuela en el tratamiento de esta enfermedad crónica. *Resultados:* medianas: edad: 52.5 años; tiempo en diálisis: 4.5 años. Discapacidades: Motora 6.8%; Visual 13.6%; Motora y Visual 10.2%. Escolaridad previa: 18.6% nula o no completó ciclo inicial, 12% adicional no superó ese ciclo. Los alumnos-pacientes expresan repercusiones positivas en a) capacidad de expresarse b) relación con la familia, c) comprensión y aceptación del tratamiento médico, d) disposición a plantear metas en su vida. *Conclusiones:* esta experiencia corrobora la importancia de la educación como estado relacionado con la salud. La Escuela en el Centro de Diálisis es una utilización productiva de las horas destinadas al tratamiento. Contribuye significativamente a la calidad de vida de personas que no tuvieron acceso oportuno a la educación.

Palabras clave: diálisis, insuficiencia renal crónica terminal, inclusión educativa.

Abstract: Introduction: to survive, ESRD patients have hemodialysis sessions of 4 hours, 3 times a week. Persons of humble origins are overrepresented in dialysis populations. In Gran Buenos Aires, Argentina, 25% to 40% of adults in dialysis have not completed primary school. In an original experience, public schools for adults are functioning within dialysis clinics. Classes take place during treatment. This is an exploration of the impact of this experience in these students-patients. Methods: the teachers administered semistructured interviews to 60 students-patients. Additional disabilities, school levels, family participation, incidence in life projects, perception of benefits and repercussions on the treatment of this chronic disease. Results: Median: Age 52.5 ys; Time in dialysis: 4.5 ys. Disabilities: Motor 6.8%; Visual 13.6%; Motor and Visual 10.2%. School level: 18.6% null or less than initial cycle, an additional 12% only completed this 3 yr cycle. Students-patients manifested positive effects on a) expressive abilities b) family relationships, c) understanding and acceptance of medical treatment, d) disposition to adopt goals in their lives. Conclusions: this experience corroborates the importance of education in health related states. Schools in Dialysis Clinics constitute a productive utilization of the long hours dedicated to treatment. They are a meaningful contribution to the quality of life of people that had no timely access to education.

Key words: dialysis, end stage renal disease, inclusive school.

Grupos de mejora: motor de cambio en valores y modelo colaborativo
entre profesionales y familiares

(Improvement groups: engine of change in values and collaborative
model between professionals and relatives)

Zamora Herránz, Marcos (marcoszamora@autismosevilla.com).
Autismo Sevilla

Resumen: En el proceso de implantación del sistema de gestión EFQM dentro de la entidad Autismo Sevilla, se vio importante la implicación del mayor número de personas de la entidad a través de diferentes grupos de mejora. Autismo Sevilla es una asociación de padres y madres con hijos con Trastorno del Espectro Autista, en la que actualmente trabajan 96 profesionales en 8 Servicios de Apoyo a personas con

TEA diferentes. Los grupos fueron formados por profesionales de diferentes servicios, diferentes titulaciones y responsabilidades y familiares de la entidad. Nuestro objetivo fue que el mayor número de personas participaran activamente, conocieran las implicaciones del modelo con mayor profundidad, difundieran su funcionamiento al resto de la Asociación, conocer mejor la visión de padres y profesionales y desarrollar un proyecto común y compartido. Para ello se desarrollaron 10 grupos (Comité de Calidad y grupo de autoevaluación, Medio Ambiente, Planificación estratégica, Archivo, Ética, PCP, Familias, Tecnológico, Movimiento Asociativo y Personas) en los que han participado un total de 48 profesionales de 8 servicios diferentes y 20 padres. Para valorar la repercusión que esta iniciativa tuvo en las personas implicadas se administró un cuestionario tipo Likert en el que se ha valorado en qué medida los grupos de mejora han contribuido a conseguir los objetivos propuestos. Los resultados informan que tanto para padres como para profesionales, la participación en grupos de mejora ha contribuido a conocer la importancia e implicación del sistema de calidad, así como a poder sentirse parte de un proyecto compartido.

Palabras clave: EFQM, grupos de mejora, modelo colaborativo, cambio de valores.

Abstract: On the implementation of EFQM Excellence System all along Autismo Sevilla, the implication of many people was considered relevant. Autismo Sevilla is a Mothers and Fathers Association of People with Autistic Spectrum Disorder, in which nowadays 96 professionals are working on 8 different services, giving support to people with ASD. Improvement Groups were established by professional from different services, different qualification and families. Our aim was that many people could participate in order to know EFQM model deeply, spread their knowledge of the model all along the organization, have a better knowledge of others point of view (parents and professionals) and develop a share project on the Organization. For that, 10 different groups have been developed over the last two years (Quality Comitee and Self Evaluation group, Environmental Activity, Strategic Planning, Archives, Ethics, Person Centered Planning, Families, Technology Support, Association Organization and Persons) were 48 professionals and 20 families have worked together. A Likert questionnaire was administered to assess the repercussion that participating on those improvement groups have had for them about the objectives that were thought. Results inform that families and professionals value positively their participation on these groups in order to know better the EFQM Model and feeling as part of a shared Project between professionals and families.

