

Integra

Volumen 3 - Número 9 - Junio 2000

<http://www.usal.es/inico/inico.html>

IV Jornadas Científicas
de Investigación sobre
Personas con Discapacidad
Apoyos, Autodeterminación y
Calidad de Vida



Salamanca, del 14 al 17 de
marzo del 2001

Boletín de Noticias del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad **inico**

EN ESTE NÚMERO...

2 EDITORIAL

3 CALIDAD DE VIDA. EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO Y SU INFLUENCIA EN LA INVESTIGACIÓN Y LA PRÁCTICA

5 ÁNGEL RIVIÈRE. IN MEMORIAM

6 BREVES

7 "APOYOS, AUTODETERMINACIÓN Y CALIDAD DE VIDA"

8 AGENDA INFORMATIVA HABLANDO CON...

JULIO FERMOSE

"Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica"

El interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

En un primer momento, la expresión Calidad de Vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Arostegui, 1998).

El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los 70 y comienzos de los 80, provocará el proceso de diferenciación entre éstos y la Calidad de Vida. La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos. La inclusión del término en la primera revista monográfica de EE UU, "Social Indicators Research", en 1974 y en "Sociological Abstracts" en 1979, contribuirá a su difusión teó-

Continúa en la página 3.



EDITORIAL

Finalización del Curso 1999-2000

En este mes de junio del 2000 llegamos un año más, al final de un nuevo curso académico. Este epílogo coincide con la conclusión de la II Promoción del título de Experto Universitario de Integración de Personas con Discapacidad, que verá su continuidad el próximo curso 2000/2001, para alcanzar la titulación de Master Universitario, en su Vª promoción. Serán cincuenta nuevos graduados, que se sumarán a los más de 120 alumnos formados desde el inicio del Master desde el año 1991.

Concluye también la IV edición del Programa de Doctorado "Avances e Investigación en Discapacidad", y al mismo tiempo alcanza su ecuador la Vª edición del Programa, correspondiente al bienio 99-2001, que de nuevo ha contado con la colaboración del IMSERSO.

Desde nuestro último número de marzo del 2000, también se han celebrado dos actividades con carácter extraordinario:

** el curso de "Prevención de Deficiencias", celebrado en el mes de mayo en el Edificio Histórico de nuestra Universidad, organizado por el INICO y el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, y que contó con la asistencia de 125 personas (profesionales de sanitarios de atención primaria, de servicios sociales, educadores, técnicos y otros profesionales vinculados al ámbito de la discapacidad),*

** las "Jornadas sobre Personas con Discapacidad y Sociedad", celebradas también en el mes de mayo, que fueron organizadas con la asociación estudiantil ADUX de nuestra universidad y que contaron con la coordinación y supervisión de este Instituto. Las Jornadas tuvieron como objetivo sensibilizar y concienciar a los estudiantes de nuestra Universidad sobre nuestra actitud y acciones hacia personas con discapacidad. También en este número el lector podrá ampliar toda la información necesaria de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, a celebrar el próximo mes de marzo del 2001, en las que particularmente queremos invitar a la participación de los profesionales de atención directa. En esta nueva edición nuestro compromiso investigador amplía sus objetivos con un programa más amplio, y con mayor número de plazas, dado que en esta ocasión, las Jornadas se celebrarán de forma conjunta en el Edificio Histórico de la Universidad y el Palacio de Congresos y Exposiciones de la Junta de Castilla y León de Salamanca. Esta ubicación, totalmente accesible, permitirá acoger un total de 1000 asistentes. Esta nueva cita investigadora contará con la colaboración distintas instituciones: IMSERSO, Junta de Castilla y León, Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, FEAPS, ONCE, COCEMFE, CNSE, FIAPAS, FREMAP.*

En medio de toda esta actividad desarrollada en el último trimestre, una fatídica noticia nos golpeó. Fue la desagradable noticia del fallecimiento del Dr. D. Ángel Rivière Gómez, colaborador habitual de nuestros programas formativos y amigo personal y muy querido de todos nosotros. No podemos olvidar su siempre positiva presencia entre nosotros, en las que elevaba el nivel académico a la máxima altura posible, por lo que las Jornadas Científicas bianuales que organiza el INICO contarán a partir de ahora con una Sesión Científica con su nombre, para que su recuerdo pueda permanecer más vivo y compartido entre todos aquellos que dedican a las personas con discapacidad parte importante de sus vidas.

Miguel Ángel Verdugo Alonso
Director del INICO

INTEGRA, Volumen 3, Número 9
Junio 2000. Publicado por el
Instituto Universitario de
Integración en la Comunidad
Universidad de Salamanca.
Depósito Legal: S.39-1998

Director
Miguel Ángel Verdugo

Secretaría de Redacción
David Aparicio

Colaboradores en este número

Mª Isabel Calvo
Ricardo Canal
Manoli Crespo
María Gómez
Cristina Jenaro
Borja Jordán de Urries
Carmen Mª Priante
Esteban Pérez
Eliana N. Sabeh

Maquetación, Fotografía y
Diseño Gráfico
David Aparicio

**Instituto Universitario
de Integración
en la Comunidad**



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

Teléfono: +34 923 294695
Fax: +34 923 294685
inico@gugu.usal.es
http://www3.usal.es/inico/inico.html



UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

LA DE HUMOR

**Manual Práctico
de
Calidad de Vida**

DECALOGO

INICO

- 1.- No fumes
- 2.- No bebas
- 3.- No salgas
- 4.- Nada de sexo
- 5.- No leas nada
- 6.- No vayas al cine
- 7.- Se acabo la tele
- 8.- No hagas deporte
- 9.- Deja a los amigos
- 10.- Quedate sentado

No sabemos si
viviras mejor...

