

INTEGRA

Volumen 22, Número 58

Marzo 2019

Publicado por el

**Instituto Universitario de
Integración en la Comunidad**

Universidad de Salamanca

Depósito Legal: S.39-1998

ISSN: 1578-8660

integra@usal.es

http://inico.usal.es/integra

Director

Miguel Ángel Verdugo

Secretaría de Redacción

David Aparicio

Colaboradores en este número

David Aparicio

Isabel Calvo

Manoli Crespo

Cristina Jenaro

Borja J. de Urrés

Teresa Nieto

Diseño Gráfico, 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

2 novedad bibliográfica

**3-13 ponencias y mesas redondas
jornadas "discapacidad y envejecimiento.
envejecimiento y discapacidad"**

14 doctorando honoris causa

15 breves

17 hablando con...

Alicia García

Editorial

Con motivo de la celebración de las Jornadas "Discapacidad y Envejecimiento, Envejecimiento y Discapacidad", ve la luz un nuevo número de **Integra** con un resumen de todas y cada una de las conferencias y las mesas redondas que componen el programa de estas Jornadas.

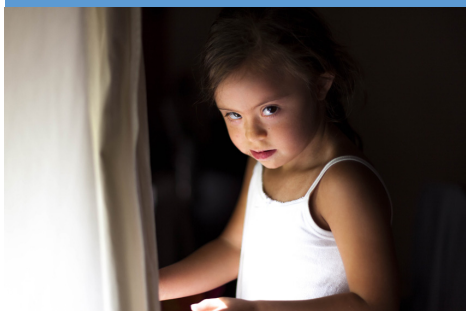
En esta versión digital ampliamos varios temas que en la versión impresa no tenían cabida por temas de espacio. Así, la entrevista a Alicia García, Consejera de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta de Castilla y León puede consultarse íntegramente en este volumen. También nos hacemos eco de la Conferencia: "**El Síndrome de Down: su realidad en 2019**", impartida por el Jesús Flórez) y ampliamos la información del Concurso de Fotografía Digital "Las personas con discapacidad en la vida cotidiana".

JORNADAS

Discapacidad y Envejecimiento, Envejecimiento y Discapacidad

Las Jornadas Discapacidad y Envejecimiento, Envejecimiento y Discapacidad, que organizan en el marco del Centro Internacional de Envejecimiento (CENIE), la Fundación General de la Universidad y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, se celebrarán en Salamanca el día 21 de marzo de 2019 en la Hospedería Fonseca de la Universidad de Salamanca y el día 22 del mismo mes en el Edificio Histórico de la Universidad con una asistencia prevista de 450 personas entre profesionales e investigadores de diferentes países: España, Estados Unidos, Argentina, Chile, Brasil, Portugal, Costa Rica y Cuba.

Esta actividad se enmarca en el Programa de Cooperación Interreg V-A, España-Portugal (POCTEP), 2014-2020. Las Jornadas pretenden acercar el mundo del envejecimiento y la discapacidad para crear sinergias procedentes del conocimiento transferido y de la experiencia que las organizaciones han desarrollado en ambos sectores. A su vez, tratan de sensibilizar sobre la situación actual y respuestas al envejecimiento de las personas con discapacidades cognitivas para mejorar su calidad de vida. Se prevé mejorar los servicios y programas que se gestionan desde las organizaciones públicas o no gubernamentales en España y Portugal.



"Despertando Alegre", de Adolfo Ruíz. 2º Premio
XVI Concurso de fotografía digital del INICO

Tira Cómica



Novedad Bibliográfica

Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down

Jesús Flórez y Rosario León han llevado a cabo la adaptación al español del original inglés preparado y publicado a principios de 2018 por las instituciones National Down Syndrome Society, National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices y Alzheimer's Association. La Fundación Iberoamericana ha llevado a cabo la traducción al español y su publicación en versión digital (www.down21.org), siendo la versión impresa preparada y publicada por la iniciativa conjunta de la Fundación Iberoamericana Down21 y la Delegación de la Fundación Jérôme Lejeune en España.

Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down



GUÍA PRÁCTICA PARA CUIDADORES



En la guía, con un lenguaje muy claro y de forma breve, se abordan temas muy diferentes, entre ellos: qué es la enfermedad de Alzheimer y su conexión con el Síndrome de Down, la importancia de un diagnóstico acertado y de una evaluación basal, la importancia de una revisión de la medicación, la progresión natural y las etapas de la enfermedad de Alzheimer, su tratamiento... Además, se dan consejos para los cuidadores de adultos con síndrome de Down y Alzheimer, así como ejemplos de actividades adecuadas o de cómo planificar a lo largo del día actividades con sentido para ellos.

Esta guía ha sido elaborada por un prestigioso grupo de especialistas clínicos y de familiares con amplia experiencia en el tratamiento de las personas con Alzheimer y síndrome de Down.

Debido al aumento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down, la enfermedad de Alzheimer es cada vez más frecuente en ellas, y con esta guía, muy práctica y útil, se pretende dar respuesta a aquellas preguntas y dudas que le surgen tanto a los familiares como a otros cuidadores de personas con este diagnóstico, con el fin de proporcionarles una información adecuada que les permita ofrecer los apoyos y cuidados necesarios a cada persona.

Con respecto a la figura del cuidador, está claro que proporcionar cuidados es un trabajo duro que, en ocasiones, puede convertirse en una experiencia estresante y, por ello, en la guía se dan una serie de consejos de autocuidado para reducir el estrés.

Finalmente, la guía termina haciendo referencia a la planificación del futuro, a la etapa final de la vida y al posterior proceso de duelo por el que suelen pasar los cuidadores.

FLÓREZ, J. y LEÓN, R. (2019). *Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down. Guía práctica para cuidadores*. Santander: Fundación Iberoamericana Down21 y Fundación Jérôme Lejeune, pp. 70. ISBN. 978-84-09-07597-3

Manoli Crespo

Jornadas: Discapacidad y Envejecimiento, Envejecimiento y Discapacidad CONFERENCIAS

El concepto de calidad de vida y su aplicación a los mayores: Calidad de vida y el concepto de envejecer bien

Robert L. Schalock. PhD

Hastings College of Nebraska. EEUU

Resumen: Las personas mayores con discapacidad intelectual están viviendo más tiempo gracias a una serie de factores como los servicios médicos y sociales, la defensa de las familias y las personas con discapacidades, la adopción de filosofías de desinstitucionalización y normalización, y el desarrollo de servicios comunitarios con acceso a servicios profesionales y genéricos.

Aunque la mayoría de las personas con DI tienen una expectativa de vida que se va acercando a la de otras personas sin discapacidades, es cierto que las personas mayores con discapacidad intelectual muestran signos de envejecimiento a una edad más temprana que los adultos mayores sin discapacidad. La cuestión es «¿qué calidad tiene esa vida más prolongada?». Esta presentación se hace en el contexto de cambios importantes en la forma en que se entienden y se abordan la discapacidad intelectual y el envejecimiento. Estos cambios reflejan el modelo socioecológico de la discapacidad, un enfoque integrado de la discapacidad intelectual y un enfoque multidimensional del funcionamiento humano.



Además, los cambios incorporan la naturaleza interactiva de la discapacidad y el papel fundamental que desempeñan los factores personales y contextuales en la expresión genética y el desarrollo cerebral; la interacción recíproca y dinámica entre el funcionamiento intelectual, el comportamiento adaptativo, la salud, el contexto propio y la participación; y la reducción de la divergencia entre la competencia personal y las exigencias del entorno mediante el uso de sistemas de apoyos (Luckasson y Schalock, 2013; Schalock, Luckasson, Tasse y Verdugo, 2018; Shogren, Schalock y Luckasson, 2018).

Estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas en proceso de envejecimiento

Miguel Ángel Verdugo. Patricia Navas
INICO. Universidad de Salamanca

Resumen: Afortunadamente, la longevidad de las personas con discapacidad intelectual (DI) ha aumentado considerablemente en los últimos 20-25 años, de manera que, en la actualidad, pueden esperar vivir tanto como lo hacen sus iguales sin DI (Bowers, Webber y Bigby, 2014; Hahn, Fox y Janicki, 2015). Asociadas a este incremento en la expectativa de vida, aparecen nuevas necesidades a las que se ha de dar respuesta desde las organizaciones, la política social y la actividad investigadora.

Entre las mismas podemos destacar la atención a problemas de salud, pues comienzan a surgir en las personas con DI por primera vez, y de manera más temprana (Haveman et al., 2010; Heller y Sorensen, 2013), problemas de salud asociados al proceso de envejecimiento (Navas et al., 2014; Reppermund y Trollor, 2016; Wark et al., 2016) entre los que preocupa especialmente el dete-

riorio cognitivo (Jokinen et al., 2013). No dar una adecuada respuesta a estas necesidades, puede dificultar el logro de resultados personales valorados en otras dimensiones que configuran una vida de calidad.

Por este motivo, el propósito de esta conferencia es doble: por un lado, analizar los datos obtenidos a partir de un estudio en el que se ha realizado una evaluación completa del estado de salud, acceso a servicios sanitarios y uso de los mismos de más de 1.000 personas con DI con edades superiores a los 45 años, y por otro, incidir en otras prácticas organizacionales que urge poner en marcha para trabajar otras dimensiones de calidad de vida en la última etapa del ciclo vital.

Entre ellas, destacaremos la evaluación de indicadores a partir de herramientas con propiedades adecuadas que permitan una planificación centrada en la persona que de apropiada respuesta a las nuevas necesidades que puedan surgir durante la vejez.

Características del envejecimiento en el síndrome de Down y en la discapacidad intelectual

Jesús Flórez

Fundación Iberoamericana Down21

Resumen: El envejecimiento en el síndrome de Down viene marcado por dos propiedades fundamentales: 1) su aparición precoz, que puede iniciarse ya en la década de los 40, y sigue el curso de un envejecimiento normal acompañado de las características bio-psicológicas propias del síndrome de Down, y 2) la evolución hacia la enfermedad de Alzheimer que aparece con mayor frecuencia y en edades más tempranas que en el resto de la población, incluidas otras formas de discapacidad intelectual. Estas dos circunstancias van a marcar, indefectiblemente, el desarrollo individual de las funciones de cada persona, y, por consiguiente, la organización de los apoyos adecuados a las necesidades concretas que su evolución exija. La naturaleza de estos apoyos no difiere en lo esencial de la que se ha de prestar a la población anciana con discapacidad intelectual, pero se habrán de ajustar a las

necesidades específicas.

No se debe meter el envejecimiento de otras condiciones con discapacidad en un “cajón de sastre”, porque cada una tiene sus propios condicionamientos marcados por su biología y la evolución personal. Pero deben destacarse dos principios: 1) el grado en que la calidad y expresión del envejecimiento viene marcado por el desarrollo previamente conseguido en las etapas anteriores, desde el nacimiento a la vida adulta, y 2) la necesidad de atender a los principios fundamentales de: bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, derechos, autodeterminación, inclusión social, relaciones interpersonales y desarrollo personal. Sin duda, en la imprescindible planificación de servicios colectivos dirigidos a la población anciana, las características del envejecimiento en la población con discapacidad intelectual obligan a elegir cuidadores particularmente sensibles, plenamente decididos a conocer más para servir mejor.

MESA REDONDA: Posicionamiento y posibles alianzas entre las organizaciones sobre envejecimiento y discapacidad

Visión del envejecimiento y la discapacidad desde la Unión Democrática de Pensionistas (UDP)

Pilar Rodríguez Rodríguez. Fundación Pilares

Resumen: La producción de conocimiento en el ámbito de la discapacidad y el de la gerontología ha discurrido por caminos separados. Lo mismo ocurre con la formación y praxis de los profesionales, el diseño de los recursos y el reparto de competencias de la Administración (Centros diferenciados de Discapacidad y Personas Mayores sin conexión entre ellas). Este divorcio ha ocasionado que no se puedan aprovechar los hallazgos y avances teóricos y aplicados en discapacidad para ser aplicados en el campo de la atención a personas mayores (el paradigma de los derechos de la Convención de N.U., el modelo social de la discapacidad, el de vida independiente...). Y, viceversa, que desde el campo de la discapacidad no puedan ser aprovechados los conocimientos y prácticas profesionales relacionadas con la gerontología (envejecimiento activo, prevención de problemas asociados al envejecimiento, conocimiento de trastornos neurológicos y de atención a personas con demencia...)

Sin embargo, existen experiencias y buenas prácticas relacionadas con la interacción entre profesionales, proveedores y gestores de recursos que sugieren caminos para avanzar.

En este sentido, se considera recomendable, por ejemplo, realizar talleres de formación con profesionales de ambos campos para compartir conocimientos, así como desarrollar proyectos de rediseño de recursos y de acompañamiento a personas con discapacidad en proceso de envejecimiento, como se hizo en un proyecto piloto desde la Consejería de Bienestar Social en Asturias cuyos resultados fueron presentados en uno de los tres Congreso Internacionales sobre Discapacidad y Envejecimiento que se organizaron en Oviedo por la Fundación FASAD y el Gobierno de Asturias. Otra vía para incorporar conocimiento y buenas prácticas es la formación a profesionales y proveedores públicos y privados de recursos sobre el Modelo de atención integral y centrada en la persona (AICP), que está obteniendo óptimos resultados en su aplicación.

Buena Vejez: Contribuciones de Plena inclusión a la transformación social, para vidas logradas en diversidad y en comunidades justas, a lo largo de toda la vida

Enrique Galván Lamet
Plena inclusión

Resumen: El proyecto “Buena Vejez” nació en el año 2012, Año Europeo del Envejecimiento Activo. Se concibió como una estrategia amplia de transformación social encaminada a construir proyectos de vida de calidad para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que envejecen. También buscábamos generar competencias en nuestras organizaciones para dar apoyos y proveer de oportunidades, incorporando los modelos y la tecnología bio-psico-social proveniente del ámbito de conocimiento y práctica de los mayores. Los irrenunciables de nuestro enfoque de servicios centrados en la persona: roles de ciudadanía, personalización de los apoyos y oportunidades de inclusión son elementos de orientación de nuestra acción. Plena inclusión se siente satisfecha de haber ayudado a las organizaciones de mayores a incorporar los modelos de calidad de vida personal, modelos centrados en la persona y los procesos de empoderamiento desde un enfoque ético y de ciudadanía.

Compartir pensamiento, investigación y práctica generan una productiva y necesaria alianza para la acción, no solo académica y de práctica profesional, sino de incidencia y reivindicación en la política social. Paul Ricouer utiliza tres esferas de articulación compleja de nuestras sociedades: el nivel ético simbólico que expresan una visión del mundo y un sistema de valores.

El nivel institucional que constituye la estructura y normas donde se juegan las dinámicas de poder. El nivel instrumental que genera bienes y busca satisfacer necesidades. En este momento de profundo cambio, emergen señales que nos deben alertar de cuáles son los elementos de la ecología humana que no deben faltar en nuestro modelo social en los distintos niveles antes mencionadas. La intensidad de los cuidados, la soledad, la esperanza de vida, la imagen social del envejecimiento, los sistemas de pensiones y rentas garantizadas y la sostenibilidad global, la tecnología y los avances médicos, etc. Dibujan un escenario inédito que nos exige participar activamente.

Principales actividades de la Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España en favor de las Personas Mayores y, en su caso, de las Personas con Discapacidad

José Carlos Baura Ortega. Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España (UDP)

Resumen: PUDP nace en 1976 como una Confederación de Pensionistas del Estado Español. Y se legaliza en 1978 con el nombre de Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España- UDP. UDP es una organización privada, sin ánimo de lucro y de ámbito estatal. Declarada de utilidad Pública. En UDP trabajamos para mejorar las condiciones de vida de todos los pensionistas y Jubilados y Personas Mayores. Agrupa a Asociaciones de Pensionistas y Jubilados de toda España, a través de Federaciones en cada Comunidad Autónoma y Provincia. Además, tenemos presencia en Francia, Alemania, Suiza, Perú, Uruguay, Chile, Argentina y Colombia. En la actualidad tenemos más de 1.500.000 socios, agrupados en más de 3.000 asociaciones.

