

Integra

Volumen 15 - Número 41 - Marzo 2012

<http://inico.usal.es>

**Máster Universitario
Investigación en
Discapacidad**

**Abierto Plazo
de Preinscripción
Curso 2012-2013**



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

EN ESTE NÚMERO

2-3 novedad bibliográfica

4-5 las nuevas escalas de calidad de vida del INICO:
la escala INICO-FEAPS y la
escala san martín

6 congreso internacional de educa-
ción

7 concurso de fotografía digital del
INICO "las personas con disca-
pacidad en la vida cotidiana"

8 hablando con...

Marc J. Tassé

editorial

Coincide la salida de este nuevo número de Integra con la celebración de las VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad, organizadas por el INICO. La calidad de los ponentes, la experiencia acumulada y el trabajo realizado durante los dos últimos años nos invitan a ser positivos y a confiar en que por octava vez las Jornadas se convertirán en punto de encuentro, reflexión y diálogo entre todos los profesionales de la discapacidad (asociaciones, gestores, investigadores, etc.).

En este número mostramos dos **Novedades Bibliográficas** que consideramos de gran interés: por un lado la **Escala de calidad de vida familiar: Manual de aplicación** (dentro de la Colección Herramientas del INICO), y por otro la **Guía de liderazgo para las organizaciones actuales de discapacidad**, escrito por Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo.

El **monográfico** de este número nos presenta dos nuevas escalas de calidad de vida con las que están trabajando varios miembros del INICO. Desde estas líneas anunciamos el Curso de Verano **Itinerarios laborales y planificación centrada en la persona. El acceso a la vida adulta en personas con discapacidad**, que se celebrará del 2 al 6 de julio en Salamanca.

Asimismo, el **Máster en Integración de Personas con discapacidad: Programa Iberoamericano**, abre el plazo de matrícula el próximo mes de mayo. Para más información de ambas actividades, remitimos a la web del Instituto.

En la sección **Hablando con...** charlamos con Marc J. Tassé, quien será el nuevo presidente de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). Remitimos a la versión web de Integra para acceder a la entrevista completa.



"El Poder de una Sonrisa" de Laura Carrillo
Fotografía Ganadora IXº Concurso de
Fotografía Digital del INICO

Escala de Calidad de Vida Familiar: Manual de aplicación

Esta escala, sexta de la Colección Herramientas del INICO, ofrece a los profesionales que prestan atención a las familias de las personas con discapacidad la posibilidad de evaluar e iniciar un diálogo orientado a la colaboración entre profesionales y familias.

Se trata de la adaptación al contexto español de la Family Quality of Life Survey, desarrollada en el Beach Center on Disability, realizada en el INICO. Ofrece, por un lado, una introducción al contexto teórico y características de la escala, y por el otro la propia escala, así como las pautas de puntuación y aplicación práctica. Se incluye además una sección específica para familias de personas con discapacidad mayores de 45 años, por lo que tanto las personas con discapacidad como sus familias están en proceso de envejecimiento.

La Escala de Calidad de Vida Familiar en sí misma comprende las siguientes secciones: datos sociodemográficos (de la persona con discapacidad y de la familia), evaluación de la recepción y necesidad de servicios dirigidos tanto a la persona con discapacidad como a la familia, y la escala con las cinco dimensiones de calidad de vida familiar, con un total de 25 ítems, en los que se pregunta a las familias por la importancia que concede a cada ítem, y al nivel de satisfacción

experimentado. Además, como ya se ha comentado, de la sección específica de personas en proceso de envejecimiento.

En esta nueva herramienta se ofrece, por tanto, una herramienta de gran interés para los profesionales, permitiendo una evaluación inicial, por una parte, y el establecimiento de un diálogo y relación de colaboración con las familias, asegurando la consideración de todas las dimensiones relevantes en la calidad de vida de una familia, por la otra.

Parte de un enfoque normalizador, y que tiene en cuenta, además de las necesidades, las familias tienen una serie de puntos fuertes y recursos, y propone un proceso consistente en: elegir un referente para la familia, analizar el nivel de calidad e vida familiar, crear los mapas familiares que orientarán la atención a las familias, elegir el grupo de apoyo familiar, desarrollar el plan de apoyo familiar y, por último, realizar el seguimiento, de forma periódica.

