

Universidad de Salamanca

# Integra

Volumen 13 - Número 36 - Junio 2010

<http://inico.usal.es>

VIIIº Concurso de Fotografía Digital del INICO

Las personas con discapacidad en la vida cotidiana

Abierto Plazo de envío de fotos

<http://inico.usal.es/ConcursoFotografia>



## Boletín de Noticias del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad **iwico**

### EN ESTE NÚMERO

2 novedad bibliográfica

3 master en integración de personas con discapacidad programa iberoamericano

4-5 aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad

6 premios ampans

7 - concurso fotografía  
- i premio avanzando juntos  
- in memoriam

8 hablando con...

Jesús Florez

### editorial

Afortunadamente podemos decir que una vez más vemos reconocida la labor que se realiza en el Instituto con la concesión de varios premios.

Por un lado los Premios AMPANS 2009 de Investigación sobre Personas con Discapacidad Intelectual, en los que miembros del INICO coparon los tres premios de Investigación, y dos de los tres premios de la Categoría Innovación eran trabajos dirigidos por profesores del Instituto.

También, M<sup>a</sup> Luisa Iglesias, alumna de la 9<sup>a</sup> Promoción del Máster de Integración de Personas con Discapacidad obtuvo el I Premio Avanzando Juntos de Investigación Social, de PRODE.JU

La **novedad bibliográfica** de esta ocasión pertenece a la Colección Las Publicaciones del INICO, creada por el Instituto para favorecer la difusión de actividades investigadoras y docentes. "*Aplicación del Paradigma de Calidad de Vida. VII Simposio Científico SAID 2010*" recoge las conferencias que formaron dicho seminario.

El **monográfico** de este número también se centra en el Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad (SAID 2010), celebrado en el mes de abril.

En la Sección de **Formación** anunciamos la próxima edición del **Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Programa Iberoamericano (Versión Teleformación)**, en el que puede realizarse la preinscripción hasta el próximo día 12 de diciembre de 2010.

En la sección **Hablando con...** charlamos con Jesús Flórez, presidente de la Fundación Iberoamericana Down21.

Para finalizar, un sentido y emotivo recuerdo para Carlos Ruiz Amador, que nos dejó recientemente y a quien desde el INICO queremos recordar como ejemplo de luchador por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y la inclusión educativa.



## APLICACIÓN DEL PARADIGMA DE CALIDAD DE VIDA

Los días 12 y 13 de Abril de 2010 tuvo lugar en Salamanca una nueva edición del Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad (SAID VII). Desde hace más de diez años, el Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) organiza, con carácter bienal dicho seminario, que este año contabilizaba su séptima edición. Durante todos estos años el SAID ha supuesto un referente a nivel nacional en cuestiones metodológicas y de formación investigadora. Fruto de la VII edición del SAID nace una nueva publicación del INICO "Metodológica en Investigación sobre Discapacidad: Aplicación del Paradigma de Calidad de Vida. VII Simposio Científico SAID 2010" que recoge las diferentes conferencias que a lo largo de dos días, formaron este seminario. A través de sus páginas queda patente la intención y la necesidad de seguir investigando y avanzando en el modelo de calidad de vida, y en el desarrollo de instrumentos de rigor científico que evalúen la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias.

El libro está compuesto por nueve capítulos en los que se desgranar los primeros resultados de las investigaciones que se están llevando a cabo en el proyecto "Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral",

financiado por la Junta de Castilla y León al Grupo de Investigación de Excelencia GR197, que dirige Miguel Ángel Verdugo.

A lo largo de los capítulos del libro, se van abordando temas relacionados con el cambio y la aplicación del paradigma de calidad de vida, aspectos metodológicos y estadísticos a tener en cuenta en procesos de validación de instrumentos de evaluación e investigación, criterios a seguir a la hora de evaluar la conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual, instrumentos para medir la autodeterminación y la importancia de la detección y diagnóstico precoz en el autismo.

Profesores de diferentes universidades españolas (Salamanca, Valladolid y Oviedo), así como del Hasting College de Estados Unidos han plasmado sus trabajos en este libro, en el que también se incluyen temáticas relativas al análisis y evaluación de la calidad de vida laboral de trabajadores con discapacidad intelectual, el aumento del envejecimiento de personas con discapacidad, el ocio de personas con discapacidad y la influencia de la participación en la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral.

Esperamos que con este libro, el lector siga alimentando sus inquietudes investigadoras e indagadoras en el ámbito de la discapacidad.

