

# Integra

Volumen 16 - Número 44 - Marzo 2013

<http://inico.usal.es>

XI EDICIÓN

## CONCURSO DE FOTOGRAFÍA DIGITAL DEL INICO

Las Personas con discapacidad en la vida cotidiana

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



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

#### EN ESTE NÚMERO

- 2 novedad bibliográfica
- 3 actas del viii said
- 4 escala san martín  
escala ARC-INICO
- 5 escala INICO-FEAPS
- 6 investigación
- 7 fotografías ganadoras del xº concurso "las personas con discapacidad en la vida cotidiana"
- 8 hablando con...  
**Javier Tamarit**

#### editorial

ESTE ES EL ÚLTIMO NÚMERO IMPRESO DEL BOLETÍN DE NOTICIAS INTEGRAS TRAS 44 NÚMEROS EDITADOS DESDE EL AÑO 1997.

A PARTIR DE AHORA, Y DEBIDO A LA SITUACIÓN ECONÓMICA QUE NOS OBLIGA A RECORTAR GASTOS, SOLAMENTE SE EDITARÁ Y PUBLICARÁ ONLINE EN LA PÁGINA WEB DEL INICO

(<http://inico.usal.es/integra-inico.aspx>).

PARA FACILITAR SU RECEPCIÓN, SE PUEDE SOLICITAR EN LA PÁGINA WEB DEL INICO EL ENVÍO AUTOMÁTICO DEL BOLETÍN CADA VEZ QUE SE EDITE.

En el **Monográfico** de este número reflejamos varias escalas que se han desarrollado recientemente por distintos miembros del investigación relacionadas con la calidad de vida y la autodeterminación.

En el apartado de **Novedad Bibliográfica**, además del Libro de Actas del anterior SAID, nos hacemos eco de "Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia", que ha sido coordinado por Miguel Ángel Verdugo y Robert L. Schalock.

En la Sección **Breves** publicamos las fotografías ganadoras de la Xª Edición del Concurso de Fotografía Digital del INICO "Las Personas con Discapacidad en la Vida Cotidiana", y anunciamos algunas novedades para la próxima edición del mismo.

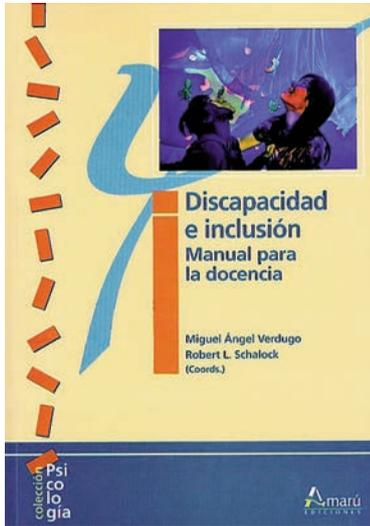
En la sección **Hablando con...** entrevistamos a Javier Tamarit, uno de los más reconocidos investigadores en trastornos del desarrollo y autismo, que actualmente dirige el Área de Calidad de vida de FEAPS Confederación.



"Hola amigo ¿puedes entenderme?"  
Ana Calvo  
Fotografía Ganadora Xº Concurso de Fotografía Digital del INICO

## Discapacidad e Inclusión. Manual para la Docencia.

"Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia" es un libro en el que Miguel Ángel Verdugo y Robert Schallock coordinan el trabajo de una serie de profesionales que trabajan en diferentes ámbitos que tienen que ver con la discapacidad, y que aportan sus puntos de vista y conocimientos actualizados sobre la materia. Consta de 21 capítulos en los que se abordan diversos temas relacionados con la discapacidad desde una perspectiva



claramente socioecológica, destacando no sólo la importancia y el papel del entorno en el funcionamiento de las personas con discapacidad, sino también la necesidad de proporcionar a estas personas apoyos individualizados en entornos naturales e inclusivos con la finalidad principal de mejorar su calidad de vida y, por lo tanto, la de sus familias.

A lo largo de las más de 500 páginas de que consta este manual, y en los distintos temas que los autores han ido desarrollando, se pone de manifiesto la necesidad de introducir modificaciones importantes en el trabajo que se lleva a cabo con las personas con discapaci-

dad, teniendo en cuenta los cambios que se han producido en su concepción y en la manera de pensar en los últimos años, y buscando siempre la mejora de resultados personales y la puesta en marcha de proyectos de vida individualizados.