Desde UDP trabajamos para que se respete, se considere y se aproveche la experiencia que aporta la edad y ayudamos a construir una sociedad en que la solidaridad sea un objetivo primordial.

Nuestras principales áreas de actividad se centrarían en: Envejecimiento Activo, donde destacaría el Voluntariado de Mayores a Mayores y, en su caso a Personas Mayores con Discapacidad y/o Dependencia. Programas Asistenciales, donde, entre otros, estarían: el Servicio de Ayuda a Domicilio y el Acompañamiento presencial y por videoconferencia y la Atención en Bañeros a cuidadores familiares. Sensibilización, a través de la Página web, revista, Seminarios y Jornadas... y Representación, con presencia en Consejos Consultivos, Instituciones, Plataformas y Redes...

Por último, destacaría la importante función que desarrollamos desde el Voluntariado de UDP, desde el que más de 3.000 voluntarios, atienden y acompañan a más de 5.800 personas, principalmente personas mayores con problemas de soledad, discapacidad y/o dependientes. Atención que se realiza en los propios domicilios o en más de 40 Residencias. En el 2017 fueron 122.237 horas de servicios prestados.

MESA REDONDA:

Dependencia, Discapacidad y Envejecimiento

Discapacidad, dependencia, ruralidad y envejecimiento

Benedicto Caminero. Junta de Castilla y León

Resumen: El envejecimiento es una de las transformaciones sociales más importante de nuestra época, la más importante. Está introduciendo cambios en toda la sociedad, que van desde el incremento de la edad de jubilación al rol social de las personas mayores, que cada vez será más relevante. A este fenómeno general se une el fuerte incremento del envejecimiento en la población con discapacidad y a la aparición de la dependencia de una tercera persona en el sobre-envejecimiento de la población.

Los sectores tradicionales en que se clasificaban a los colectivos sociales se empiezan a desdibujar y aparecen necesidades comunes intra-sectores. Simultáneamente se está produciendo un movimiento social que

demanda nuevos servicios más personalizados que preserven la inclusión y la participación social compatible con la recepción de apoyos en la comunidad. Es la era también de la revolución tecnológica que permite vislumbrar posibilidades hasta ahora no tenidas en cuenta, de la mano de las tecnologías de la información y la comunicación, la robótica, la inteligencia artificial y la inteligencia emocional, que pueden representar ayudas para la promoción de la autonomía hasta ahora impensables.



*"Conquering disability". Autor: Avijit Ghosh.
Finalista XVI Concurso Fotografía Digital del INICO*

Otro reto al que nos enfrentamos es al fenómeno de la soledad que se agrava con el envejecimiento de la población. Y todo esto desde la perspectiva de una comunidad autónoma eminentemente rural con necesidad de un abordaje diferente para luchar contra la exclusión territorial, más si tenemos en cuenta que la mitad de la población con discapacidad y el 60% de las personas mayores viven en él.

Envejecimiento y Discapacidad: Desafíos crecientes

Carlos Alberto Garavelli

Organización Iberoamericana de la Seguridad Social en el Cono Sur

Resumen: La pirámide demográfica de los países americanos demuestra un crecimiento de la franja de adultos mayores (cada vez más mayores y con mayor grado de dependencia) tanto por disminución de la natalidad como por extensión de la expectativa de vida. Esta situación genera una mayor demanda de servicios de salud y de lo relacionado con la dependencia.

La vigencia en muchos países de América de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (en el ámbito de la Organización de las Naciones Unidas -ONU- y de la Convención Americana de los Derechos de los Adultos Mayores (en el ámbito de la Organización de Estados Americanos -OEA-) enmarca el desarrollo de nuevas formas

de protección social que en la actualidad se cumplen solo parcialmente, situación que se deteriora por el aumento de demanda lo que conforman un panorama de incremento de la desprotección y el creciente desafío. La situación económica de la inmensa mayoría de los países de la región impide dar repuestas a dichas demandas y generan una sensación cada vez más acentuada de un cierto abandono a los adultos mayores.

El incremento de las posibilidades de diagnóstico y tratamiento que enriquecen las posibilidades de mejorar la calidad de vida de los mayores y a prolongar la misma, es un gran éxito de la medicina en particular y de la humanidad en general, de la misma forma para la seguridad social, que con la extensión de la cobertura sanitaria posibilita el acceso a los servicios de salud de inmensos porcentajes de población. Los recursos finitos contrastan la necesidad de los mismos, que aparecen como infinitos.

Personas mayores con discapacidad y en situación de dependencia en la Región Iberoamericana

Antonio Jiménez Lara. InterSocial

Resumen: La proporción de personas con discapacidad se incrementa con la edad, debido a la acumulación de riesgos de salud a lo largo de la vida. Se estima que, en todo el mundo, una de cada cuatro personas de entre 55 y 64 años tienen discapacidad, proporción que aumenta hasta una de cada tres personas para el grupo de entre 65 y 74 años, y hasta una de cada dos entre quienes tienen 75 o más años.

La prevalencia de la discapacidad en los mayores es más alta en los países con menor ingreso per cápita, y es más elevada en las mujeres que en los hombres. El incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas y limitaciones funcionales que se da como parte del proceso de envejecimiento, tiene como consecuencia el crecimiento del porcentaje de personas en situación de dependencia, es decir, que requieren ayuda para desarrollar las actividades de la vida diaria. En la penen-

cia se destaca que las diferentes estrategias de captación de datos, por una parte, y la falta de homogeneidad de los conceptos de discapacidad utilizados y de la forma de operativizarlos, por otra, se traducen en importantes diferencias en las estimaciones de prevalencia de las situaciones de discapacidad realizadas en los diferentes países de la Región Iberoamericana.

Como alternativa a esas estimaciones, se aportan datos sobre los años vividos con discapacidad, elaborados por la Organización Mundial de la Salud con una metodología común. Los años vividos con discapacidad son una medida de la carga de la enfermedad que se calcula multiplicando la prevalencia de cada trastorno por un factor de ponderación que expresa la pérdida de salud asociada con ese trastorno. Esta medida puede ser interpretada como un indicador de prevalencia ponderado por la gravedad de las situaciones de discapacidad.

MESA REDONDA: Hacia una buena vejez de las personas con limitaciones cognitivas. Perspectiva de las organizaciones

Hacia una buena vejez

Berta González. Plena inclusión

Resumen: El Proyecto de Buena Vejez de Plena inclusión tiene como objetivo mejorar de una manera significativa la calidad de vida de personas mayores con discapacidad intelectual o del desarrollo así como apoyarles para desarrollar un proceso de envejecimiento digno, activo y saludable. Entendemos el envejecimiento activo como un proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad, cuya finalidad es mejorar la calidad de vida a medida que la persona envejece. Para ello, desde hace años se vienen desarrollando procesos de pilotaje, formación e intercambio con estrategias como la Planificación Personal por Adelantado y el Revisep.

La Planificación Personal por Adelantado (PPA) es una derivación directa y complementaria de la metodología de Planificación Centrada en la Persona (PCP) que nos permite conocer la forma en que la persona quiere recibir los cuidados sanitarios que pueda precisar, y so-

bre cómo quiere que sea su vida en su última etapa. La Revisión de Vida centrada en Sucesos Específicos Positivos (REVISEP) es una técnica basada en los modelos de Revisión de Vida, en el ámbito de la Psicología Positiva, dirigida a recuperar recuerdos y rememorar momentos y eventos específicamente positivos.