LEIRE LOPO



**INTEGRA**  
 Volumen 13, Número 36  
 Junio 2010  
 Publicado por el  
**Instituto Universitario de Integración en la Comunidad**  
 Universidad de Salamanca  
 Depósito Legal: S.39-1998  
 ISSN: 1578-8652  
 integra@usal.es  
 http://inico.usal.es/integra

### Director

Miguel Ángel Verdugo

### Secretaría de Redacción

David Aparicio

### Colaboradores en este número

Cristina Caballo  
 Manoli Crespo  
 Borja J. de Urries  
 Leire Lopo  
 Patricia Navas  
 Teresa Nieto  
 Esther Simón

### Diseño Gráfico

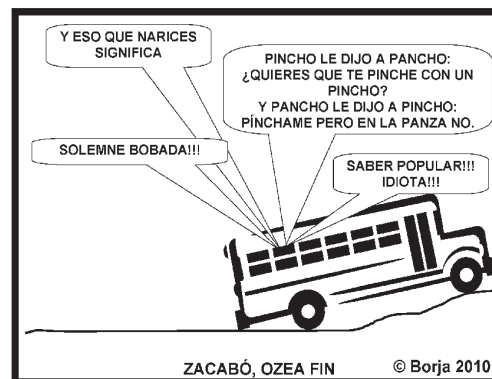
Natalia Martín  
 David Aparicio

### Maquetación y Fotografía

David Aparicio

**Facultad de Psicología**  
**Avda. de la Merced, 109-131**  
**37005 SALAMANCA**

Teléfono: +34 923 294695  
 Fax: +34 923 294685  
 inico@usal.es  
 http://inico.usal.es



## Programa Iberoamericano (Teleformación) Master en Integración de Personas con Discapacidad

El próximo año comenzará una nueva edición del **Master en Integración de Personas con Discapacidad, Programa Iberoamericano**, en su modalidad de enseñanza a distancia o teleformación. Esta será ya la **IX Promoción** desde que en 1991 el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO, organizara por vez primera este Master. En aquel momento se realizó de forma presencial en Argentina, posteriormente, en años sucesivos, en otros países iberoamericanos como Chile o Brasil. Desde el año 2001, gracias al desarrollo de las nuevas tecnologías para la formación, el programa se viene impartiendo a distancia a través de teleformación. Esta nueva edición será la VI Promoción que se desarrolle en dicha modalidad.

El camino recorrido a lo largo de todos estos años ha constituido una de las bases en que se sustenta la amplia y dilatada experiencia del Instituto en la puesta en marcha y desarrollo de formación de postgrado en discapacidad. Han sido muchas y diversas las personas que han contribuido a ello en este largo recorrido en que profesores y alumnos hemos compartido tantas y tan ricas experiencias académicas. Esos buenos resultados, así como la demanda de información y el interés mostrado por muchas personas de países iberoamericanos y de España, nos han impulsado a ofertar esta nueva edición que dará comienzo en febrero de 2011 y tendrá una duración de dos años académicos.

La formación científica, teórico-práctica general y especializada que ofrece el Master, partiendo de una perspectiva de trabajo interdisciplinar, tiene como objetivo preparar a diferentes profesionales (licenciados y diplomados) en el conocimiento, habilidades y actitudes necesarias para trabajar con personas con discapacidad, para innovar y mejorar la calidad de los servicios que atienden a estas poblaciones, para desarrollar tareas directivas y de coordinación de equipos interdisciplinares, y para mejorar la autodeterminación, vida independiente y calidad de vida de las personas con discapacidad.

Para ello, dentro de una plataforma pedagógica altamente interactiva, se proporciona a los alumnos sólidos contenidos académicos, actualizados en base a los más recientes planteamientos de la comunidad científica, elaborados específicamente para el Programa por profesores especializados en

el ámbito. Además, cada una de las áreas está coordinada y supervisada por un profesor, también especialista, encargado de planificar, dirigir y coordinar el rico y diverso quehacer académico, en el que adquiere una gran importancia la dedicación, trabajo y la participación activa de los alumnos en las actividades propuestas. Esta dinámica, como avala la experiencia de años anteriores, conduce a una formación de calidad orientada hacia el conocimiento y mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad.