Este libro está especialmente recomendado a alumnos que cursan estudios perteneciente a la rama de conocimiento de las llamadas Ciencias Sociales y Jurídicas, como son Pedagogía, Psicología, Psicopedagogía, Trabajo Social, Maestro, Terapia Ocupacional y Educación Social. Pero también puede resultar muy útil a los familiares de personas con discapacidad, a los profesionales que trabajan en organizaciones que atienden a estos colectivos y a los profesionales que se dedican a la enseñanza.

Verdugo, M.A. y Schallock, R.L. (Coords.) (2013). Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia. Salamanca: Amarú Ediciones. ISBN: 978-84-8196-350-X; pp. 512.

MANOLI CRESPO

## INTEGRA

Volumen 16, Número 44

Marzo 2013

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

Manoli Crespo

Verónica Guillén

Borja J. de Urríes

Patricia Navas

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

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE  
INTEGRACION EN LA COMUNIDAD



UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

**LA DE HUMOR**

Yo me quedo aquí hasta ver que el último Integra se haya imprimido

Anoche dijimos muchas cosas. Dijiste que yo tenía que pensar por los dos y es lo que he hecho. Y sé que tienes que pasar a formato digital para ahorrar costes.

Escúchame tú. ¿Tienes idea de lo que te espera si no pasas a formato digital? Créeme, los dos acabaríamos sin ser publicados. ¿Verdad Tablet? Me temo que La Crisis nos lleva a ello.

¡No Integra! ¡No! Anoche dijiste...

Pero Integra, escucha...

Dices eso para que me digitalice.

Un guiño nostálgico y cinéfilo para un cambio necesario. Los que hayáis visto Casablanca sonreiréis...

Lo digo porque es cierto y es cierto también que perteneces al INICO. Eres parte de su obra, eres su vida. Si ese seguimos con La Crisis y no te digitalizas, lo lamentarás.

Tal vez no ahora, tal vez no hoy ni mañana, pero más tarde, toda la vida.

Siempre nos quedará la impresora. No lo teníamos, lo habíamos perdido hasta que viniste al INICO, pero lo recuperamos anoche.

Lo digo porque es cierto y es cierto también que perteneces al INICO. Eres parte de su obra, eres su vida. Si ese seguimos con La Crisis y no te digitalizas, lo lamentarás.

¿Nuestro amor no importa?

Dije que nunca te dejaría.

Y nunca me dejarás. Yo también tengo mi labor que hacer en el archivo y no puedes seguirme a donde voy. En lo que tengo que hacer no puedes tomar parte.

Y no valgo mucho, pero es fácil comprender que los problemas de un sencillo boletín no cuentan nada en este loco mundo. Algún día lo comprenderás. Vamos, Vamos. Ve a digitalizarte.

Tablet, este puede ser el inicio de una gran amistad.

© Janfri Borja 2013

## Procedimientos de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo

Desde el año 1998 el INICO ha venido organizado diferentes ediciones del Seminario de Actualización en Investigación sobre Discapacidad, más conocido como SAID, centrándose en el debate y actualización sobre cuestiones de carácter metodológico y de formación en técnicas de investigación, en el ámbito de la discapacidad.

Cada seminario se ha centrado en un tema diferente y, en esta VIII edición celebrada en Salamanca los días 4, 5 y 6 de abril de 2011 bajo el título "Procedimientos de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo", el tema central ha sido el cambio organizacional, y sus objetivos fueron: proporcionar una visión actualizada de la situación de cambio en las organizaciones que trabajan con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, reflexionar sobre el proceso de cambio organizacional, profundizar en la necesidad del cambio en las organizaciones, y dar a conocer algunas experiencias de cambio que se están llevando a cabo en diversas organizaciones que trabajan con estos colectivos.

En este libreo de Actas se recogen las diferentes ponencias que fueron impartidas en el seminario por profesionales de reconocido prestigio en el campo de la discapacidad. Así, en el primer capítulo Juan José Lacasta resume su ponencia "Organizaciones que quieren orientarse a las personas y a la transformación social: Claves para su metamorfosis", planteando la necesidad del cambio en las organizaciones y las claves y estrategias que hay que desplegar, haciendo hincapié en cómo la nueva Misión de FEAPS, acordada en el Congreso de FEAPS, Toledo 2010, compromete al cambio.