Key words: EFQM, improvement group, collaborative model, values change.

Código ético de Autismo Sevilla

(Code of ethics of Autism Seville)

Zamora Herránz, Marcos (marcoszamora@autismosevilla.com); Díaz Gallardo, Joaquín; Raillo Pitalúa, Cristian; Madero Cañete, Lucía; Pampín Torres, Moisés; De la Fuente Micheo, Jaime; Maisanaba, M^a Ángeles y Martínez, Manuela.
Autismo Sevilla

Resumen: Autismo Sevilla, asociación de familias de personas con TEA, con el objetivo de avanzar en el compromiso ético de las diferentes personas implicadas en la entidad y de la propia organización, ha promovido la creación de un Código Ético. Los objetivos de este Código Ético han sido conocer los derechos de las personas con TEA, comprometer a profesionales, familiares y a la propia organización en un comportamiento ético hacia las personas con TEA así como establecer acciones concretas que puedan desarrollarse en la entidad que puedan ser objetivas y evaluables. El código ético pretende adaptarse de forma individual a la Asociación y al momento actual y, por tanto, es un documento actualizable. El Código está centrado en los derechos de las personas con TEA, que han sido adaptados en formato de fácil lectura de la Convención de Derechos de las personas con discapacidad de la ONU (2006). Se han desarrollado una serie de normas éticas partiendo de aquellos derechos que se han valorado como más significativos para las personas con TEA de nuestro entorno. En función de cada derecho se han desarrollado normas éticas dirigidas a los profesionales y voluntarios, a las familias y a la propia organización. Un grupo formado por 6 profesionales y 2 madres de personas con TEA han realizado este trabajo a lo largo del año 2011, realizando lecturas de diferentes materiales y libros en torno a ética y personas con discapacidad, así como otros códigos éticos. Finalmente ha sido revisado por personas con TEA.

Palabras clave: ética, derechos, Convención.

Abstract: "Autismo Sevilla", Family Association of people with Autistic Spectrum Disorders, has developed a Code of Ethics in order to assure the ethical commitment of all the people on the organization (professionals, volunteers, families,...) and the own organization itself. The aims of our Code of Ethics is knowing ASD people rights, developing professionals, family and organization commitment about behavior toward ASD people and establishing operative actions that allow us evaluate them objectively. The Code of Ethics is adapted to the individual situation of the organization so it is a modifiable document. The Code of Ethics has developed an "easy reading" adaptation of the Convention of the Rights of People with Disability (2006). From them, a selection of the more significant Rights has been made to established Ethical Standards directed towards professionals, families and the organization. A group of 6 professionals and 2 mothers of people with ASD has developed this work along 2011, reading different books and documents about ethics, people with disability and other Codes of Ethics. Finally, the code has been revised for one people with ASD.

Key words: ethics, rights, Convention.

normas para los autores 2012

Periodicidad y contenido

- SIGLO CERO es la Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Publica cuatro números al año (periodicidad trimestral). La Revista acepta trabajos originales en español o inglés, tanto empíricos como teóricos, cuya temática se centre en la discapacidad y, más específicamente, en la discapacidad intelectual. La finalidad de la revista es publicar artículos que tengan utilidad para los investigadores, profesionales, familiares, y quienes estén dedicados a la mejora de la atención y condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual y las de sus familias. Los temas pueden referirse a cualquier ámbito de la vida del individuo o su familia: personal, familiar, educativo, laboral, social u otros. Se parte de una perspectiva multidisciplinar por lo que los artículos pueden provenir de la psicología, la educación, la sociología, la medicina, el derecho, el trabajo social y otros campos del conocimiento.
- El carácter monográfico es un sistema de publicación de gran utilidad al permitir profundizar en los temas, así como recurrir a los números más indicados cuando el lector necesita fundamentación teórica o práctica sobre algún tema para sus propias investigaciones, prácticas profesionales o conocimiento y, por ello en algunas ocasiones, se mantendrá el sistema de elección de temas monográficos que dan unidad a cada número.
- Se dará preferencia a artículos que expongan investigaciones y aplicaciones empíricas, innovaciones en la

atención y apoyo, aportaciones en evaluación e intervención, revisiones teóricas concisas y otros estudios de interés para el ámbito de la discapacidad.