Mis Piernas. Autor: Randy Rodríguez Pagés  
V Concurso de Fotografía Digital del INICO

Capacita, en definitiva, a los alumnos para la puesta en marcha en sus entornos de prácticas innovadoras, basadas en la evidencia científica, dirigidas a la inclusión plena de estas personas en la sociedad, así como para la mejora continua de su bienestar en distintos momentos del ciclo vital y en distintos ámbitos de la vida.

CRISTINA CABALLO

### Solicitudes e inscripciones:

Abierto el plazo de preinscripción hasta el día 12 de diciembre de 2010.

En la siguiente dirección se puede descargar la hoja de preinscripción:

[http://www.usal.es/webusal/files/preinscripcion\\_09\(1\).pdf](http://www.usal.es/webusal/files/preinscripcion_09(1).pdf)

**Número de Plazas:** 40

### Fechas:

Primer Curso (2011): Febrero- Diciembre.

Segundo Curso (2012): Enero-Diciembre.

**Créditos:** 60 ECTS

" 30 créditos ECTS teórico-prácticos 1º Curso

" 30 créditos ECTS teórico-prácticos 2º Curso

**Titulación:** Los alumnos que superen los créditos de los dos cursos recibirán el Título de Master en Integración de Personas con Discapacidad de la Universidad de Salamanca (España).

**Horarios:** Los alumnos deberán tener posibilidad de conectarse al curso durante un mínimo de 2 horas diarias, sin horarios establecidos.

**Tasas:** 3.114 Euros por ambos cursos

<http://inico.usal.es/distancia.asp>



## APLICACIÓN DEL PARADIGMA DE CALIDAD DE VIDA A LA INTERVENCIÓN CON PERSONAS CON DISCAPACIDAD DESDE UNA PERSPECTIVA INTEGRAL

Bajo el título "Aplicación del Paradigma de Calidad de Vida", los días 12 y 13 de abril se celebró en Salamanca el VII SAID.

El programa constó de 7 conferencias en las que se abordaron las principales cuestiones y resultados obtenidos, hasta el momento, en cada una de las investigaciones que forman parte del Proyecto "Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral". Este proyecto es financiado por la Junta de Castilla y León al Grupo de Investigación de Excelencia: GR197, siendo su finalidad general desarrollar instrumentos de evaluación de calidad de vida con rigor científico y generalizar la aplicación del modelo en diferentes ámbitos de la vida de las personas con discapacidad. Además, el programa incluyó dos conferencias del profesor **Robert Schalock**, Doctor Honoris Causa por la Universidad de Salamanca.

Robert Schalock (Hastings Colleague) impartió la conferencia de inauguración "Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo", en la que plantea como en las tres últimas décadas se han producido cambios significativos en el ámbito de la discapacidad relacionados con el cambio de paradigma. La conferencia tuvo tres partes bien definidas: en la primera, define qué es un paradigma y las fases de las que consta un cambio de paradigma y describe, de manera más detallada, las características de los tres paradigmas que, actualmente, tienen impacto en el ámbito de la discapacidad (discapacidad, calidad de vida y sistema individualizado de apoyos). En la segunda parte, se detiene a explicar las aplicaciones del concepto de calidad de vida a las personas con discapacidad: mejorar los resultados personales y familiares; emplear buenas prácticas; basarse en evidencias; y proporcionar la base para mejorar la eficacia de una organización, sistema o servicio. Y en la tercera parte plantea algunos de los retos y oportunidades asociados al paradigma de calidad de vida: este paradigma ¿resuelve problemas relacionados con el paradigma anterior, como la defectología y la segregación?, ¿mejora el funcionamiento personal, la inclusión y la equidad?, ¿reduce la discrepancia entre los resultados personales valorados por las personas con y sin discapacidad intelectual y discapacidades de desarrollo?, o ¿mejora la eficacia y eficiencia de la organización y la sostenibilidad de la organización?

En la conferencia "**Aplicación del paradigma de calidad de vida: construcción de escalas de evaluación e investiga-**

**ción**", Miguel Ángel Verdugo (Universidad de Salamanca) comenzó haciendo una breve referencia a las Escalas para Educación Primaria y Educación Secundaria (CVI-CVIP y CCVA) y, a continuación, describió de una manera más detallada la aplicación del paradigma de calidad de vida en el diseño y desarrollo de escalas de evaluación e investigación desde una perspectiva multidimensional utilizando, a modo de ejemplo, las Escalas GENCAT, INTEGRAL y FUMAT. A lo largo de su exposición destacó una serie de aspectos a tener en cuenta en el proceso de construcción de escalas de evaluación e investigación como la importancia de la revisión de la literatura y la definición del constructo, el valor de la construcción de un pool de ítems adecuado, la



La Sonrisa, su mejor terapia. Autor: Jorge Robles Pérez  
VII Concurso de Fotografía Digital del INICO

validación por parte de expertos y de grupos de discusión, la realización de un estudio piloto, la aplicación de la escala a una muestra representativa de la población, y el análisis de las propiedades psicométricas de la escala. Terminó con las aplicaciones de la evaluación del constructo de calidad de vida.