Esta metodología nos permite medir y comparar resultados en las personas en tres variables consideradas fundamentales: "Estado de ánimo", "Satisfacción con la vida" y "Desesperanza", e intervenir sobre las mismas. Impacta positivamente en las interacciones con la persona. El proyecto de Buena Vejez de Plena inclusión se enmarca en la Estrategia de transformación hacia Servicios Centrados en la Persona y su Familia. En este sentido se está trabajando en relación a cómo deben transformarse los modelos de centros y servicios, así como los modelos de prestación de apoyos, para personas mayores con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Las personas con síndrome de Down ante el proceso de envejecimiento

Agustín Huete

INICO. Universidad de Salamanca

Resumen: Uno de los cambios significativos de las personas con síndrome de Down en el comienzo del siglo XXI se manifiesta en el notable incremento de su esperanza de vida gracias a los avances en los ámbitos de la salud integral, en la incorporación a una educación inclusiva, en la presencia cada vez más normalizada y demandada por estas personas para acceder a los contextos laborales, y en los nuevos modelos de vida independiente que están llevando a cabo desde hace años. La población con síndrome de Down ha alcanzado, en los últimos años, cotas desconocidas de acceso a una vida social autónoma.

Gran parte de estos logros se relacionan con una progresiva incorporación a la vida laboral, y una mejora sustancial en su esperanza de

vida. En el terreno específicamente laboral, algunos condicionamientos biológicos y sociales vinculados al síndrome de Down determinan el acceso y uso que estas personas podrán realizar, al finalizar su vida activa, de los recursos de protección social por jubilación, especialmente algunos de reciente implantación en el sistema de protección social español. La conquista de la esperanza de vida exige planificar nuevas formas de apoyo para responder a las demandas que el envejecimiento en este colectivo específico nos presenta ya de forma acuciante. A partir de un estudio realizado por Down España con apoyo del Real Patronato sobre



"Friends of Braille". Autor: Gustavo Vázquez.
Finalista XV Concurso Fotografía Digital del INICO

Discapacidad, se presentan los principales retos que se plantean para la población con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento. Disponer de la máxima información y orientación para anticipar y planificar el proyecto vital permite afrontar mejor este reto vital.

Situación, retos y prioridades para garantizar la buena vejez de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo

Ruth Vidriales. Autismo España

Resumen: En los últimos años ha incrementado significativamente la investigación y el interés por disponer de un mayor conocimiento sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad, y también por impulsar el desarrollo de sistemas de apoyo que favorezcan una buena vejez y una óptima calidad de vida en esta etapa del ciclo vital. Sin embargo, apenas se han desarrollado estudios sobre el envejecimiento de las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA) y sus resultados son escasos y poco concluyentes. En este sentido, apenas se conocen las implicaciones del TEA en esta etapa vital y el conocimiento sobre las necesidades de las personas que envejecen con este tipo de trastorno es extremadamente limitado. Por ello, Autismo España ha priorizado en los últimos años la investigación sobre el envejecimiento de las personas con TEA y las necesidades en esta etapa vital. También ha impulsado programas e iniciativas dirigidas a diseñar modelos y

sistemas de apoyo que incorporen dichas necesidades, y que promuevan la calidad de vida en esta etapa vital. Para ello se ha contado con la participación activa de las propias personas con TEA, sus familias y los equipos profesionales de las entidades confederadas.

También se ha incorporado el punto de vista de personas expertas vinculadas al ámbito de las personas mayores en diferentes áreas (salud, participación social, seguridad jurídica...). En la mesa se presentará una breve revisión de los resultados de la investigación sobre el envejecimiento de las personas con TEA en el ámbito internacional y las principales conclusiones de los estudios realizados por Autismo España. Además, se expondrán las prioridades que es necesario abordar por parte de diferentes agentes (administración pública, responsables políticos, organizaciones, personas con TEA, familias, profesionales...) para garantizar la calidad de vida y la buena vejez de las personas que forman parte de este colectivo.

Estrategias para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidades del desarrollo en proceso de envejecimiento

Marta Badía.

INICO. Universidad de Salamanca

Resumen: Los avances en el estudio de las discapacidades del desarrollo han significado un cambio relevante en los procedimientos de intervención y en la prestación de servicios. Estos progresos han sido posibles gracias al modelo ecológico y social de la concepción de la discapacidad propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), que considera la discapacidad como el resultado de la interacción entre la persona con su ambiente, más que de las características intrínsecas de la persona. Además en la actualidad, se destacan dos resultados para evaluar los modelos de servicios para personas con discapacidad.

El primero, qué es lo que hace la persona (participación); y, el segundo, cómo percibe la persona las experiencias de vida deseadas (calidad de vida). Tanto la participación como la calidad

de vida (CV) son variables potencialmente modificables y, actualmente, la intensificación de la participación se ha convertido como meta de los servicios de apoyo a las personas discapacidad y como un resultado clave de los procesos de intervención (Badía, Orgaz, Riquelme y Montoya, 2015; Vargus- Adams, 2009).

En definitiva, la perspectiva actual de las intervenciones dirigidas a las personas con discapacidades del desarrollo (DD) se orienta a mejorar los resultados personales de CV y de participación. Por un lado, esta comunicación tratará de ofrecer información acerca de la CV y participación en personas adultas con DD en proceso de envejecimiento, analizando qué factores relacionados con la discapacidad y ambientales influyen en estos resultados. Finalmente, se expondrá la importancia de promover determinadas estrategias de intervención en el marco de un servicio de apoyo a las personas con DD con el fin de asegurar niveles óptimos de CV.

MESA REDONDA: Retos psicosociales en cuidados paliativos y el final de la vida en la discapacidad intelectual

Hacia una buena vejez centrada en la persona

Sofía Reyes. Plena inclusión

Resumen: La vida plena se construye a lo largo de la trayectoria vital de cada persona, en la que se van encadenando experiencias que hacen de nuestra existencia una vida enriquecida, deseada, que construimos con otros, con nuestras relaciones significativas, en esa búsqueda de lo que consideramos vida realizada. Debemos asegurarnos que facilitamos los apoyos en el final de la trayectoria vital de la persona para que ésta sea con dignidad y lo más aproximada a esa vida deseada.

Todas las personas deberían poder elegir cómo les gustaría que fuera el final de su vida y dónde quieren morir independientemente de sus necesidades de apoyo. Además, los profesionales tienen el reto de conseguir otra mirada en la persona con dis-

capacidad en proceso de envejecimiento, así como un estilo de apoyo basado en valores. Asimismo, las organizaciones tienen por delante el desafío de transformarse y poner el foco en la persona, su proyecto de vida y orientar sus

acciones a modelos comunitarios e inclusivos. Para ello Plena inclusión facilita espacios, herramientas, procesos, encuentros para seguir avanzando hacia una buena vejez centrada en la persona, a través de:

- Procesos de transformación hacia servicios centrados en la persona en Buena Vejez.
- Acompañamiento a proyectos de microtransformación hacia una Buena Vejez.

- Pilotajes en Planificación Personal por Adelantado (PPA).
- Propuestas sobre cómo deberían ser los procesos de cuidados paliativos cuando el paciente tiene una discapacidad intelectual (Cuidados paliativos centrados en la persona).



"Mi Madre". Autora: Encarna Mozas.
Finalista XIII Concurso Fotografía Digital del INICO

Experiencia de acompañamiento en el final de la vida en un entorno residencial

Mireya Gómez. Fundación Gil Gayarre

Resumen: A lo largo de la vida, las personas con discapacidad intelectual reciben los apoyos necesarios acordes a su ciclo vital, desde los 0-3 años a través de la atención temprana, hasta los programas de estimulación cognitiva en las personas mayores, pasando por los apoyos en el ámbito educativo, y los entornos ocupacionales o laborales. En cada momento la persona requiere apoyos diferentes, y así los profesionales procuramos potenciar al máximo el desarrollo de cada persona en función de sus necesidades personales y en cada circunstancia de la vida.