En el segundo capítulo "Despliegue y desarrollos del Modelo de Calidad FEAPS: Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, Sistema de Buenas Prácticas FEAPS y Desarrollo de Recursos de Apoyo a la Calidad FEAPS" Javier Tamarit se refiere a los tres grandes despliegues de la calidad FEAPS, modelo clave en el proceso de cambio de las organizaciones y servicios: el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, los encuentros de buenas prácticas FEAPS, y la elaboración de materiales y recursos para

facilitar que las organizaciones avancen en las dimensiones de la calidad FEAPS.

Manuela Crespo y Miguel Ángel Verdugo en el tercer capítulo "Evaluar la evaluación" presentan un avance de los resultados obtenidos del análisis de las respuestas dadas al Cuestionario de Evaluación del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS y del análisis de la percepción que diferentes entidades tienen del proceso, con el fin de realizar una evaluación del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, a petición de la propia Confederación, y poder introducir las modificaciones necesarias para mejorar el sistema, su diseño y su aplicación.

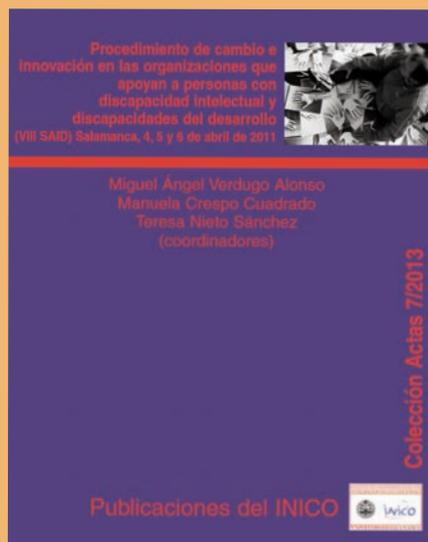
En los cuatro capítulos siguientes se presentan varios Proyectos de Innovación llevados a cabo por alumnos del "Máster

en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida", en los que se hace referencia a los procesos de cambio que se están desarrollando en diferentes entidades con el fin de impulsar acciones orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, proporcionándoles los apoyos individuales necesarios y promoviendo su inclusión como ciudadanos de pleno derecho.

Finalmente, en el último capítulo, "Desarrollo e interpretación de los perfiles de proveedores en la mejora de la calidad de vida", Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias y Laura Arroyo presentan la investigación que han llevado a cabo con el objetivo general de desarrollar perfiles de proveedores en el nivel de los sistemas, propuesta pionera en nuestro país.

Como en anteriores ocasiones, esperamos que esta publicación resulte útil para los lectores y refleje el interés del INICO de contribuir al cambio en las organizaciones y servicios que trabajan con las personas con discapacidades intelectual y del desarrollo.

MANOLI CRESPO



Libro completo en formato pdf en:  
<http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26345/8-1/>

## Escala San Martín

### Autores:

Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias, Mónica Santamaría, Ester Navallas, Sonia Fernández e Irene Hierro

### Resumen:

El equipo de investigación sobre calidad de vida del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), con la colaboración y financiación de la Fundación Obra San Martín (Santander), ha desarrollado una nueva escala de evaluación de la calidad de vida, dirigida a personas adultas con discapacidades múltiples y profundas (a partir de los 16 años siempre y cuando se encuentran fuera del sistema educativo): la Escala San Martín (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas, Fernández y Hierro, 2013).

La Escala San Martín proporciona información acerca de las áreas de vida más importantes de la persona. Consta de 95 ítems (12 ítems por dimensión, con la excepción de Inclusión Social,



que queda conformada por 11 ítems) organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003).

El formato de respuesta es una escala tipo Likert de cuatro opciones (nunca, a veces, frecuentemente, siempre). Debe ser cumplimentada por personas que conozcan bien a la persona con discapacidad, al menos desde hace tres meses (e.g., profesionales, familiares, personas allegadas). Su administración es individual y el tiempo estimado de aplicación es de 30 minutos aproximadamente.

Su finalidad es poder identificar el perfil de calidad de vida de la persona para la realización de planes individuales de apoyo y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes. La publicación de la escala, el manual de administración y el baremo estarán disponibles también en la Web del INICO (<http://inico.usal.es>).