En la conferencia "**Construcción de instrumentos de evaluación de la calidad de vida: consideraciones metodológicas**", Benito Arias (Universidad de Valladolid) hizo un breve recorrido por las distintas fases de elaboración de escalas de evaluación de la calidad de vida (fundamentos teóricos, elaboración de ítems, administración, evidencias de fiabilidad y de validez, baremación) haciendo especial hincapié en los errores metodológicos que, con cierta frecuencia, se cometen en el uso de diferentes procedimientos de análisis tales como el cálculo de la concordancia entre jueces o el análisis factorial exploratorio y confirmatorio. Se explicaron asimismo algunos procedimientos novedosos de análisis de datos en la construcción de este tipo de escalas (e.g., los modelos exploratorios de ecuaciones estructurales).

Ricardo Canal (Universidad de Salamanca) en su conferencia "**La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias**" insistió en la importancia de la detección precoz para la investigación de cara a mejorar la calidad de vida de los niños con autismo y la de sus familias. Según él, la detección y el diagnóstico precoces suponen un importante reto para los servicios pero son de gran importancia porque mejoran el pronóstico de estos niños, lo que se puede traducir en menos costes económicos, sociales y emocionales para las familias que han de ocuparse de ellos. Las familias, a lo largo de la vida

de sus hijos con trastorno del espectro autista (TEA), afrontan diversos retos y, en muchas ocasiones, pueden ver mermada su capacidad de resistencia, sintiéndose incapaces de resolver las dificultades que su hijo presenta. La calidad de vida de las familias se ve afectada por el hecho de tener un hijo con TEA, pero es necesario conocer más en detalle cómo son los aspectos objetivos y subjetivos de la calidad de vida de estas familias. Y es necesario que la investigación aporte conocimientos sobre cómo cuidar y enseñar a un hijo con TEA, teniendo en cuenta las opiniones de los padres sobre su vida en general, por lo que el propósito de su estudio es escuchar a los padres sobre la manera que tienen de cuidar a un niño con autismo.

En su conferencia "**Calidad de vida laboral en trabajadores en riesgo de inclusión social: modelo explicativo, evaluación y propuestas de mejora**", **Cristina Jenaro** (Universidad de Salamanca) trata de profundizar en el análisis y la evaluación de la calidad de vida laboral de trabajadores en riesgo de exclusión social como son los trabajadores con discapacidad intelectual. Para ello, después de introducir el concepto de calidad de vida laboral y su relación con la discapacidad, presenta los resultados de un estudio piloto que pone de manifiesto que la calidad de vida laboral engloba numerosos aspectos relacionados con el trabajo. Además, presenta un segundo estudio en el que trata de ver como el modelo explicativo de calidad de vida laboral corrobora empíricamente una concepción de la calidad de vida laboral como resultado de la percepción del equilibrio entre recursos y demandas.

En la conferencia "**Calidad de vida y necesidades percibidas de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Castilla y León: avance de resultados**", **Antonio Aguado** (Universidad de Oviedo) plantea que debido al gran aumento de la esperanza de vida que se está observando en los últimos años, nos encontramos frente a una población envejecida y, por añadidura, las personas con discapacidad alcanzan la etapa de la vejez. Esta nueva situación genera la necesidad de conocer la calidad de vida y las necesidades que este colectivo demanda en su proceso de envejecimiento. Por ello, y partiendo desde el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo, se pone en marcha una investigación general y, de manera más específica, se van desarrollando proyectos como "Necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Castilla y León", cuyos objetivos son detectar las necesidades percibidas de personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años, de sus familiares y de los profesionales que con ellos trabajan, estudiar la prevalencia de tales necesidades, delinear un mapa de necesidades, proponer líneas de actuación y aportar información para la planificación de la prevención y poder así contribuir a "añadir vida a los años y no únicamente años a la vida". Aguado muestra los primeros resultados obtenidos y las primeras soluciones que se proponen.