... pero se te harán
los días mucho más
largos

© Borja 2000

CALIDAD DE VIDA. EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO Y SU INFLUENCIA EN LA INVESTIGACIÓN Y LA PRÁCTICA

rica y metodológica, convirtiéndose la década de los 80 en la del despegue definitivo de la investigación en torno al término.

Transcurridos 20 años, aún existe una falta de consenso sobre la definición del constructo y su evaluación. Así, aunque históricamente han existido dos aproximaciones básicas: aquella que lo concibe como una entidad unitaria, y la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios, todavía en 1995, Felce y Perry encontraron diversos modelos conceptuales de Calidad de Vida. A las tres conceptualizaciones que ya había propuesto Borthwick-Duffy en 1992, añadieron una cuarta. Según éstas, la Calidad de Vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona (a), como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales (b), como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta (c) y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (d). (Ver figura 1)

La evaluación del concepto presenta una situación parecida. Para Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger (1993), los enfoques de investigación de este concepto son variados, pero podrían englobarse en dos tipos: Enfoques cuantitativos, cuyo propósito es operacionalizar la Calidad de Vida. Para ello, han estudiado diferentes indicadores: Sociales (se refieren a condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, el vecindario, la vivienda, etc); Psicológicos (miden las reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de determinadas experiencias vitales); y Ecológicos (miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente) y, Enfoques cualitativos que adoptan una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles eficazmente.

A pesar de esta aparente falta de acuerdo entre los investigadores sobre la definición de calidad de vida y la metodología utilizada para su estudio, el concepto ha tenido un impacto signi-

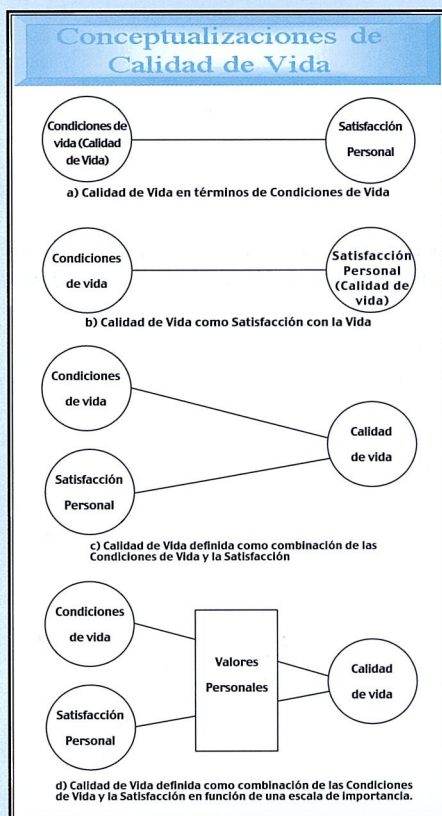


Fig. 1. Conceptualizaciones de Calidad de Vida (Traducida y adaptada de Felce y Perry, 1995)

ficativo en la evaluación y planificación de servicios durante los últimos años.

Utilidad del concepto "Calidad de Vida"

En líneas generales, para Schalock (1996), la investigación sobre Calidad de Vida es importante porque el concepto está emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad como la nuestra, sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas. No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una "Quality revolution" que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad.

En este sentido, el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad.

A continuación, veremos más detalladamente el estado de la investigación sobre Calidad de Vida en distintos ámbitos.

Líneas de investigación sobre Calidad de Vida en distintos ámbitos de los servicios humanos

En los últimos 10 años las investigaciones sobre Calidad de Vida han ido aumentando progresivamente en diferentes ámbitos del quehacer profesional y científico.

Entre las ciencias de la salud, los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, generando un incremento importante de las enfermedades crónicas. Ello ha llevado a poner especial acento en un término nuevo: Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social. Las tradicionales medidas mortalidad/morbilidad están dando paso a esta nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones, comparando unas con otras, y en esta línea, la meta de la atención en salud se está orientando no sólo a la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la Calidad de Vida del paciente. Actualmente hay importantes trabajos realizados sobre intervenciones en personas con cáncer, sida, asma y esclerosis múltiple, entre otras.

Desde la psiquiatría y la psicología se realizan evaluaciones de Calidad de Vida con el fin de medir los resultados de programas y terapias para enfermos crónicos, en especial personas con esquizofrenia y con depresión mayor. Ha tenido una importante atención la reflexión sobre los efectos de la desinstitutionalización tanto sobre los sujetos como sobre las familias a partir de la conocida reforma psiquiátrica. También se han estudiado las repercusiones del grado de apoyo social, el funcionamiento personal y el nivel de autonomía en la Calidad de Vida.

En el terreno de la Educación la investigación es aún escasa y existen muy pocos instrumentos para evaluar la percepción de niños y jóvenes sobre los

CALIDAD DE VIDA. CONCEPTUALIZACIONES: (Borthwick-Duffy y Cols.,1992; Felce, 1995)

Calidad de Vida =
Calidad de las
Condiciones objetivas
de Vida.

Calidad de Vida =
Calidad de las
Condiciones de Vida
+ Satisfacción
Personal.

Calidad de Vida =
Satisfacción del
individuo con sus
Condiciones de Vida.