Apoyar y acompañar en el final de la vida es también un reto al que nos enfrentamos los profesionales. Puede llegar a ser un proceso largo y difícil, en el que no podemos bajar el listón en la atención a la persona, que tanto hemos cuidado en otras etapas de la vida. Reconocer la dignidad de la persona en

momentos de enfermedad grave, y defender sus derechos hasta el final, son tareas del equipo multidisciplinar, que debe ajustar constantemente el dispositivo de apoyos para brindar la mejor calidad de vida posible a la persona y su familia.



*"El final del silencio". Autora: Flor G. Núñez.
Finalista XIV Concurso Fotografía Digital del INICO*

Es importante cuidar y preparar el proceso de enfermedad y final de la vida, con la persona, la familia y el entorno. Facilita mucho conocer de antemano los deseos de la persona en torno a cómo desea ser cuidada y cuáles son sus deseos respecto al final de la vida, y que su familia y círculo de apoyo tengan un papel activo desde el conocimiento pleno de la persona. Desde el trabajo cotidiano en una residencia de personas mayores con discapacidad intelectual, donde hemos tenido que afrontar muchos procesos de enfermedad y pérdida, queremos compartir nuestra experiencia en cuanto a: preparar el proceso (persona, familia, entorno), afrontamiento de la pérdida y elaboración del duelo.

Vivir y morir a nuestra propia manera

Ana Carratalá

Fundación San Francisco de Borja

Resumen: Cuando las necesidades médicas aumentan y se aproxima la etapa final de nuestra vida, aspiramos a poder mantener la dignidad y el respeto por el que hemos luchado a lo largo de nuestra existencia. En estos momentos, los cuidados sanitarios pueden eclipsar lo que es importante para la persona, pero no debemos olvidar que es la persona la que está en el centro de los procesos médicos.

Desde los enfoques centrados en la persona tratamos de asegurar que las personas con discapacidad intelectual puedan mantener un control positivo sobre sus vidas. Cuando se aproxima el final o aumentan las necesidades médicas, debemos tratar de que sigan manteniendo el control positivo también sobre el final de sus vidas. Habrá que tomar decisiones sobre cuidados médicos, sobre el mantenimiento de la vida, sobre los apoyos en la fase final o sobre los rituales

de despedida. Es importante en este sentido prestar atención a la experiencia del propio individuo, a su participación en el control de su vida, de su salud y de los procesos de enfermar. Los materiales desarrollados por Leigh Ann Creaney Kingsbury en 2009 sobre Planificación Personal por Adelantado, proporcionan una forma estructurada de afrontar estos temas escuchando a las personas, asegurando que se sientan respetadas y tratando de que mantengan el control hasta el final.

Estos enfoques, basado en la planificación centrada en la persona, permiten ayudar a la persona con discapacidad a vivir esta etapa a su propia manera y aseguran que los que le rodean tengan la información que necesitan conocer para que esto sea posible. Y todo ello sin olvidar que aprender a vivir es aprender a envejecer y también a morir. Por lo que no hemos de esperar a esta etapa para contribuir a que las personas con discapacidad tengan vidas plenas y de sentido.

MESA REDONDA:

Alternativas innovadoras en la atención

Algunos modelos internacionales actuales de residencias para personas mayores

Josep de Martí Vallés
Inforesidencias

Resumen: El modelo de atención a personas mayores está cambiando en casi todo el mundo. La necesidad de personalizar la atención y desplazar el centro de la misma de criterios técnico/profesionales que promueven la seguridad y la salud, hacia otros más individuales basados en preferencias y deseos, ha dado como resultado lo que se ha dado en conocer como “Atención Centrada en la Persona” o “Cambio de cultura en atención a mayores”.

Esa filosofía de atención está generando el surgimiento de diferentes modelos en distintos países. En Holanda, la “cultura del sí” en residencias promueve el respeto máximo a las preferencias y la reducción de los cuidados técnico sanitarios en un ambiente muy hogareño que fomenta el autocuidado y la colaboración entre personas mayores, sus familiares y profesiona-

les. En Estados Unidos el proyecto “Invernadero” Greenhouse ha creado un modelo basado en unidades de convivencia reducidas que trabajan de forma muy autónoma y en el que unos profesionales preparados asisten al mayor realizando funciones que en España consideraríamos de atención directa e indirecta (la misma persona, limpia, cocina y apoya en las AVD). La organización se basa en el “empoderamiento” de estas profesionales que reciben apoyo de equipos interdisciplinarios externos pero que auto-organizan muchos aspectos del día a día del centro. También cuentan con la figura de los “sabios” que son personas mayores autónomas externas al centro que colaboran y aportan sus ideas sobre el día a día de la unidad. Modelos muy diversos que difícilmente pueden ser traídos en su conjunto a España pero que pueden servir de inspiración y orientación sobre hacia dónde pueden ir las cosas en la atención a personas mayores dependientes en ámbitos residenciales.

La discapacidad ante el proceso de envejecimiento: estudio diferencial de necesidades y demandas de personas, familias y profesionales

Antonio Aguado
Universidad de Oviedo. INICO

Resumen: En esta comunicación, se presenta una breve síntesis de los principales resultados y conclusiones de una investigación sobre las consecuencias del proceso de envejecimiento en las personas con discapacidad. A tal fin se aplica una entrevista paralela semiestructurada a personas con diverso tipo de discapacidad, sobrevenida con un mínimo de tres años, a sus familiares y a los miembros de las instituciones y de las asociaciones junto con los profesionales que les dispensan atención.

Concretamente, dicha entrevista paralela versa en torno a las necesidades percibidas, sobre problemas de salud, problemas económicos, recursos sanitarios, recursos de servicios sociales, sobre barreras arquitectónicas y sociales y otras necesidades, sus pensamientos sobre el futuro, las medidas y apoyos que echan en falta, las soluciones que proponen y, finalmente, otras alternativas sobre propuestas y otras soluciones. A las personas con discapaci-

dad se les aplicó también una Escala de Calidad de Vida, confeccionada conforme al modelo de Calidad de Vida de Verdugo y Schalock.

Finalmente, también se llevaron a cabo grupos focales con personas con discapacidad, familiares y profesionales de atención. Se contó con la participación de 3.173 personas con discapacidad, 1.664 familiares y 923 profesionales. Los análisis se realizan diferencialmente por grupos de personas con discapacidad. No obstante, también se pueden obtener tendencias y conclusiones generales sobre las necesidades coincidentes más frecuentemente señaladas entre los distintos grupos de personas con discapacidad, e, incluso, entre los familiares y los profesionales. Finalmente, con esta investigación se ofrece un amplio y variado banco de datos que puede resultar de interés de cara a la planificación de la atención a las personas con discapacidad, a sus familias, a las instituciones, asociaciones y profesionales así como a todos aquellos interesados en la mejora de la atención y la calidad de vida de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento.

Intervenciones E-health para población mayor con discapacidad intelectual

Cristina Jenaro

INICO. Universidad de Salamanca

Resumen: Se presentan los resultados obtenidos tras realizar una revisión sistemática cuyo objetivo ha sido identificar qué aplicaciones de e-salud y e-terapia se están utilizando con personas con discapacidad intelectual. Se han consultado las bases de datos PsycInfo, Medline, PubMed, ERIC, CINAHL, Scopus, Web of Science y Cochrane. Se excluyeron estudios de documentos sin revisión por pares, que no se centraran en población adulta o mayor con discapacidad intelectual o que recogieran la opinión de terceros.

Después de una selección inicial de 515 artículos, un total de 32 artículos a texto completo se sometieron a un análisis en profundidad que llevó a la selección final de 18 artículos. Utilizamos la definición de discapacidad intelectual de la AAID para analizar las dimensiones exploradas por los

estudios seleccionados y encontramos que la mayoría de los estudios se centran en el uso de la tecnología como apoyo a las actividades instrumentales de la vida diaria. La clasificación ISO de los productos de apoyo permitió constatar que muchos están destinados a brindar tratamiento psicológico o médico.

Hay un número pequeño de estudios centrados en el uso de e-health por parte de personas mayores con discapacidad intelectual. Los estudios revisados muestran limitaciones en cuanto a su generalización y la replicación y prestan poca atención al mantenimiento de las capacidades cognitivas.

Estos y otros resultados, unido al consabido envejecimiento prematuro que muchas condiciones que cursan con discapacidad lleva asociado, subrayan la necesidad de prestar más atención y de desarrollar intervenciones de E-salud para la estimulación cognitiva de este colectivo.

MESA REDONDA:

Familias y Atención Centrada en la Persona

Papel de la familia en el envejecimiento

Gonzalo Berzosa

Escuela de Familia y Discapacidad

Resumen: Las personas con discapacidad van a vivir muchos años y esto se llama envejecer. Es una conquista de la autonomía personal y de la inclusión social. Pero a la vez es un reto porque envejecer bien no va a depender solo de sus capacidades personales sino también del apoyo familiar y social. El envejecimiento es un proceso que requiere ir preparándose con años de antelación, acumulando capacidades personales, actitudes relacionales y proyectos de futuro que garanticen un envejecimiento activo en lo personal y satisfactorio en lo social.

La familia puede ser un gran apoyo o un freno para conseguir que sigan activos en lo personal, relacionados en lo vecinal y presentes en lo social. Muchas familias tienen preocupaciones y miedos relacionados con el envejecimiento de su familiar con discapacidad intelectual. Existe incertidumbre sobre cómo va a vivir en un futuro, si podrá estar con algún familiar, si tendrá dificultades para relacionarse con los

demás, quién le atenderá si la familia no está.

En este proceso el papel de las familias es fundamental porque junto a los equipos de profesionales podrán dar respuestas a los cambios que conlleva el envejecimiento siempre que tengan en cuenta que “no favorecemos un envejecimiento satisfactorio a otra persona si hacemos siempre las cosas por ella. Favorecemos, cuando posibilitamos que haga las cosas por ella misma, aun prescindiendo de mí”.

No olvidemos que el envejecimiento es un proceso individual, pero envejecer bien siempre será un proceso social. Por esta razón todos los programas y acciones que se desarrollen deben ser compartidos entre las familias y las entidades de atención a las personas con discapacidad para garantizar los objetivos de que las personas con discapacidad que envejecen sigan viviendo con la autonomía conseguida apoyadas en recursos sociales y con las habilidades personales aprendidas.

Cuidados a familiares afectos de dependencia

Demetrio Casado. SIPOSO

Resumen: La exposición comenzará con una reseña de los conceptos de discapacidad y dependencia, así como de la prevalencia en España de dichas limitaciones funcionales. Después, se abordará el examen de las distintas clases de medios de atención a las personas afectas de dependencia: económicos y técnicos; familiares y profesionales.

Se abordará también la importante cuestión de la posibilidad de elegirlos de modo autónomo y no condicionado.

De la gama disponible, se focalizarán en especial los cuidados por los familiares, poniendo de manifiesto la frecuente necesidad de apoyos a quienes los proveen con medios de varias clases: formación, prevención del stress, complementación con servicios diurnos en el domicilio o fuera del mismo, sustituciones de respiro...

En tercer lugar, se abordará el examen de los apoyos a los cuidadores familiares en el sector público. Del mismo, se prestará especial atención a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, poniendo de relieve los obstáculos que establece la misma para la elección de las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, así como la no exigibilidad de los apoyos a cuidadores no profesionales. Se reseñará también la desigual oferta de las Comunidades Autónomas en ese recurso no garantizado por la citada Ley 39/2006.

Se completará el examen del sector público mencionando alguna iniciativa local. Para terminar, se reseñará y valorará la importante, bien que no suficiente, oferta de programas de apoyo a los cuidadores que mantienen entidades privadas principalmente no lucrativas.

Vivir en Residencias y Atención Centrada en las Personas

Pura Díaz Veiga. Matía Instituto

Resumen: La Atención Centrada en la Persona (ACP) constituye un asunto de creciente interés en el ámbito Gerontológico. La ACP se basa en un marco ético a partir del cual, el centro de cualquier atención ha de ser el mantenimiento de la dignidad de la persona.

Desde esta perspectiva, las personas que viven en centros gerontológicos, dejan de ser receptores de servicios a participantes activos en el diseño y desarrollo de su vida cotidiana, independientemente de sus necesidades de apoyo tanto a nivel cognitivo como funcional.

El desarrollo de la ACP en dispositivos de cuidados de larga duración supone, por otro lado, una oportunidad para transferir conocimientos y evidencias científicas al ámbito aplicado. Especial atención merece desde esta

perspectiva, el diseño de los entornos físico-arquitectónicos, y la identificación y desarrollo de las competencias de los profesionales que en ellos trabajan. Se trata, en definitiva, de crear entornos hogareños, y significativos, que promuevan la independencia y el bienestar tanto de las personas que viven en ellos, como la de los profesionales que desempeñan en ellos su actividad profesional.

En esta ponencia se presentarán los aprendizajes derivados del proceso de implementación del MACP en la Fundación Matia de San Sebastián. Se describirán las intervenciones

desarrolladas, así como los efectos que se han identificado en personas mayores, profesionales y familiares. Se prestará atención asimismo a las cuestiones pendientes y los retos de futuro. Se reflexionará por último acerca de la necesidad de documentar y evaluar los procesos de cambio para la consolidación de la ACP.



"Alzheimer". Autor: Jorge Meis.
Finalista V Concurso Fotografía Digital del INICO

Reconocimientos

Rocío Fernández-Ballesteros

Doctora Honoris Causa por la Universidad de Salamanca

La profesora Dra. Dña. Rocío Fernández-Ballesteros García, catedrática emérita de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid y profesora e investigadora vinculada al INICO desde hace más de 30 años, ha sido reconocida con el Doctorado Honoris Causa por la Universidad de Salamanca. Dicho reconocimiento culminará con la ceremonia oficial de investidura, el 22 de marzo de 2019.

El nombre de Rocío Fernández Ballesteros se encuentra inextricablemente unido a la consolidación de la Psicología en España. Así, en 1972 comienza a ejercer como profesora adjunta y posteriormente como catedrática de Psicodiagnóstico. Pronto asume responsabilidades académicas como directora del Departamento actualmente denominado Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico (1980-1883). Desde los inicios de los años 80 diseña y lidera el proyecto de cambio de una Sección de Psicología, a una Facultad de Psicología independiente. Como especialista en evaluación psicológica, inicia su recorrido en contacto con las más destacadas figuras europeas del momento –Anzieu, Lebovici o Lemoine–. Sus manuales publicados desde la década de los 70 se convirtieron en referentes de todos los estudios universitarios de psicología españoles y latinoamericanos, determinando así los contenidos de las asignaturas de evaluación psicológica y evaluación de programas.

Fernández-Ballesteros es también una defensora de la internacionalización. Así, en la España de los 70 y 80, cuando el acceso al conocimiento científico de la psicología se encontraba muy limitado, Rocío Fernández Ballesteros nos acerca a las obras de los autores norteamericanos más relevantes en el campo de la personalidad, la evaluación psicológica y la valoración de tratamientos y programas. Del mismo modo, difundió información y apoyó la captación de recursos de instituciones como el Banco Mundial, la UNESCO, la OMS, o la Unión Europea.

Es también responsable de la creación de dos importantes recursos: La Asociación Española de Evaluación Psicológica -SEEP- y la revista *Psychological Assessment* que, en 1990, se transformaron respectivamente en la *European Association of Psychological Assessment* y en the *European Journal of Psychological Assessment*, de las que fue presidenta y editora, respectivamente.

Sus trabajos en el campo de la psicogerontología han recibido un amplio reconocimiento nacional e internacional. Esta línea de trabajo le permitió au-

nar esfuerzos y recursos de organismos nacionales (IMSERSO) e internacionales (Naciones Unidas, OMS, Unión Europea). También le llevó participar en la mayor parte de las comisiones europeas responsables de la investigación sobre envejecimiento. De este modo, Fernández-Ballesteros tiene un papel clave en la definición del perfil de la psicogerontología en España y Latinoamérica. Su extraordinaria contribución en este campo le granjeó la presidencia de la División 7 (Gerontology) de la International Association of American Psychology -IAAP-, así como la participación en la comisión de expertos de Naciones Unidas que intervinieron en el II Plan de Acción Internacional sobre Envejecimiento, aprobado en 2002. En este marco participó como experta en el documento que editó la OMS al respecto y que culminó en la reconocida monografía: *Active Aging. The contribution of psychology* (2008).

El quehacer incansable de Rocío Fernández-Ballesteros le brinda el reconocimiento de la European Federation of Psychologists' Associations, que la distingue en el año 2005 con el más importante galardón de la Psicología Europea: el Premio Aristóteles. El hito más reciente de su carrera ha sido su elección como académica y como vicepresidenta de la Academia de la Psicología de España.

La candidata ha mantenido lazos muy estrechos con la Facultad de Psicología y el INICO de la Universidad de Salamanca. Su participación en los programas formativos de Master en Psicogerontología y de Master en Personas con Discapacidad que se vienen impartiendo desde hace más de tres décadas han contado con su habitual colaboración como profesora invitada, habiendo recibido siempre los más altos elogios.

Su condición de referente de la psicología para muchas generaciones de docentes, investigadores, profesionales y responsables políticos queda bien acreditada en sus 26 libros, más de 300 publicaciones en revistas nacionales e internacionales, más de 130 investigaciones financiadas y 30 Tesis Doctorales dirigidas. La propuesta de concesión del Doctorado Honoris Causa ha contado además con el pleno respaldo de Asociaciones Profesionales, Facultades de Psicología de España, Fundaciones y Empresas de Servicios Sociales.

En definitiva, no es posible entender el desarrollo de la Psicología en España sin mencionar las contribuciones de Rocío Fernández-Ballesteros, a quien felicitamos por esta distinción académica.

Cristina Jenaro

El síndrome de Down: su realidad en 2019

Dentro del programa Aula Abierta para el curso 2018-19, y organizado por el Decanato de la Facultad de Psicología y el INICO, el pasado 15 de febrero Jesús Flórez impartió la conferencia titulada "El síndrome de Down: su realidad en 2019".



Jesús Flórez es Doctor en Medicina y Cirugía, Doctor en Farmacología y Catedrático de Farmacología en la Universidad de Cantabria.

Además, es presidente de la Fundación Iberoamericana Down21.

A lo largo de su larga trayectoria profesional, ha impartido más de 500 conferencias y clases en cursos, jornadas y congresos dedicados al síndrome de Down no sólo en España sino en diferentes países de Europa y de Iberoamérica, y ha publicado numerosos artículos, tanto científicos como divulgativos, sobre la discapacidad intelectual y el síndrome de Down.



Educación para Todos. Derechos, apoyos e innovaciones educativas

Un año más el Curso Internacional de Educación organizado por INICO en colaboración con la Asociación de Intercambio Cultural de Uruguay (AICU) titulado "Educación para Todos. Derechos, apoyos e innovaciones educativas", ha tenido lugar del 29 de enero al 1 de febrero de 2019 en el Colegio Arzobispo Fonseca de la Universidad de Salamanca con una gran acogida.

Durante estos días se han compartido experiencias educativas innovadoras para responder a las necesidades del alumnado del siglo XXI. Por ello, se han desarrollado conferencias agrupadas en tres bloques de contenidos: (I) Derechos y apoyos para la autodeterminación en el ámbito escolar, donde Miguel Ángel Verdugo aportó el paradigma de apoyos a partir del cual se rigen los Derechos y la autodeterminación de los estudiantes en el ámbito escolar, y, como reflejo de ello, se presentó el programa UNiDIVERSITAS, un programa formativo



universitario para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo donde se facilitan habilidades y competencias para un acceso funcional al mundo laboral; (II) Evaluación de las necesidades de apoyo y dificultades en el ámbito escolar, a través de dos conferencias, una centrada en las herramientas para la evaluación de apoyos y la otra analizó la problemática actual del Sistema Educativo: el acoso escolar.

Por último, (III) Respuesta educativa desde un enfoque inclusivo, se presentaron los cambios organizativos y metodológicos para una educación para todos y se analizaron modelos educativos emergentes también se facilitaron recursos y estrategias para la inclusión. Desde un punto de vista más práctico, se impartieron tres talleres relacionados con las actitudes en el ámbito escolar, las Metodologías Activas y la Mejora de las Habilidades Sociales y relaciones interpersonales.

XVI Edición del Concurso de Fotografía: "Las personas con discapacidad en la vida cotidiana. Premio Fundación Grupo Norte"

El pasado 3 de diciembre, Día Internacional de las personas con discapacidad, el INICO, junto con la Fundación Grupo Norte, hicieron entrega de los premios del XVI Concurso de Fotografía Digital del INICO: "Las personas con discapacidad en la vida cotidiana". Premio Fundación Grupo Norte.

Además de Miguel Ángel Verdugo, Director del INICO y de Almudena Fontecha, Presidenta de la Fundación Grupo Norte, estuvieron presentes el Vicerrector de Política Académica y Participación Social, Enrique Cabero, y la concejala del Partido Socialista del Ayuntamiento de Salamanca, Maribel Campo; así como los premiados.

En esta XVIª Edición 401 fotógrafos han presentado un total de 1.069 obras. El número total de fotografías recibidas en el Concurso asciende hasta las 12.000, que han sido presentadas por casi 5.000 fotógrafos.

El Jurado, formado por profesionales de la fotografía y del ámbito de la discapacidad falló los siguientes premios:

1º Premio: "Capacidad de Afecto". 2º Premio: "Despertando alegre". 3 Premio: "Snezana".

Las obras finalistas de todas las ediciones y los tres libros conmemorativos pueden consultarse en la web del Concurso:

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



Acto de Entrega de Premios.

Señalar por otro lado que entre el 17 y el 31 de enero de 2019 la madrileña estación de Puerta de Atocha acogió la Exposición con las fotos ganadoras de las 16 Ediciones celebradas hasta la fecha.

En breve se abrirá la convocatoria de la nueva edición. ¡¡Esperamos contar con vuestras fotos!!

David Aparicio



Segundo Premio:
"Despertando Alegre", de Adolfo Ruíz.



Tercer Premio:
"Snezana", de Pablo Cobos Terán.



Primer Premio:
"Capacidad de afecto", de José Farfán Rubio.

Hablando con... Alicia García

Alicia García es Consejera de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta de Castilla y León.

los profesionales de los servicios sociales al servicio de las personas.

P: En su carrera profesional ha trabajado en ámbitos tan diversos como el turismo, la cultura y la participación ciudadana. Sin embargo es en las políticas relacionadas con la familia y la igualdad de oportunidades donde ha realizado su actividad más reciente. ¿Es fruto de una evolución natural marcada por su interés hacia los temas sociales?



R: Desde que comencé en la Junta de Castilla y León he desempeñado distintas responsabilidades gracias que el presidente de la Junta, Juan Vicente Herrera, ha considerado que podía ser útil en la gestión de las mismas. En la actual legislatura confié en mí para ponerme al frente de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, una Consejería que no era nueva para mí, puesto que ya había sido Directora General de la Mujer.

Siempre ha sido una prioridad de los gobiernos de Herrera la apuesta política y presupuestaria por el Estado del Bienestar.

Sin duda, el fin último de cualquier gobierno es el bienestar de sus ciudadanos, pero creo que este objetivo en la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades adquiere un nivel superior, ya que somos especialmente sensibles en este sentido, puesto que trabajamos por la mejora de la calidad de vida de las personas y el reconocimiento de sus derechos, especialmente los de las personas más vulnerables y con mayor dificultad social; lo hacemos con ellas y por ellas, de acuerdo con sus deseos y dando respuesta a sus necesidades, con la colaboración permanente del tercer sector.