Los contenidos de la conferencia impartida por **Marta Badia** y **Egmar Longo** (Universidad de Salamanca), "**Participación y calidad de vida en las actividades de ocio en las personas con discapacidad**", trataron de mostrar algunos resultados prelimina-

res correspondientes a dos investigaciones que se están desarrollando en el marco del subproyecto 5 del Grupo de Investigación de Excelencia de la Junta de Castilla y León. La primera investigación tiene como meta el estudio de la influencia de la participación en la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual y, el objetivo de la segunda, es analizar cómo el ambiente influye en la participación y en la calidad de vida de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (PC). En el caso del primer estudio, se señaló que está en su fase inicial y el trabajo realizado, hasta el momento, ha consistido en llevar a cabo el proceso de adaptación y traducción de un instrumento para la evaluación de la participación en las actividades de ocio en las personas adultas con discapacidad intelectual. En cuanto al estudio sobre "Participación y calidad de vida de los niños y adolescentes con PC" se aportaron resultados de las propiedades psicométricas de la versión española del Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE), único instrumento disponible en la actualidad que mide la participación desde la percepción del propio niño, y resultados sobre calidad de vida y participación de los niños y adolescentes con PC que viven en Castilla y León.

**Miguel Ángel Verdugo** comienza su segunda conferencia titulada "**La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual**" conceptualizando la conducta adaptativa, insistiendo en la importancia de evaluarla, y tratando de responder a preguntas referidas a qué hay que tener en cuenta al evaluar la conducta adaptativa o cuáles son los propósitos de su evaluación. Seguidamente, presenta las características principales de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS), así como su proceso de construcción: traducción y adaptación y validación inicial del contenido; test de la versión prefinal; estudio preliminar de las características psicométricas del instrumento mediante el Rasch Rating Scale Model; test de la versión final; y adaptación y validación del instrumento. Finaliza su exposición haciendo referencia a las líneas futuras de trabajo en este ámbito que se centran en realizar un análisis cualitativo de la información proporcionada por los jueces en sus comentarios sobre el instrumento; realizar un análisis factorial confirmatorio que confirme la estructura de la conducta adaptativa; desarrollar la versión electrónica de la escala; y llevar a cabo el proceso de validación transcultural.

Por último, **Schalock** en la conferencia de clausura titulada "**Organizaciones de alto rendimiento: sus características y procesos**" comienza planteando una hipótesis sobre que las organizaciones de alto rendimiento están en la mejor posición para equilibrar la eficacia y la eficiencia. A continuación se centra en los predictores de resultados personales (características personales, factores de la prestación de servicios y factores relacionados con la organización); en las características de las organizaciones de alto rendimiento; y en los procesos empleados por las organizaciones de alto rendimiento: promocionar y fomentar el liderazgo en alto rendimiento y los equipos de alto rendimiento, crear una cultura de organización que aprende, implicarse y participar en las buenas prácticas, establecer protocolos generales, realizar monitorización y evaluación continua, y afrontar la resistencia al cambio.

## Premios AMPANS 2010

El pasado 8 de mayo, en la localidad de Sant Fruitós de Bages (Barcelona), y dentro del 1er Congreso Estatal sobre Alteraciones de la Conducta organizado por las entidades AMPANS y ALTHAIA, se hizo entrega de los premios AMPANS 2009 de Investigación sobre Personas con Discapacidad Intelectual. Estos premios, ya en su tercera edición, tienen como objetivo valorar tanto la capacidad de innovación de las prácticas profesionales como los resultados fruto de la investigación en el ámbito de la discapacidad intelectual. En el acto de entrega de premios, se presentó además, la edición del libro con los trabajos galardonados y contó con la presencia de Carme Capdevila (Honorable Consellera d'Acció Social i Ciutadania).

Este año, entre ambas categorías (Investigación e Innovación), se han recibido 17 trabajos, de los cuales 3 han sido premiados en cada una de las categorías.

Dentro de la categoría de **Investigación**, el primer premio, dotado con 3.000 € fue otorgado al trabajo que lleva por título 'Los procesos de acomodación en las rutinas diarias de las familias con un hijo con problemas en el desarrollo'. Este trabajo, realizado por Joana Maria Mas Mestre, profundiza en el modo en que las familias se adaptan a las nuevas necesidades que se presentan durante el proceso de crianza de un hijo con problemas en el desarrollo.