- Otras contribuciones que también se aceptan son:
 - *Comunicaciones breves* relativas a resúmenes o conclusiones sobre eventos ya realizados, o a informaciones sobre resultados parciales de programas de investigación en curso; estos trabajos no requerirán resumen ni bibliografía.
 - *Cartas al director* referidas a los artículos ya publicados en la revista, que podrán ser publicadas en función del interés que se estime y siempre que supongan avances o novedades sobre las informaciones previas.
 - *Anuncios o noticias* sobre eventos de carácter nacional o internacional relacionados con la discapacidad, o novedades bibliográficas.
- Los trabajos deben ser originales, inéditos, y no estar siendo examinados simultáneamente en ninguna otra revista o publicación.

Envío de artículos

Los trabajos serán remitidos en versión electrónica (formato Word) e impresa (una copia) a la siguiente dirección:

- Miguel Ángel Verdugo. Facultad de Psicología (INICO). Revista Siglo Cero. Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca, España.
- E-mail: scero@usal.es

Normas de presentación

1. *Extensión de los trabajos*: no han de superar las 20 ó 25 páginas para los informes de investigación, las 25 ó 30 páginas para las revisiones teóricas o reflexiones, 6 ó 7 páginas para las comunicaciones breves, 3 páginas para las cartas y reseñas, y una para las noticias.
2. *Redacción de los informes de investigación*: se recomienda seguir las normas de la Asociación Americana de Psicología (A.P.A., 2010, 6ª edición) como criterio general. En todo caso se adaptarán a los apartados habituales: introducción (con una revisión histórica si procede y el estado actual del tema), método (sujetos, diseño, procedimiento), resultados, y discusión o conclusiones.
3. *Estructura de los artículos*: el texto se elaborará en formato Word, y estará escrito a doble espacio, por una sola cara en DIN-A4.
 - Primera página
 - En la *portada* del trabajo debe hacerse constar: mes y año de finalización del trabajo; título en mayúsculas, en castellano y en inglés; nombre del autor o autores; dirección de correo electrónico y filiación profesional completa de todos los autores, indicando la institución o centro de trabajo; y la dirección completa que se desea figure en la publicación.
 - *Financiación de la investigación (si la hubiera)*: en la misma página, indicar las becas, ayudas o cualquier otra fuente de financiación recibida para realizar la investigación que se desea publicar, así como los proyectos de investigación o contratos de los que resulta. Es aconsejable incluir, justificado a la izquierda, el agradecimiento por las ayudas recibidas.
 - En un segundo párrafo, del mismo estilo que el primero, se indicará la *dirección y teléfonos de contacto del autor principal*, así como una breve nota sobre su trayectoria, intereses y actividades profesionales actuales. Por parte de la redacción de la revista se asume que los coautores (caso de que los hubiere) están plenamente de acuerdo con el autor principal para publicar el trabajo.
- Segunda y tercera página
 - Un *resumen (abstract)* del trabajo en castellano (español) y en inglés, que deberá contener entre 150 y 250 palabras, aunque lo más recomendable es que no supere las 200. En él se hará referencia a los puntos principales del trabajo: planteamiento del problema, objetivos del estudio, método, principales resultados, y conclusiones.
 - Una lista de *descriptores o palabras clave* que, según el autor, describen el trabajo; se aceptará un máximo de 8 palabras clave.
- A partir de la cuarta página comenzará la redacción del artículo.
 - Las *referencias bibliográficas, apéndices, tablas, figuras y notas*, deberán ir en hojas aparte debidamente identificadas, y siguiendo las normas APA (2010), indicando en la cabecera el título del trabajo.
 - *Tablas y figuras*: se incluirán siempre al final del texto y una en cada página. Deberán ser elaboradas por los autores del modo definitivo en que quieren que aparezcan, estar

enumeradas correlativamente e ir acompañadas de un pie de texto. Además se indicará el lugar en el que deben ser insertadas en el texto.

- *Notas:* deberán evitarse en lo posible. Se incluirán en hojas aparte, nunca a pie de página, y se citarán correlativamente. En la composición del artículo en la revista irán colocadas al final del texto, antes de las referencias. Las notas serán lo más breves posible y hay que evitar las que son simples referencias bibliográficas.