Calidad de Vida =
Calidad de las
Condiciones de Vida +
Satisfacción Personal +
Valores Personales.

efectos de la educación en su Calidad de Vida. No obstante, los cambios transcendentales acaecidos en la forma de entender la educación en todo el mundo, particularmente en lo que atañe

a los alumnos con necesidades educativas especiales, han ido en una línea paralela a la seguida por aquellos que promueven la calidad de vida. En este sentido, comienzan a desarrollarse estudios sobre los factores asociados a la efectividad de la escuela poniendo especial atención en aquellos que ejercen un efecto sobre el alumno, comienzan a tener cabida en el currículum nuevas áreas con un carácter menos académico que las tradicionales y más vinculado con la formación integral de la persona y la mejora de su calidad de vida, la tecnología de la rehabilitación pasa a formar parte del continuo de apoyos y servicios de que el sistema educativo dispone para hacer realidad la inclusión en el medio escolar de alumnos con discapacidad y, desde el servicio educativo se adopta un enfoque de mejora de la calidad en el que la satisfacción del usuario, en este caso, el alumno, pasa a convertirse en un criterio de máxima relevancia.

A partir de la década de los 80 se adoptó también el concepto en el mundo del retraso mental y otras deficiencias relacionadas, dado que captaba una visión nueva y cambiante sobre las personas con discapacidad. En la medida que la satisfacción con la vida se consideró muy ligada a las posibilidades de tomar decisiones y elegir entre opciones diversas, se abrieron oportunidades a las personas con discapacidad para expresar sus gustos, deseos, metas,

aspiraciones, y a tener mayor participación en las decisiones que les afectan. Por ello ha sido y es un concepto guía. La mejora de la Calidad de Vida es actualmente una meta compartida por muchos programas de desinstitutionalización y acceso al empleo normalizado por parte de las personas con discapacidad. Estos programas ponen el acento en la planificación centrada en el individuo, la autodeterminación, el modelo de apoyos, y las técnicas de mejora de la Calidad (Schalock, 1997). Se ha constituido, por lo tanto, en un lenguaje común de quienes pretenden evaluar resultados.

Las necesidades, aspiraciones e ide-

evaluación centrada en el propio niño, contrastando con la tendencia a efectuar la evaluación sólo a través de informantes adultos, como pueden ser padres, maestros o cuidadores. En tercera edad los estudios han prestado especial atención a la influencia que tiene sobre la Calidad de Vida, las actividades de ocio y tiempo libre, el estado de salud física, y los servicios que reciben las personas mayores.

Investigaciones del INICO

El Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) se ha sumado a este creciente interés por la definición, evaluación y puesta en práctica del concepto. Desde 1995 ha llevado a cabo distintas investigaciones con un objetivo común: la mejora de la Calidad de Vida de las personas con discapacidad y otros colectivos desfavorecidos. A continuación se describe brevemente alguna de ellas.

Líneas futuras

Durante los años 80, el término Calidad de Vida se adoptó como concepto sensibilizador que podía ofrecer a los profesionales de distintas disciplinas un lenguaje común y guiar las prácticas de los servicios humanos, más orientados ahora hacia la persona, su autodeterminación y el logro de una mayor satisfacción con su vida. A lo largo de los 90, las preocupaciones en torno a la conceptualización y evaluación del concepto tuvieron un mayor carácter metodológico. Superadas estas inquietudes, el siglo XXI se presenta como aquél en el que el término Calidad de Vida no sólo teñirá las intenciones y acciones de individuos que gozan cada vez de mayores posibilidades de elección y decisión y optan por una vida de mayor calidad, sino también las de los servi-

cios humanos en general, que se verán obligados a adoptar técnicas de mejora de sus procedimientos, en la medida que existirá un grupo de evaluadores que analizará sus resultados desde criterios de excelencia como es el de Calidad de Vida.

MARÍA GÓMEZ / ELIANA N. SABEH

Una copia de este artículo, así como la bibliografía empleada por las autoras pueden encontrarse en la Sección de Publicaciones de la Página Web del INICO
<http://www3.usal.es/inico/newsletter/newsletter.html>