El segundo premio dentro de esta modalidad fue para Francisco de Borja Jordán de Urríes, Miguel Ángel Verdugo Alonso, M<sup>a</sup> Cruz Sánchez y M<sup>a</sup> Carmen Benito por su trabajo 'Influencia de la protección social y el sistema de pensiones en la actividad y el acceso al empleo de las personas con discapacidad' al ser éste considerado un tema de gran relevancia tanto para las personas con discapacidad como para toda la ciudadanía.

El 3er y último premio de esta modalidad fue concedido al trabajo 'Conducta Adaptativa y personas con discapacidad intelectual: estudio preliminar para la elaboración de un instrumento de diagnóstico' realizado por Patricia Navas, Miguel Ángel Verdugo y Benito Arias, por el hecho de abrir nuevas posibilidades para los profesionales en el diagnóstico de la discapacidad intelectual en los diferentes contextos de vida.

Dentro de la categoría de **Innovación**, el primer premio, con una cuantía de 3.000 € fue otorgado a Berta González, de la Fundación APROCOR, por el trabajo, 'Promoción de la autodeterminación en un entorno de vivienda', dirigido por María Gómez-Vela, por la coherencia entre la fundamentación teórica y la experiencia innovadora práctica; siendo, además, una herramienta de formación para los profesionales.

El segundo premio, otorgado a la Fundación 'El Maresme', lleva por título 'Aplicaciones Web accesibles para personas con necesidades especiales' y desarrolla un conjunto de actividades Web que son accesibles para personas con discapacidad intelectual y/o limitaciones motrices.

El tercer y último premio dentro de la modalidad de Innovación se otorgó a Néstor Valverde Merlo, por el proyecto realizado en el seno de la Asociación ASPRODES-FEAPS Salamanca 'Autodeterminación, inclusión social y solidaridad. Un proyecto de cooperación internacional gestionado por personas con discapacidad intelectual', dirigido por Francisca González Gil. El trabajo, premiado por explorar el papel de los autogestores en la sociedad como promotores de servicios, pretende promover el desarrollo de dimensiones centrales de calidad de vida a través de la acción solidaria.

## Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad: Intervención multidisciplinar

Los días 28 y 29 de Marzo en la Facultad de Ciencias tuvo lugar el Curso Extraordinario "Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad: Intervención multidisciplinar", organizado conjuntamente por la Asociación Salmantina de Niños Hiperactivos (ASANHI), y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). El curso, al que acudieron alrededor de 180 personas entre profesionales y alumnos, tenía por objetivo ofrecer un acercamiento de este trastorno a toda la sociedad y favorecer la comunicación, coordinación y cooperación entre los diferentes agentes



implicados. En él se trataron temas como la trascendencia y repercusiones que conlleva este tipo de trastorno, tanto en la edad escolar como en la adulta, así como necesidad de una intervención multidisciplinar para atender adecuadamente a estos alumnos. El curso concluyó con una interesante mesa redonda en la que padres, especialistas de la educación, de la medicina y alumnos ofrecieron sus diferentes

visiones sobre cuáles son las necesidades reales de estos niños y cómo podemos propiciar una mejor adaptación en los contextos escolar, familiar y social.



## Concurso de Fotografía Digital del INICO

El INICO, en colaboración con la Fundación Grupo Norte, convocan la VIIIª Edición del **Concurso de Fotografía Digital "Las personas con discapacidad en la vida cotidiana"**. Premio Fundación Grupo Norte.

El tema del Concurso, igual que en ediciones anteriores, será las personas con discapacidad en cualquier ámbito y faceta de su vida cotidiana, dedicándose un Premio a la mejor fotografía que refleje a las personas con discapacidad en la universidad.

Señalar la relevancia que año tras año en las siete ediciones celebradas hasta la fecha ha conseguido el Concurso entre entidades y asociaciones, e incluso en internet, donde si metemos en google los términos "fotografía y discapacidad" o "concurso y discapacidad", la primera referencia que ofrece el buscador es la web del Concurso.

Detrás de la popularidad que esto pueda mostrar hay una evidente constancia de que el Concurso ha afianzado su presencia en la sociedad y es referente nacional (y también en Iberoamérica), entre los concursos fotográficos que abordan los temas sociales.

### Premios

**Primer Premio:** 1000€ + Trofeo Fundación Grupo Norte + diploma.

**Segundo Premio:** 500€ + diploma.

**Mención especial:** a la fotografía que mejor refleje a las personas con discapacidad en la universidad. 500€ + diploma.