P: En marzo de este mismo año supimos que Castilla y León era la Comunidad Autónoma española mejor valorada en el XVIII Dictamen del Observatorio de la Dependencia de la Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales. Con nota de 9,3, volvía a repetir el puesto de privilegio. ¿Cómo se valora desde la Junta de Castilla y León este dato?

R: Como puede imaginarse, estos datos se reciben con una inmensa alegría. Continuamos siendo la Comunidad mejor valorada, y además, mejoramos en nota respecto al año anterior, al pasar del 8,9 al 9,3. Estos datos nos convierten en una Comunidad de referencia para el resto del país.

Quiero destacar que estos datos son el resultado del esfuerzo realizado de manera coordinada y conjunta por la administración regional, administraciones locales, Tercer Sector, empresarios y sindicatos con los que hemos llegado a acuerdos en el marco del diálogo social y por el trabajo que día a día realizan

Además de ser la Comunidad mejor valorada, somos la única con plena atención, sin apenas lista de espera, y la Comunidad que más empleos genera en dependencia.

Sin embargo, no podemos olvidar que detrás de los datos hay personas. El sistema de dependencia en Castilla y León atiende a más de 90.000 personas con cerca de 120.000 prestaciones. Pero no sólo quiero destacar estos números, sino también la calidad y alcance de las medidas que hemos logrado a lo largo

de esta legislatura y que repercuten directamente en nuestros conciudadanos.

Entre ellas, citar que hemos incorporado al sistema de dependencia a más del 97% de los dependientes de grado I; recordar nuestra apuesta por los servicios profesionales y de calidad, que ha hecho que los servicios supongan más del 80% del total de las prestaciones; o que más de 29.000 personas dependientes estén recibiendo dos prestaciones.

En definitiva, intentamos día a día mejorar la calidad de vida de los castellanos y leoneses, especialmente de las personas dependientes y personas con discapacidad, que como ya indiqué es una de las prioridades de la Junta de Castilla y León. Y estos datos ponen de manifiesto que en nuestra comunidad, gracias a la colaboración de todos, estamos haciendo las cosas bien y tenemos que seguir en esa misma línea. Estos datos nos motivan, sin duda, para seguir avanzando en aquellos aspectos aun susceptibles de mejora.

P: La Junta de Castilla y León viene colaborando regularmente con el INICO de la Universidad de Salamanca en la organización de, por ejemplo, las Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. ¿Es fruto del interés de la Junta de Castilla y León por estar en contacto con la realidad de la Universidad o, más específicamente, de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades por involucrarse en lo relativo a las personas con discapacidad?

R: Para la Junta de Castilla y León, y más concretamente para la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, la mejora de la calidad de vida y la igualdad de oportunidades de las personas más vulnerables, entre ellas las personas con discapacidad, son una prioridad en la política regional. Sirva de referencia que el presupuesto global de la consejería se ha incrementado a lo largo de la legislatura en un 20,4%, hasta alcanzar los más de 974 M€ con los que hemos contado este año.

Hablando con... Alicia García

Y en consonancia, otra prioridad para poder llegar a esos objetivos es la innovación social, por la que estamos desarrollando una apuesta estratégica en el campo de lo social.

Somos conscientes de que para avanzar en la mejora de la calidad de vida de las personas y para dar respuesta a las necesidades sociales es necesario investigar, desarrollar, e impulsar nuevos servicios, actuaciones y programas. La administración no puede quedarse atrás.

De hecho, las acciones en favor de las personas con discapacidad han experimentado un notable avance en esta legislatura. Reseñar el gran apoyo y consenso que en estas acciones se ha mantenido con el CERMI. No en vano, hemos colaborado activamente para disponer de un moderno Plan Estratégico de Igualdad de Oportunidades de las personas con discapacidad en Castilla y León, basado en la mejora del modelo de Atención centrado en la persona, un Plan autonómico de Accesibilidad y un Plan Estratégico de Servicios Sociales, especialmente centrado en la innovación social y que apuesta por la investigación y las nuevas tecnologías aplicadas a la atención de las personas dependientes. La mejora de la atención sociosanitaria ha tenido, en esta legislatura, uno de sus mejores logros, con la aprobación en 2016 de las directrices que ordenan el funcionamiento del nuevo modelo integrado que estamos desarrollando con notable éxito para garantizar la continuidad de la atención y de los cuidados de las personas con discapacidad por enfermedad mental.

Pero además, a lo largo de esta legislatura hemos afianzado las iniciativas en materia de empleo para las personas con discapacidad mediante la aprobación del I Plan de Inserción Socio-Laboral; intensificando los itinerarios personalizados de los que se beneficiaron el año pasado 4.061 personas con discapacidad logrando 2.062 contratos y consolidando estos itinerarios con nuevas líneas de apoyo a la vida autónoma a través de la financiación de viviendas y la formación de personas con discapacidad como asistentes personales. Todo ello, sin olvidar los logros alcanzados en el marco del acuerdo por el que se aprobaron las directrices vinculantes para los órganos de contratación de la Administración General e Institucional de la Comunidad de Castilla y León sobre incorporación de aspectos sociales en la contratación, que ha supuesto una mejora sustancial del escenario laboral para las personas con discapacidad, o la resolución hace sólo unos meses de la primera convocatoria de empleo público de personal de servicios únicamente dirigido a personas con discapacidad intelectual.

Hay que reseñar además que en estos últimos años hemos impulsado de forma notable la

atención temprana, donde atendemos el 100% de la demanda, y hemos creado las Comisiones Técnicas Provinciales mejorando notablemente la coordinación institucional.

En el ámbito de la promoción de la vida autónoma para las personas con discapacidad destacar que hemos logrado disponer de una moderna red con más de 16.600 plazas en Castilla y León en 629 centros, de los que más de la mitad son viviendas. Pero además, nuestra apuesta por el servicio de asistencia personal, ya se refleja en múltiples datos que nos sitúan en puestos punteros en este tipo de prestación en el conjunto del Estado. Y es en esta línea de trabajo, con una búsqueda permanente de estrategias innovadoras de calidad, donde es innegable el papel fundamental de la cooperación y la alianza entre la administración y la Universidad, teniendo en cuenta su trayectoria, experiencia y su papel como fuente de conocimiento.

P: El año pasado se aumentó el apoyo que presta su Consejería al Servicio de Información sobre Discapacidad (SID), Para el año 2019 esta colaboración se va a intensificar. ¿Cómo valora este Servicio y la colaboración con el INICO?

R: La Gerencia de Servicios Sociales viene colaborando con la Universidad de Salamanca, a través del Instituto de Integración en la Comunidad (INICO), desde el año 2011 y lo hace a través del Servicio de Información de Discapacidad (SID), una colaboración que se ha venido desarrollando cada año con resultados satisfactorios. De hecho, este Servicio se convirtió desde hace años en la plataforma Web más visitada para obtener información sobre la discapacidad en España y por tanto, en el sitio web de referencia sobre discapacidad y dependencia en España y en Castilla y León.

Esta plataforma, contiene todo tipo de recursos e información en relación a la discapacidad, y se dirige tanto a las propias personas con discapacidad o dependientes, como a sus familias y a los profesionales de las distintas administraciones del ámbito académico y de la investigación. Por toda su trayectoria, y dentro de nuestra apuesta por la innovación social y la accesibilidad, este año 2018 firmamos un nuevo Convenio multiplicando por cuatro la financiación que venía aportando la Gerencia de Servicios Sociales, que viene a impulsar y mejorar el SID.

Además, con ello, pretendemos también compartir e intercambiar experiencias y buenas prácticas con todo el territorio nacional, así como contribuir a la investigación y difusión de todos los aspectos que tengan que ver con las personas con discapacidad y los recursos existentes.

David Aparicio

[ADEMÁS DE SER LA COMUNIDAD MEJOR VALORADA EN ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA, SOMOS LA ÚNICA CON PLENA ATENCIÓN, SIN APENAS LISTAS DE ESPERA Y LA QUE MÁS EMPLEOS GENERA]