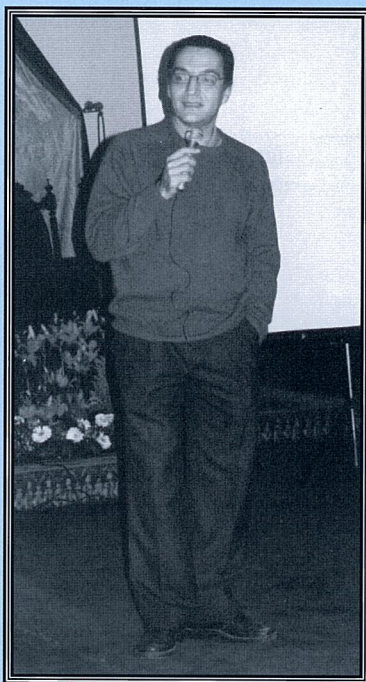
Autor/Año	Objetivo/Tema	Población objeto de estudio	Instrumento de Evaluación	Principales Resultados
Verdugo y cols. (1996)	Evaluación de cambios en la CV como consecuencia del paso de un contexto residencial institucionalizado a una vivienda normalizada	Adultos con retraso mental y graves discapacidades	CAVI-R: Promoción de la CV; Propiedad; Relación social; Participación; Control del entorno; Salud física y Seguridad personal	Los servicios residenciales de menor tamaño y más integrados en la comunidad, aportan beneficios personales a la CV de sus usuarios, sin incrementar el coste.
Verdugo, Canaly Gómez (1997)	Evaluación de la CV de adultos con RM en servicios residenciales integrados en la comunidad	Adultos con retraso mental	Batería de cuestionarios dirigidos a usuarios del servicio residencial, cuidadores y familiares	Los usuarios de servicios residenciales integrados en la comunidad perciben un alto nivel de CV. Profesionales y familiares corroboran moderadamente sus opiniones.
ONCE	Evaluación de la CV percibida por personas ciegas y con deficiencia visual. Orientaciones para la provisión de servicios y programas.	Jóvenes y Adultos ciegos y con deficiencia visual de la Comunidad de Castilla y León.	Quality of Life Questionnaire (QOL-Q), Schalock y Keith, 1993. -Quality of Student Life Questionnaire (QSL-Q), Keith y Schalock, 1995. - WHOQOL-Bref Questionnaire, Versión Barcelona (The WHOQOL Group, 1996) - Subescala de aceptación de la escala de Ajuste a la Discapacidad (Escala de Nottingham, de Alan Dodds)	Investigación en curso.
Verdugo, M. A. y Martínez Ramírez, J.L.	Evaluación del autoconcepto en personas con discapacidad física y su influencia sobre su CV.	Jóvenes y adultos mexicanos con discapacidad física.	- Quality of Life Questionnaire (QOL-Q), Schalock y Keith, 1993. -Quality of Student Life Questionnaire (QSL-Q), Keith y Schalock, 1995. - Escala de autoconcepto para personas con discapacidad física (Tam, A. S. F., 1997)	Investigación en curso
Verdugo, M. A. y Sabeh, E.	Evaluación de la percepción de CV en niños e identificación de dimensiones e indicadores relevantes para los mismos desde su propia perspectiva.	- Niños españoles y argentinos de 8 y 12 años de escolaridad común. - Niños con necesidades educativas especiales.	- Preguntas abiertas. - Cuestionario KINDL (Ravens-Siebert y Bullinger, 1995)	Investigación en curso
Verdugo, M. A. y Gómez Vela, M.	Evaluación de la CV de alumnos con discapacidad	Alumnos con NEE escolarizados en centros de integración a nivel de secundaria	Cuestionario	Investigación en curso

ales relacionados con una vida de Calidad varían en función de la etapa evolutiva, es decir que la percepción de satisfacción se ve influida por variables ligadas al factor edad. Ello ha dado lugar al análisis de los diferentes momentos del ciclo evolutivo: la infancia, la adolescencia y la vejez. En la infancia y la adolescencia los estudios consideran, en función de la edad, cómo repercuten situaciones especiales (la enfermedad crónica particularmente: asma, diabetes, por ejemplo) en la satisfacción percibida con la vida. Se ha puesto el acento en la perspectiva de

IN MEMORIAM

ÁNGEL RIVIÈRE

Supe la noticia Ángel por boca del director del INICO, fue terrible, no sólo por lo inesperada, sino por la irreparable pérdida que para la psicología de habla hispana y en especial para el ámbito de la discapacidad ha supuesto. Conocí a Ángel hace 17 años en uno de los innumerables seminarios sobre autismo que impartía a lo largo y ancho de España. Yo llevaba poco tiempo dedicado al trabajo con niños autistas y pensaba que no pasaría mucho tiempo dedicado a este tema. Pero después de escuchar al maestro en aquel seminario quedé "atrapado" en el laberinto del autismo. Y es que Ángel transmitía pasión, entusiasmo, compromiso y, sin exagerar, hasta amor por el autismo, su explicación psicológica, sus causas, el modo de intervenir, etc. En las clases y seminarios a los que yo asistí Ángel te iba llevando por los entresijos, los problemas y las teorías del autismo a través de explicaciones y principalmente de preguntas que formulaba con los ojos ligeramente cerrados y la mirada dirigida hacia sus alumnos, provocando en nosotros la reflexión sobre la base de que no había una respuesta sencilla a sus múltiples cuestiones. Su pensamiento, su discurso, dirigía el nuestro, haciendo un espléndido trabajo de "andamiaje", yendo por delante de nosotros, llevándonos hacia sus preguntas y motivaciones científicas esenciales que, desde mi modesto entender, tenían que ver con el desarrollo de la representación mental y la comprensión de los mecanismos evolutivos que permiten al niño el acceso a espacios mentales compartidos con otros, y con la comprensión evaluación y tratamiento de las



Ángel Rivière

personas con autismo para mejorar sus condiciones de vida.

Sus trabajos fundamentales como Razonamiento y representación, El sujeto de la psicología cognitiva, Objetos con mente y La Mirada Mental son prueba evidente del primer grupo de intereses científicos. Sus trabajos sobre Vigotsky, sobre el origen de la función simbólica y sobre el desarrollo del lenguaje hacen referencia al interés de Ángel por los mecanismos evolutivos mencionados. En cuanto a sus innumerables trabajos y publicaciones sobre el autismo resulta sumamente difícil destacar los más representativos, porque publicó trabajos que van desde la intervención conductual en el autismo, hasta estudios sobre altera-

ciones en el desarrollo de funciones psicológicas como la teoría de la mente, pasando por trabajos dedicados al análisis descriptivo de habilidades de interacción social, estudios sobre procedimientos de evaluación, sobre tratamiento, revisiones y análisis críticos de teorías explicativas, etc.