<http://inico.usal.es/concursofotografia>

## I Premio Avanzando Juntos de Investigación Social

**M<sup>a</sup> Luisa Iglesias**, alumna de la 9ª Promoción del Máster de Integración de Personas con Discapacidad, y trabajadora del Centro Concertado de E. E. Madre de la Esperanza de Talavera de la Reina, ha sido galardonada con el I Premio "Avanzando Juntos" en su modalidad de investigación social por su trabajo "PLAN DE TRABAJO INDIVIDUALIZADO HACIA RESULTADOS PERSONALES DESDE EL CENTRO EDUCATIVO"; trabajo dirigido por Isabel Calvo del INICO de la Universidad de Salamanca.

El premio fue entregado por el Director General de PRODE, Blas García, y el Director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca (INICO) y del Máster, Miguel Ángel Verdugo, y tuvo lugar el día 18 de Junio en la sede de PRODE en Pozoblanco (Córdoba).

En el año 2009, la Asociación para la Promoción de las Personas con Discapacidad (PRODE), en el marco de colaboración con el INICO constituyó el Premio "Avanzando Juntos" que pretende reconocer la labor investigadora de los alumnos del máster en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de vida, que desarrolla el INICO junto a FEAPS, generando formación y desarrollo técnico de profesionales afines al ámbito de la discapacidad, labor que finalmente revierte sobre la acción social desarrollada sobre las propias personas con discapacidad.

El objetivo del proyecto premiado es garantizar que todo programa o actuación que se realice en el centro educativo vaya encaminado a lograr la calidad de vida de cada alumno, desde su proyecto de vida feliz concretado desde la autodeterminación.

## Recordando a... Carlos Ruíz

En la sección "Hablando con..." del número 35 del Boletín recordamos después de que nos dejara el día 13 de junio.

INTEGRA editado en Marzo de 2010, entrevistábamos a Carlos Ruiz Amador, quien nos hablaba de la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales.

Terminando la entrevista nos dejó un mensaje donde nos transmitía..."que pocas cosas hay tan recompensantes como trabajar a favor de la igualdad. Es un trabajo que me ha llenado casi de la misma manera que me ha vaciado ahora que llega la hora de retirarme"... palabras con fuerza a pesar de lo tristes que resultan cuando las



Carlos, siempre estarás en nuestro corazón y en nuestro recuerdo como un gran amigo, una gran persona, un luchador. Nos has dejado el listón muy alto.

Escribo con dolor estas líneas sobre la muerte de un gran amigo y compañero pero las escribo sobre todo como una manera de decirle

HASTA PRONTO, NOS VOLVEREMOS A VER.

TERESA NIETO

Jesús Flórez es una persona dedicada íntegramente a la discapacidad intelectual y en especial al Síndrome de Down. Es presidente de la Fundación Iberoamericana Down21, asesor científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, director de la publicación española trimestral Revista Síndrome de Down y de la revista cuatrimestral Síndrome de Down: Vida adulta, y Director del Portal de Internet Canal Down21 ([www.down21.org](http://www.down21.org)).

**Pregunta:** La expresión síndrome de Down es utilizada por muchas asociaciones y entidades en el ámbito internacional y nacional, con una visión por lo general muy positiva sobre estas personas. No obstante, el uso de la expresión síndrome de Down ¿no puede contribuir a etiquetar y discriminar las personas? ¿No sería menor restringir su uso en alguna medida?

**Respuesta:** No sé en qué circunstancias se debería restringir el uso de esa expresión. Define a un grupo o sector de personas que muestran unas características propias, positivas unas y negativas otras. Hay cientos de asociaciones y entidades en el ámbito internacional y nacional dedicadas a las personas con diabetes, que utilizan el término "diabetes" o "diabético" con toda naturalidad, y a nadie se le ocurre restringir su uso porque se lo considere discriminatorio. Por el contrario, señalar la peculiaridad distintiva del síndrome de Down ayuda a reconocer su presencia en la sociedad como algo consustancial con ella, y a buscar las soluciones que favorezcan su pleno desarrollo y aceptación por parte de la sociedad. Es cierto que estamos viviendo una

explosión de noticias sobre personas con síndrome de Down, sobre las instituciones relacionadas con ellas, actividades, logros, problemas, que parecen silenciar a otros sectores no menos necesitados. Sin duda, el empuje de las personas y entidades y su deseo de invertir la visión negativa que sobre el síndrome de Down se tiene en la sociedad (recuerde, por ejemplo, el esfuerzo ingente que se está realizando por evitar su nacimiento mediante aborto eugenésico), están contribuyendo a ello. Es posible que se pueda sentir una cierta saturación de "síndrome de Down" en los medios. Pero es tan difícil cambiar las actitudes sociales... por eso a veces parece que todo es poco para lo que después se consigue.