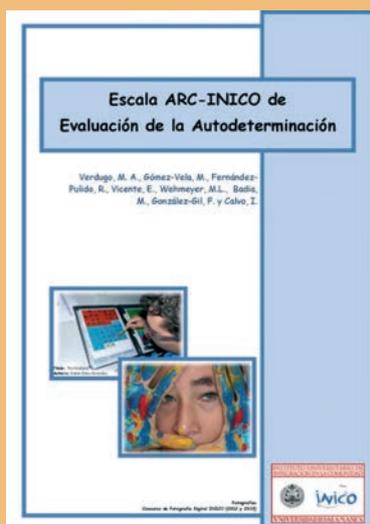
## Escala ARC\_INICO

### Autores:

Verdugo, M.A.; Gómez-Vela, M.; Fernández-Pulido, R.; Vicente, E.; Wehmeyer, M.L.; Badia, M.; González-Gil, F.; Calvo, I.

**Resumen:** La Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación evalúa la autodeterminación de estudiantes de entre 11 y 19 años con discapacidad intelectual. Esta escala, diseñada para ser respondida como autoinforme, otorga un rol protagonista al estudiante (que controla su evaluación), mientras el profesional adquiere la función de acompañar y apoyar el proceso.

Es un instrumento elaborado en base al Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer, 1999), la escala The ARC's Self-Determination



Scale (Wehmeyer, 1995), y la revisión de otras herramientas de evaluación semejantes. La escala, que cuenta con sólidas propiedades psicométricas, está formada por 62 ítems estructurados en cuatro secciones que evalúan las distintas características esenciales de autodeterminación (autonomía, autorregulación, creencias de control y eficacia y autoconocimiento).

Proporciona información a los profesionales y a los propios estudiantes, a través de un perfil individual donde pueden observar las fortalezas y debilidades del alumno en esta área, la cual puede ser útil tanto para la implementación de estrategias de promoción, como para fomentar el autoconocimiento de los alumnos.

## Escala INICO-FEAPS

**Autores:**

Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias, Mónica Santamaría, Daniel Clavero y Javier Tamarit

**Resumen:**

El equipo de investigación sobre calidad de vida del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), gracias a la estrecha colaboración de la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) y el Grupo AMÁS, ha desarrollado un nuevo instrumento de evaluación dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo: la Escala INICO-FEAPS (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013).

La Escala INICO-FEAPS supera las limitaciones encontradas en el único instrumento existente hasta la fecha en el contexto español con la misma finalidad: la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). La nueva escala proporciona información acerca de las áreas de vida más importantes de una persona desde la perspectiva de la persona evaluada y la de una tercera persona que la conoce bien. Por ello, consta de dos subescalas: (a) “Informe de otras personas”: profesionales de los servicios sociales, familiares, tutores legales, amigos cercanos y personas allegadas que conozcan bien a la persona con discapacidad intelectual, al menos desde hace tres meses; y (b) “Autoinforme”: personas con discapacidad intelectual o discapacidades del desarrollo con habilidades suficientes de expresión o comprensión (en su defecto, dos personas que la conozcan bien, desde hace al menos 6 meses, que respondan poniéndose en su lugar).

La administración puede ser individual o colectiva, puesto que ambas subescalas son autoadministrables. El tiempo estimado de aplicación es de 15 minutos en el caso del “Informe de otras personas” y 45 en el caso del “Autoinforme”. Su finalidad es poder identificar los perfiles de calidad de vida de una persona para la realización de planes individuales de apoyo, estudiar la relación o discrepancia entre ellos, y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes. La publicación de la escala, con el manual de aplicación y los baremos, estará disponible en las Webs del INICO, FEAPS y Grupo AMÁS.