Pero Ángel no era un científico de corte tradicional, al uso de los investigadores que podemos encontrarnos en la universidad española. No se hallaba a gusto con las exigencias actuales de la universidad en cuanto al papel del profesor. Se resistía a trabajar para el curriculum personal y a entrar en el "juego" de la política universitaria. Su manera de ser, generalmente despistado, y su sentimiento de ineficacia ante las tareas administrativas también contribuyeron a construir su actitud de distanciamiento de la universidad actual. Aun así, Ángel era un profesor admirado y querido por sus alumnos, sus clases, como ya he dicho, encandilaban a la audiencia. Se tomaba muy en serio el trabajo de profesor, era extremadamente responsable y su exceso de responsabilidad le llevaba a no comer a veces, o a asumir más docencia de la que podía abarcar, o de la que por su nivel docente estaba obligado a asumir.

Sin embargo, Ángel no sólo era un buen científico y un profesor de lujo. Era una persona maravillosa, que te hacía creer en las personas, al que querías con sólo hablar una tarde con él. Pienso que dio su vida por el autismo, por sus alumnos y por la gente a la que quería, vivía con pasión lo que hacía y transmitía esa pasión. Gracias por todo maestro.

RICARDO CANAL

PROYECTOS DEL MASTER PRESENTADOS

- Eliana Sabeh. "Una aproximación inicial al estudio de la calidad de vida en la infancia: la perspectiva de los niños en España y Argentina". Director: Miguel Ángel Verdugo.

- Ana García Benítez. "Tratamiento de la discapacidad en la prensa asturiana". Director: Antonio Aguado.

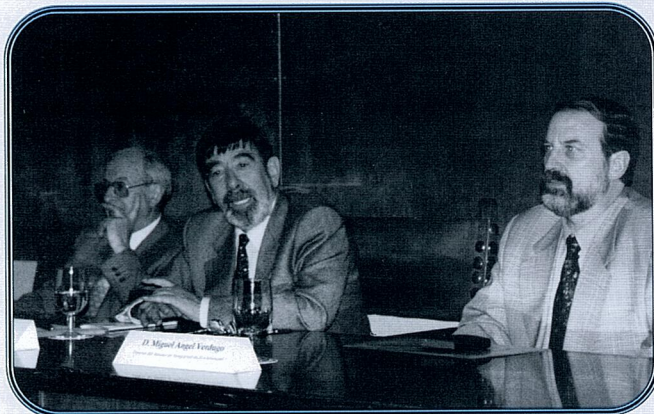
- Margarita Jiménez Egido. "Comunicación y sistemas alternativos de comunicación". Director: Ricardo Canal.

- Silvia Jiménez Torres "El ritmo en esclerosis múltiple: un programa de intervención". Directora: M^o del Mar González Tablas.

Curso Extraordinario "Prevención de Deficiencias"

El Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) junto con el Real Patronato de Prevención y de Atención a personas con Minusvalía ha puesto en marcha durante los días 18, 19 y 20 de Mayo de 2000 el Curso Extraordinario "Prevención de Deficiencias" bajo la dirección de Demetrio Casado, Secretario Ejecutivo del Real Patronato, M^a Isabel Calvo, profesora de la Universidad de Salamanca y Miguel Ángel Verdugo, director del INICO. Celebrado en el aula Francisco de Vitoria del Edificio Histórico de la Universidad de Salamanca, ha estado dirigido a profesionales sanitarios de atención primaria, de servicios sociales, educadores, directivos y técnicos de asociaciones, así como a otras personas vinculadas al ámbito de la discapacidad, contando con 125 participantes.

Este curso se enmarca en las actividades formativas de carácter abierto que se llevan a cabo desde el INICO. Los ponentes han sido profesionales de reconocido prestigio en diversos ámbitos de la salud, muchos de ellos con una amplia trayectoria docente en cursos de estas características. Durante 20 horas y de una manera globalizadora, se ha intentado situar la prevención de deficiencias, no solo en el ámbito de la salud, sino en otros contextos (educativo, familiar,...). Los contenidos tratados en el curso han versado sobre la prevención de defectos congénitos de origen ambiental; la prevención de deficiencias mediante la atención primaria, en la edad infantil, de riesgos domésticos, de accidentes infantiles y de tráfico; el consejo genético y diagnóstico prenatal y la educación en la salud.



Vª Promoción del Master y IIª de Experto en Integración

El pasado 26 de mayo finalizó el primer año de la Vª Promoción del Máster de Integración y IIª Promoción de Experto en Integración. En este curso hemos contado con la presencia de 50 alumnos procedentes de distintas ciudades españolas y de diversos países de Iberoamérica. A lo largo del año se han desarrollado los contenidos correspondientes a las 5 Áreas del Programa.

El Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía ha colaborado en la organización de dos Cursos Extraordinarios, que se han impartido como parte de las actividades programadas en el Máster: Curso de "Accesibilidad y Seguridad al Medio Físico: Evitación de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y del Transporte", y Curso de "Prevención de Deficiencias".

También se han celebrado dos Mesas Redondas: una Mesa Redonda sobre "Personas con Discapacidad" en la que participaron personas con diferentes discapacidades, y otra Mesa Redonda sobre "El Movimiento Asociativo, cooperación para la ayuda mutua y el apoyo entre iguales", en la que participaron profesionales de diferentes Asociaciones locales y nacionales.

Por último, dentro del Área de Prácticas, la mayor parte de los alumnos han podido comenzar sus prácticas en los Centros que han elegido. También se han realizado visitas a algunos Centros de Salamanca, y se han realizado dos Talleres: uno sobre Sistemas Pictográficos de Comunicación, y otro sobre Funciones de los Equipos Psicopedagógicos, ambos impartidos por profesionales especialistas. Todas estas actividades prácticas continuarán durante el segundo año del Programa. El segundo curso de esta Vª Promoción comenzará el día 20 de octubre, con una conferencia a la que están invitados todos los antiguos alumnos del Máster, y todas aquellas personas que deseen asistir.

JORNADAS SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SOCIEDAD

Las Jornadas sobre Personas con Discapacidad y Sociedad, se celebraron en el Aula Salinas de la Universidad de Salamanca durante los días 4 y 5 de mayo. Las Jornadas estuvieron organizadas por ADUX (Asociación de Universitarios Cristianos) y dirigidas por Miguel Ángel Verdugo Alonso (Director del INICO), y se enmarcan dentro de las actividades formativas que se están llevando a cabo desde el INICO.

El objetivo del curso era sensibilizar y concienciar a estudiantes sin discapacidad sobre nuestra actitud y acciones hacia personas con discapacidad y crear compromisos en conjunto para llevar a cabo en la universidad y fuera de ella, en la sociedad. Además se pretendió favorecer actitudes positivas en cada participante para apoyar la inclusión laboral de personas con discapacidad.

Las Jornadas ofrecieron formación integral donde se aplicaron las exposiciones teóricas por medio de dinámicas después de cada exposición. Los ponentes interpelaron y animaron al diálogo después de su intervención o durante su charla. La última parte del curso recopiló las inquietudes, valores y propuestas de los asistentes en la creación de un Plan Comunitario por medio de la estrategia PATH. Esto generó la posibilidad de futuros encuentros para continuar con los esfuerzos que ya se están llevando a cabo.

Las evaluaciones realizadas por los más de 80 asistentes reflejaron una valoración muy positiva de las dinámicas de grupos y las conferencias, gracias a la filosofía inclusiva que mantuvieron todos los ponentes y su implicación.

Vª Promoción Doctorado

En el mes de junio ha finalizado el primer año académico o periodo de docencia de la V Promoción del Doctorado de Avances en Investigación sobre Discapacidad (Bienio 99-01). Esta Promoción es la primera cuya programación académica se rige por la nueva normativa sobre los Estudios de Tercer Ciclo.

Los nuevos estudios de Tercer Ciclo se estructuran en dos periodos diferenciados, que se imparten en cada uno de los dos años que comprende el Programa. El primer año constituye el periodo de docencia, debiendo el alumno cursar al menos 20 créditos distribuidos en cursos o seminarios fundamentales, metodológicos y afines.

El segundo año académico va destinado al periodo de investigación. Durante dicho periodo hay que completar 12 créditos de investigación mediante dos procedimientos alternativos: 1) obtención del Grado de Salamanca o titulación equivalente de otras Universidades; o, 2) realización de trabajos de investigación tutelados por uno o varios profesores del Programa.

La prematrícula para el periodo de investigación será del 1 de julio al 7 de septiembre. La matrícula se realizará del 1 de octubre al 15 de noviembre, si bien, se abrirá un periodo especial para facilitar la matriculación a alumnos cuya residencia habitual está fuera de España.

APOYOS, AUTODETERMINACIÓN Y CALIDAD DE VIDA

IV JORNADAS CIENTÍFICAS DE INVESTIGACIÓN SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Como ya anunciábamos en el número anterior de Integra, durante los días 14, 15, 16 y 17 de marzo del año 2001, tendrán lugar las Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Esta será la IVª edición de las mismas en las que, desde 1995 y con carácter bianual, se han tratado múltiples y variados aspectos relativos a la investigación en el ámbito de la discapacidad.

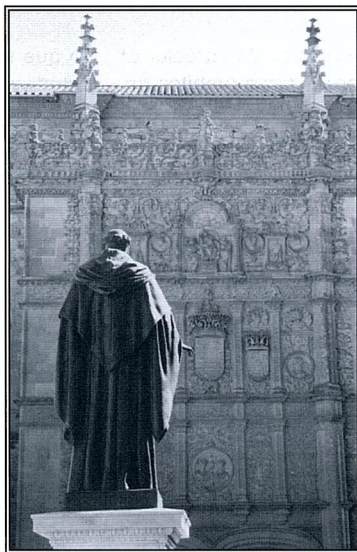
Ya en la Iª edición celebrada a lo largo de dos días del mes de marzo, se contó con las valiosas aportaciones de Robert Schalock, Mike Floyd y Clemente Giné.

En las IIª Jornadas se amplió el número de conferencias (de hecho el Libro de Actas pasó de las casi 200 pags. de las Iª Jornadas a unas 700 en esta IIª edición). Durante tres días se profundizó sobre rehabilitación, empleo con apoyo, programas sociales, etc., a través de las conferencias (entre otros) de David Mank, Ángel Riviere y Vicente Pelechano.

Con la experiencia adquirida se celebraron las IIIª Jornadas. Las expectativas creadas con las dos ediciones anteriores y la demanda de este tipo de formación hicieron que de 300 asistentes se pasara a 600 en el año 1999. Se convirtieron, de forma definitiva, en un punto de encuentro y referencia para los profesionales e investigadores que se dedican a la discapacidad. Señalar también que por primera vez las Jornadas llevaban un subtítulo sobre el que giraron las intervenciones: "Hacia una nueva concepción de la Discapacidad". Este fue también el título de la conferencia dictada por el Dr. Robert Schalock. Además, Lucas Venemann, Mel Ainscow, Cristina Jenaro y otros muchos ofrecieron conferencias y simposios que fueron valorados muy positivamente por los asistentes.

IV JORNADAS

En el año 2001, "Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida", será el eje sobre el que girarán las Jornadas. En esta nueva edición de las Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, el número de asistentes previstos superará el millar de personas. Por ello la sede de las Jornadas se trasladará al Palacio de Congresos de Castilla y León, cuyas instalaciones son totalmente accesibles. Además, se dispondrá de traducción a Lengua de Signos en los actos



principales y en las actividades que se soliciten. Para ello, las personas que necesiten este servicio deberán indicarlo a la Secretaría de las Jornadas, así como aquellas que utilicen silla de ruedas, para que la organización facilite su desplazamiento hasta el lugar de celebración de las Jornadas.

OBJETIVOS

- Proporcionar un foro de encuentro y discusión de carácter pluridisciplinar y abierto a los profesionales que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad y la atención social.
- Fomentar el desarrollo y difusión de investigación rigurosa y de calidad sobre la discapacidad.
- Desarrollar vías de intercambio y participación entre investigadores de España, Portugal e Iberoamérica.
- Difundir experiencias innovadoras y facilitar el intercambio y comunicación entre los profesionales de la atención directa.

- Proponer líneas de investigación futura, que permitan acercar el mundo científico y el profesional, con vistas a la innovación y transformación de las prácticas habituales.

INSCRIPCIONES

Las inscripciones se realizan única y exclusivamente a través de la página de Internet del Servicio de Cursos Extraordinarios en la siguiente dirección: <http://www.usal.es/precurext/> (seleccionar "INV. PERSONAS CON DISCAPACIDAD" del menú). Cualquier duda sobre la inscripción será resuelta

en Cursos Extraordinarios (Universidad de Salamanca) en el siguiente tño.: (+34) 923 294500. Extensión 1174. Se reconocerá la asistencia como Curso Extraordinario de la Universidad de Salamanca con una duración de 30 horas.

PARTICIPACIONES LIBRES

Los asistentes podrán realizar participaciones libres de dos tipos: Comunicaciones y Pósters.

En ambos casos los participantes tendrán que cumplimentar la solicitud de participación que aparece en la siguiente dirección de Internet:

<http://www3.usal.es/inico/participaciones.htm> aportando un resumen de la misma, antes del 15 de noviembre del 2000.

COLABORAN

- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. IMSERSO
- Junta de Castilla y León
- Atención Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía
- Confederación Española de Federaciones y Asociaciones Pro-Personas Deficientes Mentales. FEAPS
- Organización Nacional de Ciegos de España. ONCE
- Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España. COCEMFE
- Confederación Nacional de Sordos de España. CNSE
- Federación Española de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos. FIAPAS
- Mutua de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales de la Seguridad Social. FREMAP
- Librería VICTOR JARA y Editorial AMARU

SECRETARÍA DE LAS JORNADAS

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)
IV JORNADAS CIENTÍFICAS
Facultad de Psicología
Avda. de la Merced, 109-131
37005 Salamanca
Telf.: (+34) 923 294726. Fax: (+34) 923 294685
Correo electrónico: jordisc@gugu.usal.es
<http://www3.usal.es/inico/jornadas.htm>

DAVID APARICIO /
BORJA JORDÁN DE URRÍES

* "Alternativas Creativas de Ocio en Personas con Discapacidad".

Salamanca, 3 al 7 de julio del 2000.

Directora: Marta Badía.

Información e inscripción: Cursos Extraordinarios. Universidad de Salamanca.

Tfno.: 923 294500 Ext. 1174

www.usal.es/precurext

* Congreso Internacional "Educar para la diversidad en el Siglo XXI".

Zaragoza, 4 al 8 de julio del 2000.

Información e inscripciones: Asociación Aragonesa de Psicopedagogía. (aaps@retemail.es)

Tfn.: 976 300198. Fax: 976 300201

http://personal4.iddeo.es/aaps/inidce.htm

* "Autismo: Nuevas Perspectivas Teóricas, Metodológicas y Educativas" -Homenaje a Ángel Rivière-. Tudela, Navarra, 17 al 21 de julio.

Cursos de Verano de la UNED. Tfno.: 91 3987553. E-mail: cverano@adm.uned.es

Hablando con...

Julio Fermoso

Catedrático de la Facultad de Medicina

Pregunta: A lo largo de su extensa trayectoria investigadora se aprecia un compromiso con la investigación básica, y al mismo tiempo un continuo esfuerzo por responder a demandas de la sociedad en material de salud. Tal es el caso de sus trabajos sobre el síndrome tóxico en los años ochenta, o sus investigaciones relacionadas con el alcoholismo. Por otro lado, como neurólogo y en investigación básica cuenta con numerosos trabajos sobre temas como las migrañas, neuropatías, procesos desmielinizantes, demencias. ¿Cómo es posible compaginar ambos aspectos?

Respuesta: En los aspectos relacionados con la generación del conocimiento existe un planteamiento inútil, como es separar conceptualmente la investigación básica y la aplicada. La famosa historia de "las dos culturas" ha sido suficientemente sobrepasada por la realidad, y también por la efectividad. Es un hecho cierto que una investigación denominada básica, de aplicación incierta en cuanto a tiempo, es la pieza angular para que cualquier investigación pueda ser de aplicación. En mi dedicación a la investigación, es una constante el hecho de que al animal de laboratorio llegamos a partir de preguntas que nos hacemos en el medio clínico, en la atención diaria a nuestros pacientes. Por otra parte, es evidente que los progresos en el conocimiento de los aspectos relacionados con el enfermar --como con los procedimientos para buscar alivio o curación-- vienen siempre de la mano de trabajos interdisciplinarios, en los que progresivos resultados de una investigación, aparentemente de carácter básico, son la base para plantear nuevas hipótesis en busca de unos resultados que sean de aplicación en la clínica.

P: Parte de su preparación como neurólogo está conectada con sus estancias en centros extranjeros. Podríamos decir que salvo el paréntesis impuesto por sus responsabilidades como Rector de la Universidad de Salamanca durante ocho años, ha venido realizando estancias en diferentes hospitales de Francia. ¿En qué medida cree que este tipo de estancias ayudan a mejorar la actividad profesional e investigadora? ¿Qué motivos le llevaron a elegir Francia de entre otros destinos posibles y por qué fuera de España?

R: Mi primera estancia postdoctoral se realizó en los Servicios de Neurología y Neurofisiología de la Universidad de Aix-Marsella, junto a los profesores Gastaut y Boudouresques, en los años 1975 y 1976. La causa fue que así me lo recomendaron entonces mis maestros. Conviene separar dos realidades: una es que conviene a cualquier joven científico en formación salir de su medio habitual y enriquecerse con los modos de hacer de otros laboratorios, de otros centros de investigación, naturalmente de mayor calidad que el de procedencia, al menos en el tema objeto de estudio. Por otra parte, es cierto que en la actualidad no tiene por qué ser siempre extranjero el centro de destino. Pero si esto es así se debe al formidable desarrollo de las ciencias, en general, en las dos últimas décadas, en España. Pero esa no era la situación en la década de los setenta, cuando concluí mi doctorado en la Universidad de Valladolid, sobre alteraciones de la barrera hematoencefálica en pacientes con accidentes vasculares cerebrales. En aquella época, el centro universitario y hospital de Marsella era uno de los de mayor calidad en el contexto europeo. En todo caso, sigue siendo de absoluta necesidad el que la formación científica se complete, sobre todo en la fase postdoctoral,

en centro distinto a aquel en el que se ha realizado la formación inicial.

P: Docente, Investigador, Asesor, Gestor, Profesional de la Medicina. ¿Cómo ordenaría estos términos de modo que le reflejaran lo más fielmente posible? ¿Añadiría algún otro término?

R: Situaría en primer lugar, y sobre los demás, el de profesional de la medicina, el de "médico", a secas. En la profesión de la medicina clínica, es triple la vertiente de dedicación: es ciencia en tanto se aplica el método científico y se producen nuevos conocimientos -a la cabecera del enfermo, como en el laboratorio de investigación-; es profesión porque significa una actividad que ocupa la primordial tarea cotidiana que reside en la asistencia médica; y por último es oficio porque requiere de unos hábitos manipulativos, unas destrezas o habilidades que hacen eficaz el desarrollo profesional. Precisamente de esos tres componentes (ciencia, profesión y oficio) se desprenden las dos actividades inseparables de la práctica de la medicina, como son la investigación y la docencia. En relación con las actividades de asesoría o de gestión, debo decir que son en mi circunstancia de carácter transitorio, de manera que han surgido como consecuencia de la peculiar forma de gestión y gobierno del sistema universitario, en el que el principio de la autonomía universitaria conduce al autogobierno, que se expresa en que algunos de los profesores catedráticos pueden dedicar un periodo de su vida académica y profesional a esas tareas; pero entendidas en todo caso como transitorias, para volver de nuevo a las funciones propias, de carácter académico y profesional.

P: Finalmente, como miembro del INICO, ¿qué opina de los esfuerzos interdisciplinares que se realizan entre todos los miembros? ¿Qué beneficios en su opinión son más destacables del hecho de formar parte de un Instituto como éste? ¿Qué acciones pueden potenciarse desde el mismo?

R: En alguna de las preguntas anteriores he citado el concepto de "interdisciplinariedad" como elemento fundamental del progreso científico. El investigador, como el médico o el psicólogo, no puede ser eficaz si trabaja aislado; si no comparte con otros sus inquietudes y hasta sus métodos; si no tiene la posibilidad de contrastar aquello que hace, y hasta planificar sus actividades con un enfoque amplio. Es desde esta base conceptual, que la realidad ha cargado de eficacia, desde la que se han configurado en el panorama científico algunas instancias que nuestra normativa denomina "Institutos". En concreto, el INICO reúne a científicos de distintos ámbitos, siempre relacionados con el ámbito de las discapacidades; para desarrollar en conjunto novedosos programas, tanto de investigación, como de formación. Los beneficios de este enfoque interdisciplinar surgen precisamente del mejor abordaje de los problemas que plantean las personas y las situaciones objeto de dedicación, como son las personas con discapacidad. Esas personas con situaciones de discapacidad plantean situaciones reales que no son capítulo de estudio cerrado de una determinada especialidad. Y precisamente porque las situaciones son complejas es por lo que su abordaje ha de ser efectuado desde distintas perspectivas. El INICO es, por consiguiente, un instrumento necesario para tratar de avanzar el sus dos campos básicos de actuación, como son la investigación y la formación.

CRISTINA JENARO



Julio Fermoso