**P:** ¿Cuáles cree que son las principales líneas de investigación en estos años futuros sobre el síndrome de Down? ¿Qué repercusiones está teniendo la investigación sobre los apoyos y servicios que se dan a la población?

**R:** En el campo de la biomedicina, proseguir el largo camino por encontrar la relación entre la genética, la epigenética y el fenotipo; es decir, desvelar los mecanismos biológicos por los que la presencia de un cromosoma extra del par 21, por lo demás normal, distorsiona el desarrollo y funciones del organismo humano, desde la vida fetal hasta la vejez. En el campo de la educación, profundizar en el conocimiento de las peculiaridades cognitivas de aprendizaje y tratar de hacerlas flexibles y útiles para el individuo. En el campo de las ciencias sociales, discernir aquellos rasgos de personalidad que definen el fenotipo conductual de la persona con síndrome de Down, con sus debilidades y sus grandezas, para apoyar mejor las primeras y potenciar las segundas. Como persona que mensualmente recibe decenas de artículos sobre estas tres líneas de acción desde todo el mundo, puedo decir que se

está haciendo un extraordinario trabajo que sin duda está dando ya sus frutos; lógicamente, en unos campos más que en otros.

**P:** Durante varias décadas usted ha dirigido el Laboratorio de Neurobiología del Desarrollo en donde se ha investigado con modelos animales de retraso mental genéticamente manipulados, con el objetivo último de encontrar soluciones terapéuticas. Su laboratorio es un laboratorio de referencia mundial en el modelo de ratón Ts65Dn, relacionado con el síndrome de Down, ¿Hay esperanzas reales de encontrar soluciones terapéuticas?

**R:** Por supuesto que sí. No me pregunte cuándo ni cuáles sean los problemas para los que se encuentren tales soluciones. Pueden ser de carácter genético en forma de terapia génica (la cual abarca un gran número de posibles soluciones), o de otro tipo (por ejemplo, modificando farmacológicamente la funcionalidad de sistemas críticos de regulación). En cualquier caso, el desarrollo de modelos animales de síndrome de Down es ya pieza imprescindible para profundizar en el análisis de los problemas biológicos, y para ensayar y poner a prueba los posibles remedios terapéuticos que empiezan a vislumbrarse. Resulta altamente gratificante observar que laboratorios farmacéuticos de prestigio están empezando a prestar su atención sobre estas posibles soluciones farmacológicas.



Pero al margen de la investigación genética y de los modelos animales, no quisiera dejar de señalar los profundos avances conseguidos en la mejoría de la salud, de la educación y de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. No "curamos" el síndrome de Down en el sentido clásico del término; pero conseguimos que las personas se sientan cada vez más satisfechas de sí mismas, integradas en la sociedad, conscientes de sus derechos y sus deberes, y se sientan felices.

**P:** Asociaciones de personas con síndrome de Down de trece países (Argentina, Bolivia, Chile, Costa Rica, El Salvador, España, México, Paraguay, Perú, Portugal, Puerto Rico, Uruguay y Venezuela) han constituido durante la clausura del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down (Granada Abril/Mayo 2010) la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, ¿Cuál es el reto o los retos más importantes que se plantea esta nueva Federación?

**R:** Yo no he intervenido para nada en su génesis por lo que no me siento capacitado para responder su pregunta cabalmente. Conozco, eso sí, bastante bien la realidad española y la latinoamericana, por mi presencia física y por los testimonios en el Foro de nuestro Canal Down21. Para mí, el gran reto es la prestación de apoyos y servicios, siempre que se conozca a fondo la realidad de la entidad a la que se quiere ayudar. Sería un grave error considerar a España como entidad superior que enseña a los demás. Sin duda, España dispone de recursos técnicos superiores a los de América Latina. Pero América Latina nos aventaja enormemente en la conciencia social de la persona y en la estima de sus valores humanos. A mi modo de ver, el paso más urgente que se debe dar es el de fomentar el movimiento asociativo en Latinoamérica: es todavía muy escaso y, por tanto, poco operativo salvo contadas excepciones.

TERESA NIETO