### Escala INICO-FEAPS

Para la evaluación de la Calidad de Vida en personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo

Autores:  
MIGUEL ÁNGEL VERDUGO  
LAURA ELISABETH GÓMEZ SÁNCHEZ  
BENITO ARIAS MARTÍNEZ  
MÓNICA SANTAMARÍA DOMÍNGUEZ  
DANIEL CLAVERO HERRERO  
JAVIER TAMARIT CUADRADO

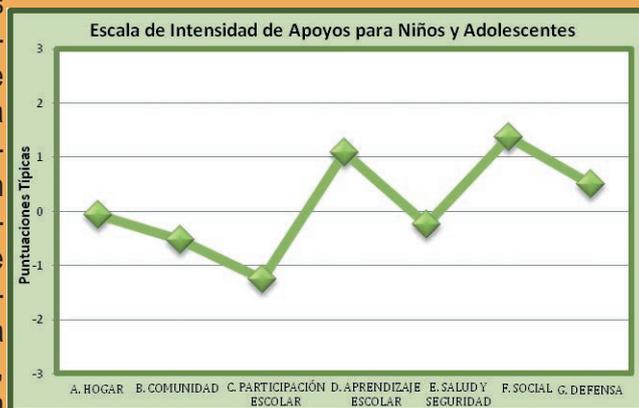
## Desarrollo y Validación de una Escala de Evaluación de Necesidades de Apoyo para Niños y Adolescentes con Discapacidad Intelectual

La concepción actual de discapacidad intelectual (Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V. J., Buntinx, W.H.E, Coulter, D., Craig, E. M., ...Yeager, M. H., 2010) propone los apoyos como principal herramienta para disminuir las discrepancias existentes entre las capacidades de las personas y las demandas del entorno, convirtiéndose la evaluación de las necesidades de apoyo en un elemento clave en la eficacia del proceso de intervención. Sin embargo, no existen en la actualidad instrumentos dirigidos a evaluar las necesidades de apoyo de los jóvenes con discapacidad de manera coherente con la nueva definición. Esta carencia, unida a la amplia repercusión de la Escala de Intensidad de Apoyos-SIS para Adultos (Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., ...Wehmeyer, M. L., 2004), adaptada al español con suficientes evidencias de validez y utilidad práctica (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007), avalan la importancia de construir una Escala de Intensidad de Apoyos-SIS para Niños y Adolescentes.

Con este objetivo, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) ha iniciado una propuesta internacional orientada a la elaboración una escala de evaluación de necesidades de apoyo para niños y adolescentes (5-16 años) con discapacidad intelectual. En este sentido, el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) ha conseguido recientemente financiación del Ministerio de Economía y Competitividad para un proyecto I+D+i destinado al desarrollo y validación de esta escala en el contexto español (PSI2012-36278), participando en el mismo un gran número de profesionales (Benito Arias, Marta Badia, Cristina Caballo Escribano, María Isabel Calvo, María Gómez Vela, Borja Jordán de Urríes, Verónica Guillén, Eva Vicente, Alba Ibáñez, James R. Thompson, Robert Schalock y Marc Tassé), coordinados por Miguel Ángel Verdugo, Investigador Principal del proyecto.

La Escala de Intensidad de Apoyos-SIS para Niños y Adolescentes constituye el primer intento por conocer las necesidades extraordinarias de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Esta herramienta proporciona un perfil individualizado (Figura 1) que recoge la intensidad de las necesidades de apoyo de los niños y adolescentes con dis-

capacidad intelectual en las diferentes áreas de su vida cotidiana, teniendo en cuenta el tipo, la frecuencia y el tiempo diario de apoyo que necesitan para participar en las distintas actividades como sus iguales sin discapacidad.



Se espera alcanzar una muestra representativa de 600 participantes para construir un instrumento con las máximas garantías psicométricas (utilizando de manera complementaria la Teoría Clásica de los Test-TCT y la Teoría de Respuesta al Ítem-TRI) que permita una evaluación precisa de necesidades de apoyo capaz de contribuir significativamente a la mejora de

las prácticas profesionales desarrolladas con esta población.

El uso de esta escala en ámbitos escolares será un procedimiento obligatorio para desarrollar objetivos curriculares complementarios a los académicos habituales, sirviendo para dar prioridad a contenidos y competencias de gran importancia en el desarrollo y vida autónoma de los alumnos con necesidades especiales.

### Bibliografía

- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V. J., Buntinx, W.H.E, Coulter, D., Craig, E. M., ...Yeager, M. H. (2010). Intellectual disability, definition, classification and systems of supports (11ª Ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., ...Wehmeyer, M. L. (2004). Supports Intensity Scale user's manual. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson J. R., Wehmeyer, M., Little, T. D., Patton, J. R., Polloway, E., Realon... Tassé, M. (2008) Supports Intensity Scale for Children. Field Test. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Guillén, V. y Jiménez, P. (2012). Escala de Intensidad de Apoyos para Niños y Adolescentes. Adaptación, desarrollo e investigación española. Manuscrito en preparación.