Elaboración de las referencias bibliográficas

Las referencias se ordenarán alfabéticamente y se incluirán todos los trabajos citados en el texto, incluyendo todos los autores. El formato será el siguiente:

- Si son *libros:* Autor (apellido, coma e iniciales del nombre y punto; si son varios autores, se separan con una coma, poniendo una "y" antes del último); año (entre paréntesis) y punto; título completo del libro (en cursiva) y punto; lugar de edición y dos puntos; y editorial.
- Si se trata de *artículos de revistas:* Autor o autores (igual que si son libros); año (entre paréntesis) y punto; título del artículo y punto; nombre completo de la revista (en cursiva) y coma; volumen y/o número de la revista y coma; y página inicial y final del artículo (separadas por un guión).
- *Capítulos de libro:* Autor o autores del capítulo (igual que si son libros); año (entre paréntesis) y punto; título del capítulo y punto; nombre de los directores/compiladores del libro (iniciales del nombre y punto, apellido, y anteponiendo a esto "En"); abreviatura

"Ed." O "Eds." (entre paréntesis); título del libro (cursiva); página inicial y final del capítulo (entre paréntesis y separadas por un guión, anteponiendo la abreviatura "pp."); ciudad de edición y dos puntos; y editorial.

- *Citas bibliográficas en el texto:* se harán entre paréntesis y separadas por una coma, con el apellido del autor y el año de publicación.
 - *Si el autor forma parte de la narración,* solo se pondrá el año entre paréntesis. Cuando haya dos autores, siempre se citarán ambos.
 - *Si son más de dos y menos de seis,* la primera vez se citan todos y en las siguientes veces se pone sólo el apellido del primer autor seguido de "et al." y el año, con la excepción de que haya otro apellido igual y del mismo año, en cuyo caso se pondrá la cita completa.
 - *Si son seis o más autores,* se cita el primero seguido de "et al." Y, si hay confusión, se añaden los autores siguientes hasta que resulten bien identificados.
 - *Si se citan diferentes autores dentro del mismo paréntesis,* se ordenarán alfabéticamente.
 - *Cuando se citen trabajos del mismo autor o autores y de la misma fecha,* se añadirán al año las letras a, b, c.

En caso de dudas, se recomienda consultar el manual de la APA (2010)

Proceso de evaluación

- *Acuse de recibo:* una vez recibidos los artículos, la revista acusará recibo de los mismos y serán sometidos a revisión, correspondiendo la decisión final

sobre su publicación a la dirección de la revista.

- *Sistema de revisión por pares:* cada artículo es revisado, al menos, por dos miembros del Consejo Editorial, pudiendo recurrir a un tercero en caso de discrepancia, así como a un experto en metodología.
- *Sugerencia de revisor:* los autores pueden sugerir un posible revisor que consideren idóneo para evaluar su trabajo, indicando su correo electrónico y, de la misma manera, pueden indicar alguna persona que no desean que se involucre en el proceso de revisión de su trabajo. En cualquier caso, siempre habrá dos revisores más, correspondiendo a la dirección de la revista la decisión final.
- *Comunicación al autor o autores:* la aceptación o no de los artículos será comunicada al autor principal en un plazo máximo de 120 días a partir de la comunicación de la recepción del trabajo.
- *Doble anonimato en la revisión:* no se devolverán los originales ni se mantendrá correspondencia sobre los mismos con los autores y se empleará el doble anonimato en la revisión.
- *Evaluadores externos:* en las ocasiones que así lo requieran se recurrirá a evaluadores externos ajenos a la entidad editora.

Responsabilidades ética y profesional de los autores

- La investigación en la que participen seres humanos debe llevarse a cabo de forma ética teniendo debidamente en cuenta el consentimiento informado. En estos casos, se ruega a los autores que incluyan en el manuscrito una declaración de la aprobación de la

Comisión de Revisión Institucional o Comité de Ética y una breve descripción de cómo se obtuvo el consentimiento y de quién.

Anonimato de las personas

- El anonimato de las personas debe ser protegido y omitir cualquier información de identificación (incluyendo nombre, dirección, fecha de nacimiento, además de otros datos protegidos). Cualquier presentación que no haya sido aprobada por una comisión de revisión interna o comité de ética, pero que incluya la información de la persona (tal como presentaciones de caso clínico, imágenes o estudios de caso) requiere, en caso de incapacitación judicial o en menores, que el padre/madre o tutor hayan firmado el permiso para su publicación y el consentimiento escrito de la persona con discapacidad (si no está incapacitada judicialmente para ello).

Responsabilidad de la revista

- La dirección no se hace responsable de las ideas y opiniones expresadas por los autores en los artículos de la revista.
- Una vez aceptado el trabajo para su publicación, se asume que todos los autores del mismo han dado su conformidad, siendo de Siglo Cero los derechos de impresión y de reproducción por cualquier forma.
- Una vez publicado, el autor recibirá su artículo en formato PDF y un ejemplar de la revista en la que aparece.

NORMAS ACTUALIZADAS EL 1 DE ABRIL DE 2010