Para descargar el documento de forma gratuita, en formato electrónico: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/26164/8-1/escala-de-calidad-de-vida-familiar.aspx>
Colección Herramientas (INICO): <http://inico.usal.es/51/formacion-discapacidad/coleccion-herramientas.aspx>

FABIAN SAINZ



INTEGRA
Volumen 15, Número 41
Marzo 2012
Publicado por el
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad
Universidad de Salamanca
Depósito Legal: S.39-1998
ISSN: 1578-8652
iniega@usal.es
<http://inico.usal.es/integra>

Director
Miguel Ángel Verdugo

Secretaría de Redacción
David Aparicio

Colaboradores en este número
Isabel Calvo
Laura E. Gómez
Borja J. de Urries
Patricia Navas
Fabián Sainz
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>



LA DE HUMOR

RECETA PARA ORGANIZAR UN CONGRESO EN TIEMPOS DE CRISIS (Y MANTENERSE):

Ingredientes:

- Cuarto y mitad de Schalock.
- 350 gramos de Verdugo.
- Cantidades variadas de ponentes de interés.
- Más de 200 participaciones libres.
- Aliño de materiales de congresos serios y bien realizados.
- Sal de temas de máxima relevancia.
- Sazonador de cuota muy ajustada.

Cocinar:

- Mézclense los ingredientes en un formato variado y atractivo.
- Remuévanse en dos días y medio, llenos de actividades variadas.
- Aderécese con todas las participaciones libres y el intercambio con profesionales.
- Mézclense con profesionalidad por un equipo experimentado e ilusionado.

Servir:

- Prescindiendo de aderezos superfluos que no encarezcan la receta, no deje de proporcionar lo esencial y utilice un envase sencillo (lo importante son los ingredientes).
- Acompáñelos de la mejor voluntad y sírvase con seriedad y profesionalidad.
- Ponga para adornar el plato unas gotas de buen humor.

© Borja 2012

Una Guía de Liderazgo para las organizaciones actuales de discapacidad

En los últimos años, temas como la aplicación del paradigma de calidad de vida en los servicios de atención a personas con discapacidad, así como la necesidad de redefinir las organizaciones que atienden a este colectivo, han caracterizado el trabajo de los profesores Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo. Su trabajo conjunto se traduce hoy en el libro: 'A Leadership Guide for Today's Disabilities Organizations' (Una guía de liderazgo para las organizaciones actuales de discapacidad).

En un momento como el actual, en el que las organizaciones han de enfrentarse a nuevos retos como la evaluación de la calidad y la escasa disponibilidad de recursos, este libro pretende guiar a los profesionales en la consecución de su principal objetivo: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual mediante el logro de resultados personales, ayudándoles a afrontar los nuevos desafíos que ello implica, como redefinir la cultura de la organización, adoptar un liderazgo horizontal a través del cual todos los miembros de la organización tomen parte en el proceso de toma de decisiones, superar las resistencias que puedan surgir ante los cambios, o adoptar modelos de evaluación continua que den cuenta de los logros alcanzados, entre otros.

A lo largo de este libro se enfatiza la necesidad de que las organizaciones actuales, como tales, adopten modos de pensar, estrategias y acciones acordes al siglo XXI. La capacidad de innovación, el liderazgo horizontal o la cultura y creatividad de la organización se definen como elementos clave para adoptar estas nuevas formas de pensamiento en la cultura organizacional. Para el logro de este objetivo, los autores proponen múltiples estrategias que implican, desde analizar los errores de pensamiento más comunes dentro de las organizaciones, hasta desarrollar programas basados en modelos lógicos que ayuden a la organización a redefinir sus metas a corto y largo plazo a partir de los recursos disponibles e identificando aquellas variables que resultarán críticas para su consecución. En este proceso, será crucial, poner en marcha equipos de alto rendimiento, que tengan en cuenta a todo el personal que forma parte de la organización, y que contribuyan a la mejora de la eficacia y eficiencia de la misma.

Siendo conscientes de que la mejora de calidad en la organización es un tema en el que se encuentran inmersos muchos de los profesionales que trabajan en el tercer sector, Schalock y Verdugo nos recuerdan en este libro que la eficacia y eficiencia de una organización no pueden desligarse de la implementación de planes individuales de apoyo. Por ello, este manual ejemplifica cómo han de evaluarse y planificarse los apoyos para conseguir una mejora en los resultados personales. En este sentido, las prácticas basadas en la evidencia desempeñan un rol fundamental a la hora de analizar si hemos llegado a alcanzar nuestra meta, por lo que distintas estrategias para su desarrollo son propuestas a lo largo de libro, señalando además cómo estos datos pueden repercutir en la mejora continua de la calidad de la organización.

Como acertadamente señala su título, más que un libro, la novedad bibliográfica que hoy presentamos constituye una guía práctica cuyo objetivo no es otro que el de ayudar a las organizaciones que trabajan con el colectivo de personas con discapacidad a alcanzar esa meta tan preciada: mejorar la calidad de vida de sus usuarios y lograr resultados personales sin que este proceso se vea interrumpido por la disponibilidad de recursos, los equipos de trabajo en los que siempre hace falta una persona más, o inercias dentro del ámbito organizacional.

Este libro, que será publicado por la editorial Alianza el próximo año, ayudará a su vez a las organizaciones a poner en marcha prácticas basadas en la evidencia que pongan de manifiesto que sus esfuerzos, no han sido en vano, si no que se ven reflejados en la mejora continua de la calidad y en la mejora de la calidad de vida de sus usuarios y familias.

(Reseña extraída de Siglo Cero)

PATRICIA NAVAS

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2012). *A Leadership Guide for Today's Disabilities Organizations. Overcoming Challenges and Making Change Happen*. Baltimore, MD: Brookes Publishing. ISBN 978-1-59857-181-3. 232 páginas.

Las nuevas escalas de calidad de vida del INICO: LA ESCALA INICO-FEAPS Y LA ESCALA SAN MARTÍN

En el último año, el equipo de Investigación del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) centrado en el desarrollo, validación y calibración de escalas de evaluación de calidad de vida han trabajado en el desarrollo de dos nuevos instrumentos de evaluación dirigidos a personas con discapacidad: la Escala INICO-FEAPS, dirigida a personas adultas con discapacidad intelectual, y la Escala San Martín, dirigida a personas con discapacidades múltiples y profundas.

La **Escala INICO-FEAPS** (Verdugo, Gómez, Arias, Clavero, Tamarit y Santamaría, en prensa) es fruto de la colaboración entre el

mencionado equipo de investigación Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS). La motivación principal del desarrollo de esta nueva escala consiste en superar las limitaciones encontradas en el único instrumento existente en nuestro país dirigido al mismo fin: la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). De este modo, el presente proyecto pretende hacer una mejora sustancial en el diseño, estandarización y utilidad práctica de la Escala Integral, incorporando datos del mayor número de entidades y centros posibles en su estandarización. La finalidad última consiste en desarrollar un instrumento de evaluación que permita a los profesionales que trabajan en la provisión de servicios desarrollar prácticas basadas en la evidencia para mejorar resultados personales relacionados con la calidad de vida.

Así, la Escala INICO-FEAPS proporcionará información acerca de las áreas de vida más importantes de una persona desde la perspectiva del profesional (y desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual. Como la Escala Integral, el instrumento consta de dos subescalas: la subescala objetiva (cumplimentada por un profesional o familiar que conozca



bien a la persona) y la subescala subjetiva (cumplimentada por la persona con discapacidad intelectual, con ayuda de un entrevistador cuando sea necesario). Más concretamente, los requisitos de las personas que pueden cumplimentar la subescala objetiva consisten básicamente en conocer bien a la persona (desde hace al menos tres meses) y tener oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo en diferentes contextos. En cuanto a las personas con discapacidad, los requisitos que deben cumplir para completar la subescala subjetiva son: (a) tener discapacidad intelectual; (b) contar con suficientes habilidades de comprensión y expresión como

para contestar a las preguntas incluidas en la escala; y (c) tener más de 16 años. En total, cada subescala cuenta con 88 ítems paralelos (i.e., ítems enunciados de forma diferente pero que evalúan el mismo contenido), que se organizan en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida. El formato de respuesta de las dos subescalas incluye cuatro opciones y, en el caso de la subescala subjetiva, se han incluido además dos tipos de claves icónicas con el objetivo de mejorar el entendimiento de las opciones de respuesta a las personas con discapacidad intelectual (Figura 1).

El proceso de desarrollo de esta escala ha consistido en una exhaustiva revisión de la literatura científica y de instrumentos de evaluación previa, seguida de un estudio Delphi con diez expertos. En la actualidad la escala se está aplicando a una amplia muestra formada por más de 3000 personas que reciben servicios en entidades de FEAPS por toda España. Una vez concluida la recogida de datos se llevarán a cabo los análisis pertinentes mediante los métodos propios de la Teoría Clásica de los Tests, los Modelos de Ecuaciones Estructurales y la Teoría de Respuesta a los Ítems, con objeto de dotar a la escala de distintas evidencias de validez y fiabilidad.

El proceso de aplicación se está llevando a cabo mediante una herramienta Web, que permite a sus usuarios y usuarias guardar los resultados de sus aplicaciones para poder utilizarlas en el futuro. Hasta el momento, la aplicación permite calcular las puntuaciones directas totales obtenidas por las personas evaluadas en cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida pero, una vez finalizada la investigación y calculados los correspondientes baremos, la misma aplicación permitirá obtener las puntuaciones estándar y percentiles de forma automática. De este modo, la aplicación permitirá comparar las puntuaciones obtenidas por las personas con discapacidad a lo largo del tiempo, así como las obtenidas por distintas personas, servicios y organizaciones.

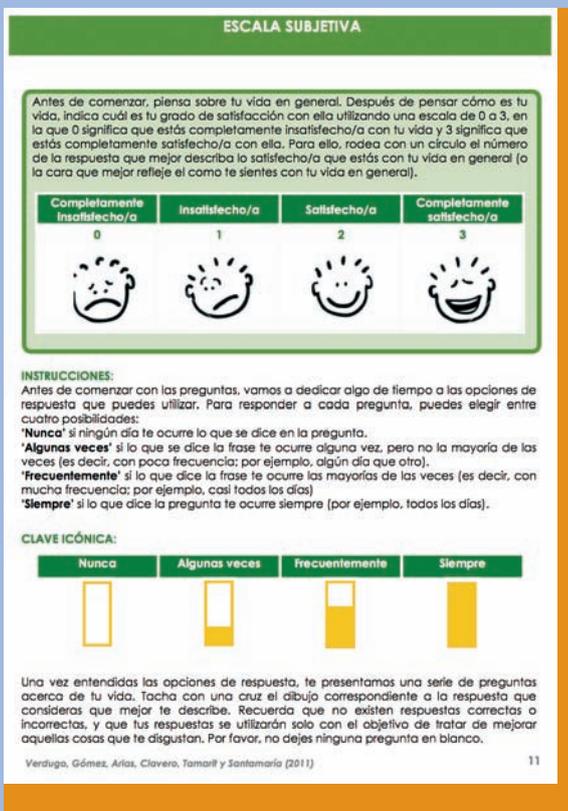


Figura 1. La Escala INICO-FEAPS

Por otro lado, se está desarrollando la **Escala San Martín** (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Navallas, Fernández y Hierro en prensa), cuyo objetivo consiste en la evaluación objetiva de la calidad de vida de personas con discapacidades múltiples y profundas. En este caso, las fases del proceso de validación incluyen: (a) la revisión exhaustiva de la literatura científica; (b) la creación de un banco inicial de ítems y revisión por parte del equipo de investigación; (c) un estudio Delphi (paso en el que actualmente nos encontramos: Figura 2); (d) un grupo focal con agen-

tes clave; (d) la aplicación de la prueba piloto a una amplia muestra de personas con discapacidades intelectuales graves y severas, y con TEA; (e) análisis para aportar evidencias suficientes de validez y fiabilidad mediante los métodos propios de la Teoría Clásica de los Tests (TCT) y los Modelos de Ecuaciones Estructurales (SEM); y (f) calibración del instrumento mediante una extensión del Modelo de Rasch generalizado a respuestas politómicas: el Modelo de Escalas de Clasificación de Rasch-Andrich (RSM, 'Rating Scale Model') (Andrich, 1978; Wright y Masters, 1982).

La escala contará con un mínimo de 80 ítems y un máximo de 120, enunciados en tercera persona para que puedan ser contestados por un observador externo que conozca bien a la persona y tenga oportunidades de observarla durante periodos prolongados de tiempo y en distintos contextos. Los ítems se organizarán además en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida y se contestarán, con un formato de respuesta de cuatro opciones. Si esta interesado/a en la aplicación de esta escala y en participar en el estudio de validación, puede ponerse en contacto con el equipo de investigación por correo electrónico (verdugo@usal.es).



Figura 2. Aplicación Web utilizada en el estudio Delphi

Congreso Internacional de Educación Una nueva escuela para una sociedad inclusiva

Un año más desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca en colaboración con la Asociación de Intercambio Cultural de Uruguay (AICU), se ha puesto en marcha el Congreso Internacional de Educación Una nueva escuela para una sociedad inclusiva, celebrado del 7 al 10 de febrero de 2012 en el salón de actos de la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca bajo la dirección de Miguel Ángel Verdugo Alonso Director del Instituto y Catedrático de la Facultad de Psicología y M^a Isabel Calvo Álvarez Profesora Contratada Doctor de la Facultad de Educación de Salamanca y miembro de dicho Instituto.

Los objetivos pretendidos con este Congreso han sido proporcionar una adecuada oferta formativa a profesionales y alumnos vinculados con el ámbito educativo y el intercambio de experiencias e información entre profesionales y estudiantes de Uruguay y de España

Han asistido más de 60 participantes, 45 de ellos, profesionales (maestro de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria, inspectoras de educación, logopedas,...) y alumnos (de estas titulaciones) procedentes de Uruguay y el resto alumnos interesados en la temática del congreso de España. El acto inaugural tuvo lugar el martes 7 de febrero de 2012, a las 9.15 horas en el Salón de Actos de la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca, y contó con la presencia del Sr. Vicerrector de Docencia, la Sra. Decana de la Facultad de Educación, representantes del INICO y de la Asociación de Intercambio Cultural de Uruguay (AICU).

El Congreso se inauguró con la Conferencia "Los cambios escolares desde una perspectiva de Calidad de Vida", pronunciada por el Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso, profesor de la Universidad de Salamanca y director del INICO. El programa, al que se han concedido 2 Créditos de Libre Configuración, constó de varias conferencias en las que se abordaron las principales cuestiones en torno a la educación para todos, profundizando en los aspectos más relevantes que en estos momentos centran el cambio educativo:

- El reto de la educación inclusiva, Dra. Pilar Sarto Martín, Universidad de Salamanca
- La organización de la escuela a debate, Cristina Nassi-Fatto, Uruguay.
- Evaluación en la Educación Inclusiva, M^a Antonia Casanova Rodríguez, Universidad Camilo José Cela Madrid.
- Medidas de atención a la diversidad, Dra. M^a Isabel Calvo Álvarez, Universidad de Salamanca.
- Una experiencia de inclusión en la comunidad, Marisa

Vicente Blanco, experta en inclusión, Salamanca.

- Rol de los docentes en una escuela inclusiva, Dr. Gerardo Echeita Sarrionandía, Universidad Autónoma de Madrid.
- Las TICs en la educación, Dr. Emiliano Díez Villoria, Universidad de Salamanca.

- Prevención del bullying en los centros escolares, Dra. Inés Monjas Casares, Universidad de Valladolid.

Como en años anteriores se han organizado dos talleres uno centrado en Cómo trabajar las actitudes en educación y otro sobre Dinámicas de Grupo y Educación valorados como "excelentes", por haber resultado muy interesantes y aplicables a la práctica y muy gratos y amenos para todos.

La valoración del congreso ha sido muy satisfactoria destacando el nivel y calidad de los ponentes y la temática abordada. La participación ha sido muy intensa y enriquecedora por parte de los asistentes a través de intervenciones muy relevantes y valiosas.

El intercambio de experiencias y opiniones ha sido un factor muy destacado y valorado tanto por los participantes como por los ponentes.

Algunas de las conclusiones a las que se ha llegado son: todos los alumnos con y sin discapacidad deben estar en el mismo centro y tener las mismas oportunidades educativas; los cambios metodológicos, organizativos y la evaluación forman parte "imprescindible" del camino hacia una educación para todos y las TICs herramientas clave en la participación y mejora de la calidad educativa, todo ello para garantizar el derecho a una educación de calidad para todos.

En estos momentos ya está en fase de elaboración el programa para el próximo congreso, con dos metas: ofrecer oportunidades de formación a todas las personas implicadas en el ámbito educativo, comprometidas con la diversidad y preocupadas por el buen funcionamiento de la educación e incrementar la participación no sólo de los profesionales y alumnos procedentes de Uruguay sino de profesionales y alumnos de España para alcanzar uno de los objetivos de los congresos puestos en marcha en estos últimos años, el intercambio de experiencias entre profesionales de distintos países y la formación permanente de los profesores que trabajan en los diferentes niveles educativos, educadores sociales, orientadores y otros profesionales que intervienen activamente en el contexto escolar y social, objetivo que desde nuestro punto de vista, se ha conseguido con creces este año.

ISABEL CALVO



IXº Concurso de Fotografía Digital del INICO: Las personas con discapacidad en la vida cotidiana

El pasado día 17 de diciembre tuvo lugar el acto de entrega de premios del IXº Concurso de Fotografía Digital del INICO: "Las personas con discapacidad en la vida cotidiana", cuyo objetivo es sensibilizar sobre cómo es el día a día de las personas con algún tipo de limitación. Durante el acto, presidido por el Presidente de la Fundación Grupo Norte, Javier Ojeda y el Director del INICO, Miguel Ángel Verdugo, se realizó una proyección de las 200 fotos más valoradas por el Jurado.

El **Primer Premio** fue para Laura Carrillo por su trabajo titulado: "El Poder de una Sonrisa" (foto que puede verse en la primera página del boletín). El jurado valoró el componente lúdico y el sentido del humor que refleja la fotografía. El galardón está dotado con un premio en metálico de 1.000 €, diploma y trofeo de la Fundación Grupo Norte.

El **Segundo Premio**, dotado con 500 € fue para una fotografía que muestra a unos niños jugando al fútbol en la India que fue presentada por Somenath Mukhopadhyay.



Segundo Premio: "Feet-Ball"
Autor: LSomenath Mukhopadhyay

La **Mención Especial Universidad y Discapacidad**, dotado también con 500 €, ha sido para Félix Macías López con su foto "Apuntes" en la que se aprecia a un estudiante con discapacidad tomando apuntes en su i-pad.

Aunque año tras año el número de fotógrafos y de trabajos presentados ha ido creciendo, la participación de este año ha desbordado nuestras mejores previsiones, puesto que 528 fotógrafos (profesionales y aficionados) han presentado casi 1500 trabajos. Además, de este elevado nivel de participación, también nos sentimos orgullosos de la expansión que el Concurso está consiguiendo no sólo en España e Iberoamérica, sino también en otros muchos países del mundo.



Mención Especial Universidad y Discapacidad:
"Apuntes". Autor: Félix Macías López

Exposición

Las 20 obras finalistas de esta Edición así como una retrospectiva con 10 fotos ganadoras de ediciones anteriores forman la Exposición en formato papel que el INICO y la Fundación Grupo Norte ponen a disposición de aquellas entidades o asociaciones que la soliciten.

En el mes de marzo, se podrá contemplar en la Hospedería Fonseca, durante la celebración de las VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad.

Xª Edición del Concurso y Libro

En breve se abrirá el plazo de la siguiente edición (la Xª) que volverá a contar con las mismas características que las anteriores y que esperamos siga contando con el mismo nivel de participación.

Además gracias al apoyo de la Fundación Grupo Norte, se editará un libro que recoja las fotografías finalistas de las últimas 5 ediciones.



Finalista: "De Maniobras". Autor: Octavi Martínez

DAVID APARICIO

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

Marc J. Tassé, se doctoró en Psicología Clínica en 1994. Después de finalizar sus estudios postdoctorales, comenzó a trabajar como profesor en distintas universidades de Canadá y Estados Unidos (Université du Québec à Montréal, University of North Carolina, University of South Florida). Tras ocupar el cargo de Director Asociado en el Centro Universitario de Excelencia en Educación, Investigación, y Servicio para las Discapacidades del Desarrollo del Sur de Florida (University Centers for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research, and Service, UCEDD), fue nombrado Director del Centro Universitario Nisonger (University Nisonger Center – UCEDD) de la Universidad de Ohio (Ohio State University, OSU) en 2009. Este centro, constituye uno de los centros universitarios de excelencia de mayor prestigio de Estados Unidos en el campo de las Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo.

Pregunta: ¿Cuáles son sus principales actividades como director del mismo?

Respuesta: Reparto mi tiempo entre la investigación, las tareas de administración y la supervisión de trabajos y docencia en programas de postgrado. Los proyectos de investigación en los que actualmente trabajo se centran en el desarrollo de la nueva Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (Diagnostic Adaptive Behavior Scale, DABS), en el estudio de la salud y el acceso a los servicios sanitarios de adultos con síndrome de Down, el estudio de las necesidades de apoyo de niños y adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo cuya atención pueda requerir necesidades excepcionales de financiación y que además puedan presentar enfermedades mentales asociadas, o residir en instituciones.

En la Universidad de Ohio, tenemos un programa de Doctorado centrado en las discapacidades intelectuales y del desarrollo que coordina el centro Nisonger junto con el Departamento de Psicología. Superviso a doctorandos que cursan este programa a la vez que doy clases de Psicología en el mismo. Últimamente, he de dedicar una parte de mi tiempo a responsabilidades administrativas debido a mi cargo de Director del centro Nisonger. Este centro cuenta con profesionales procedentes de 15 disciplinas y más de 100 personas componen su plantilla. Además de supervisar al personal administrativo y de apoyo del centro, soy el responsable de la gestión y obtención de fondos y subvenciones del Gobierno.

P: ¿Qué líneas de investigación considera que requieren de un mayor esfuerzo por parte de la comunidad científica en relación con el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo?

R: Las discapacidades intelectuales y del desarrollo represen-

tan condiciones complejas que requieren de mucha atención. La investigación en éste ámbito requiere, cada vez más, que investigadores procedentes de distintas disciplinas (e.g., medicina, psicología, educación, genética, farmacología) colaboren entre sí y trabajen en equipo.

Actualmente, una de las mayores preocupaciones en Estados Unidos tiene que ver con el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y los aspectos médicos asociados a este proceso de envejecimiento. Los aspectos relacionados con este proceso que suscitan mayor preocupación tienen que ver con la necesidad de ofrecer apoyos dentro de su comunidad a aquellas personas que han vivido en su hogar, con su familia, pero cuyos padres también están envejeciendo y, probablemente, no puedan ser capaces de continuar ofreciendo esos apoyos a sus hijos ya adultos.

Los aspectos relacionados con la salud (salud física y mental), también requieren de nuestra atención, tales como la obesidad, la diabetes, la hipertensión, la detección del cáncer, así como la accesibilidad que tienen las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo adultas a los servicios sanitarios.

P: Próximamente, será el Nuevo presidente de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) ¿Cuál es el reto más importante al que se enfrenta esta Asociación en la actualidad? ¿Cuáles considera que serán los temas prioritarios a abordar en los próximos años?

R: La AAIDD es la mayor organización y con el más largo recorrido en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Uno de los retos a los que hemos de hacer frente como Asociación consiste en continuar identificando, desarrollando y ofreciendo productos y herramientas que puedan resultar necesarios a aquellos profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Un ejemplo de este tipo de herramientas es la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) de la AAIDD. La AAIDD tiene que continuar innovando y ha de estar a la vanguardia, respondiendo a las necesidades de los profesionales y proveedores de servicios. Otra necesidad emergente tiene que ver con un mayor uso de los medios electrónicos, en lugar de los formatos tradicionales, a la hora de difundir la información (e.g., libros electrónicos, seminarios web, videoconferencias).

PATRICIA NAVAS

Entrevista completa en la web de Integra:
<http://inico.usal.es/integra>