VERÓNICA GUILLÉN

## Xº Concurso de Fotografía Digital del INICO “Las personas con discapacidad en la vida cotidiana”

Por décimo año consecutivo, el INICO, conjuntamente con la Fundación Grupo Norte, celebraron el Xº Concurso de Fotografía Digital del INICO “Las personas con discapacidad en la vida cotidiana”. La convocatoria atrajo a 312 fotógrafos que presentaron casi 1.200 fotografías.

Como viene siendo habitual, la participación fue de lo más variada y nos enviaron trabajos todo tipo de personas: fotógrafos profesionales, aficionados, personas con discapacidad, familiares, profesionales de atención directa y un largo etcétera de 14 países distintos.



“Hola amigo, ¿puedes entenderme?”  
Autora: Ana Calvo. Primer Premio 2013

diez años de historia del Concurso. Esta exposición tuvo lugar en el incomparable Claustro del Palacio Pimentel de Valladolid.

Para este año ya están confirmadas exposiciones en formato papel en Medina del Campo (mayo-junio) y Salamanca (diciembre); a la espera de las más que probables exposiciones que realizarán en otras provincias de la Comunidad.



“Busca en mi interior”  
Autor: José Mª Soria.  
Segundo Premio 2013

Coincidiendo con la Xª Edición del Concurso se ha realizado un libro en el que pueden verse las fotos finalistas y las ganadoras de las últimas 5 ediciones. El libro puede consultarse en la web del Concurso (al igual que el anterior que recoge las 5 primeras ediciones - 2003-2007-).

Desde el 29 de noviembre hasta el 25 de diciembre del pasado año se pudo contemplar una retrospectiva con las 40 fotos premiadas en los

En breve se abrirá la XIª convocatoria que contará con unos premios en metálico más elevados y con algunas novedades que ayudarán a difundir aún más el Concurso. Remitimos a la web para conocer las novedades y la apertura de plazo de entrega de fotos.



“Todo un mundo universitario a tu alcance”  
Autora: María Álvarez Martínez.  
Mención Especial Universidad y Discapacidad 2013

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

### Premios a Investigadoras del INICO

Las nuevas generaciones del INICO vienen pisando fuerte: el pasado 28 de enero, con motivo de la festividad de Santo Tomás de Aquino, Patricia Navas recibió el **Premio Extraordinario de Doctorado** por su Tesis “Desarrollo y calibración de una escala de conducta adaptativa mediante modelos de Teoría de Respuesta a los ítems”. Felicitamos además a Patricia ya que desde mayo 2013 estará contratada para una estancia Postdoc de un año en el Nissonger Center de Ohio, Estados Unidos.

También recientemente Verónica Marina Guillén ha visto reconocido su trabajo al ser galardonada con el **Premio Extraordinario de Máster**. Verónica realizó el Máster Oficial de Investigación en Discapacidad, orientando su Trabajo de Fin de Máster a la construcción y validación de una Escala de Intensidad de Apoyos-SIS para niños y adolescentes con discapacidad intelectual (ver página anterior).

Enhorabuena a ambas.

Javier Tamarit, hombre versátil, es uno de los especialistas más reconocidos de España en trastornos generalizados del desarrollo y autismo, así como en sistemas de calidad en organizaciones no gubernamentales, particularmente en las dedicadas a la discapacidad. Comenzó trabajando con personas con trastornos generalizados del desarrollo en CEPRI hace más de tres décadas, y posteriormente se integró en FEAPS España llevando la responsabilidad de la mejora de la calidad en la Confederación. Es un conferenciante ilustre, con una capacidad de comunicación incomparable, y viene contribuyendo desde hace décadas a la mejora del trabajo en muchas organizaciones dedicadas a la discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo. Es profesor y coordinador académico del Master en "Integración de Personas con discapacidad. Calidad de vida", de la Universidad de Salamanca, y co-director de otro Master en la Universidad Autónoma de Madrid. Actualmente dirige el área de calidad de vida de FEAPS Confederación.

**Pregunta:** En tu evolución personal, ¿Cuáles son para ti los cambios más significativos que ha habido en las pasadas décadas respecto a las personas con DI/DD?

**Respuesta:** Hay un cambio sustancial, los profesionales hemos pasado de estar centrados en la patología, en los trastornos, a pasar a poner en el centro a la persona y su contexto social y cultural, comunitario. Esto ha supuesto un proceso de revisión del sentido de nuestra profesión, en cuanto proveedores de apoyo para la calidad de vida y contribuyendo al bienestar social, y viene acompañado de un proceso muy importante, aunque aún insuficiente, de empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y de desarrollo de sus derechos ciudadanos, teniendo como objetivos esenciales de la intervención la enseñanza y fomento de la autodeterminación, los derechos y la inclusión social, es decir, el fomento de la plena ciudadanía y de la calidad de vida. Hemos pasado de ser los profesionales los que deciden lo que está bien o no, a ser colaboradores y facilitadores, contribuyentes al plan de apoyos, del que la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo es propietaria y protagonista.

**P:** ¿Cuáles crees que son los retos del futuro inmediato?

**R:** Creo que el principal reto es traducir las propuestas de los modelos que asumimos (calidad de vida, ciudadanía plena, ética, prácticas basadas en la evidencia, nuevos roles profesionales...) desde la teoría a la práctica. Necesitamos transformar nuestros modos de hacer, nuestros modelos mentales, transformar nuestras organizaciones. Y para ello necesitamos la ayuda de todos. El otro reto esencial consiste en ofrecer oportunidades reales de participación en todos los niveles y con el poder necesario a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Ya van dándose pasos importantes, las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo han elaborado recientemente y han hecho público su manifiesto por la

plena ciudadanía, están evaluando la calidad de vida y formando en derechos a otras personas con discapacidad intelectual y están evaluando la accesibilidad de los entornos en los que se les ofrece apoyo.

**P:** ¿Qué papel deben desempeñar las organizaciones?

**R:** Una manera de expresarlo, como sabéis, es la de que se conviertan en puentes a la comunidad. Yo diría que nuestras organizaciones han de pasar a ser organizaciones líquidas, dejar de ser sólidas, en el sentido metafórico de dejar de centrar las miradas en los 'ladrillos', en las estructuras y pasar a centrar la mirada en algo menos sólido, más líquido, más escurridizo entre las manos organizacionales, como son los apoyos en la comunidad, potenciando las redes y sistemas naturales de apoyo, ofreciendo el apoyo en los contextos naturales, centrados en la persona y en su comunidad, utilizando prácticas basadas en la evidencia y en la ética, con roles profesionales cargados de sabiduría práctica, de compromiso y de valores. Esto también requiere un rediseño organizacional, con equipos de apoyo más horizontales, menos jerarquizados, más autorregulados, con un liderazgo basado en el conocimiento y en la ética, cargados de confianza entre los miembros y en busca permanente de resultados personales valorados. Las organizaciones han de ser ahora, en mi opinión, más bandas de jazz que orquestas sinfónicas.

**P:** ¿Cuáles son los avances logrados, y cuál es tu visión de la colaboración pendiente entre las organizaciones de discapacidad y la Universidad?

**R:** El panorama ha cambiado mucho, afortunadamente, pero siguen quedando retos. Un reto esencial es la capacitación excelente a los futuros profesionales en los nuevos modelos, contando con las organizaciones y con las propias personas. Quien en su primer año de odontología, por ejemplo, recibe una clase impartida por una persona con discapacidad intelectual que le cuenta sus vivencias y le expresa sus derechos, a la vez que le dice que también será su cliente, no olvidará jamás esa lección. También es necesario seguir construyendo y alimentando un nivel de compromiso y colaboración en proyectos conjuntos de investigación en los que ambas instituciones –ong y universidad- ganen. Hoy, universidad y organizaciones de discapacidad, tienen que luchar juntos, codo con codo, para desarrollar, desde modelos colaborativos y de compromiso social, conocimiento, prácticas y culturas acordes a los modelos actualmente vigentes sobre la conceptualización de la discapacidad y sobre las necesidades y derechos de las personas con discapacidad. En este sentido las organizaciones deberíamos, en mi opinión, promover con más ahínco la existencia, consolidación y sostenibilidad de instituciones universitarias excelentes como el INICO.

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO

