# ntegra



Marzo 2021 Número 62

Boletín de noticias del Instituto de Integración en la Comunidad (INICO)

#### INTEGRA

Volumen 24, Número 62 Marzo 2021 Publicado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad Universidad de Salamanca Depósito Legal: S.39-1998 ISSN: 1578-8660

http://inico.usal.es/integra **Director** Miguel Ángel Verdugo

integra@usal.es

Secretaría de Redacción David Aparicio

#### Colaboradores en este número

Antonio M. Amor David Aparicio Víctor Encinas Borja J. de Urríes Verónica Guillén Eva Vicente

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



#### 2 novedad bibliográfica

3 escalas de inico

4-5 proyecto NEUROQUALYFAM

6 breves

7 xviii concurso "las personas con discapacidad en la vida cotidiana"

8 hablando con...

**Teresa Nieto** 

## **Editorial**

Desde las recientemente estrenadas instalaciones del INICO en el nuevo edificio de la Facultad de Psicología en la Universidad de Salamanca, sale un nuevo número de Integra para dejar constancia de las principales actividades realizadas en el Instituto en los últimos meses.

En el Monográfico de este número nos acercamos al Proyecto NEURO-QUALYFAM que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida familiar y optimizar los recursos de apoyo de las familias cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas.

En la sección Hablando con... entrevistamos a Teresa Nieto, Coordinadora de las XI Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad que como ya hemos anunciado se celebrarán en 2022.

Sirvan también estas líneas para felicitar a nuestra compañera del INICO, Maribel Campo, que en el mes de enero fue nombrada nueva directora del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imserso en Salamanca.

#### Noticia importante sobre las XI Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad

Como ya anunciamos en el anterior número de Integra las XI Jornadas del INICO se han pospuesto a los días 16 a 18 de marzo de 2022. Una de las novedades de esta edición es la posibilidad de realizar una Matrícula On-line y tener acceso a todas las actividades que se desarrollen en la Sala Mayor.

Recordamos también que la fecha límite para el envío de las participaciones libres finaliza el 15 de septiembre de 2021.

## Tira Cómica







## **Novedad Bibliográfica**

#### COVID-19 y Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo

en el que, gracias a la iniciativa y financiación de Plena inclusión España, se exponen los hallazgos de cuatro encuestas aplicadas de manera online a nivel nacional para explorar el impacto que la COVID-19 y el periodo de confinamiento han tenido en los siguientes grupos de interés: personas con DID (N=582 participantes), familiares (N=323), profesionales (N=495) y responsables de centros y servicios (n=75).

Uno de los datos más relevantes que recoge el informe es el referido al impacto que la pandemia ha ejercido en los servi-

cios que recibían las personas con DID y sus familias: casi la mitad de los profesionales del tercer sector se vieron obligados a teletrabajar durante el confinamiento, y sólo el 31,5% de las personas con DID pudo seguir recibiendo sus apoyos de manera presencial.

La no recepción de los apoyos necesarios para gestionar esta crisis ha generado consecuencias importantes en las personas con DID, sus familias y los profesionales: (a) alrededor del 60% de las personas con DID manifestaron mayor nerviosismo durante la emergencia sanitaria; (b) los problemas de conducta aumentaron en el 37,0% de aquellos que ya los presentaban y el 43,9% de las personas con DID que experimentaron cambios en sus apoyos habituales manifestaron un retroceso en habilidades adquiridas; (c) un 66,3% de los familiares que pasaron el confinamiento con la persona con DID experimentaron más ansiedad debido a la sobre-

El Instituto Universitario de Integración en la carga de cuidados y la falta de apoyos (es-Comunidad (INICO) ha elaborado un informe pecialmente notable en el ámbito escolar);

> y (d) tres cuartas partes de los profesionales experimentaron más estrés.

> El intento por contener la pandemia ha dado lugar a que las organizaciones realicen un esfuerzo económico importante: el gasto semanal en materiales de protección fue de 482,9€; los gastos en refuerzo de plantilla ascendieron, en conjunto, al millón de euros, y el 83,6% de las organizaciones encuestadas declaran pérdidas que, en total, ascenderían a los tres millones de euros.

**COVID-19 Y DISCAPACIDADES** INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO Patricia Navas, Miguel Ángel Verdugo, Antonio M. Amor, Manuela Crespo y Sergio Martínez

A diferencia del esfuerzo realizado por el tercer sector, el 60% de los encuestados considera que los gobiernos central y autonómicos no han tomado medidas suficientes para proteger a las personas con DID. Es por tanto urgente adoptar medidas que, en escenarios futuros similares, garanticen que un grupo particularmente vulnerable no sufra una mayor exclusión, y que recojan la realidad específica por la que han atravesado las personas con DID, sus familias, y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo.

Navas, P., Verdugo, M. A., Amor, A. M., Crespo, M. y Martínez, S. (2020). COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo.

**Patricia Navas** 

Descarga del Informe en el SID

https://sid-inico.usal.es/documentacion/covid-19 ...

## <u>Investigación</u>

#### **AUTODDIS**

La Escala AUTODDIS es la primera herramienta validada en España que permite evaluar la autodeterminación en jóvenes y en adultos (entre 11 y 40 años) con discapacidad intelectual a través de la información proporcionada por una tercera persona (profesional o familiar). El desarrollo de esta escala se enmarca en un proyecto de investigación concedido a la Universidad de Zaragoza, en colaboración con el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, dentro del Programa Estatal de

Fomento de la Investigación Científica y Técnica de Excelencia (PSI2016-75826-P, AEI/FEDER, UE). Esta herramienta ha sido diseñada siguiendo un riguroso proceso de creación y validación para el que se ha contado con la participación de numerosos familiares, investigadores, profesionales y personas con discapacidad para la elaboración y aplicación de la escala a una amplia muestra de participantes. Como resultado, la versión final de la Escala AUTODDIS permite obtener información sobre el nivel de la persona evaluada

Escala AUTODDIS:
Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual Manual de aplicación y corrección

Manual de aplicación y corrección

Musa Aisas, Nesson Ausona Est Venera Bisones Veneras Bisones Veneras Bisones Serios Serio

en seis componentes esenciales de autodeterminación (i.e., autonomía, autoiniciación, autodirección, autorregulación/ajuste, autoconcepto y empoderamiento), aportando un perfil individualizado en el que se visualizan fortalezas y debilidades relacionadas con el comportamiento autodeterminado. El uso de esta Escala, teniendo en cuenta el rango de edad a la que se puede aplicar, permite el diseño e implementación de iniciativas orientadas a la promoción de su autodeterminación tanto a nivel educativo como organizacio-

nal (a lo largo de la juventud y la vida adulta), fomentando el aumento necesario de prácticas basadas en evidencias.

El manual de aplicación y corrección de la escala se ha publicado como la Colección de Herramientas 17/2021 del INICO, estando totalmente disponible de manera gratuita en el siguiente enlace:

#### Escala en el SID

https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-autoddis/

#### Escala SIS-C

La SIS-C es la primera herramienta disponible en el contexto español diseñada y validada de

manera específica para conocer las necesidades de apoyo extraordinarias que presentan los niños y adolescentes (5-16 años) con discapacidades intelectuales y del desarrollo. La intensidad de estas necesidades se evalúa a través de entrevistas realizadas a informantes cercanos a la persona con discapacidad en las que se incluyen 61 actividades (ítems) pertenecientes a seis contextos cotidianos (Vida en el Hogar, Vida en la Comunidad, Participación Escolar, Aprendizaje Escolar, Salud y Seguridad, Actividades Sociales y Defensa). Siguiendo la propuesta

actual de la AAIDD, estos ítems se miden atendiendo de manera diferenciada a tres índices de respuesta (tipo, frecuencia y tiempo diario de apoyo), cada uno de los cuales debe ser puntuado en un rango de cinco opciones (0-4). Los baremos, generados a partir de la aplicación del instrumento a una muestra de 814 sujetos, permiten obtener tanto un Índice de Necesidades de Apoyo general como puntuaciones estandarizadas y percentiles específicos para cada uno de los contextos, ofreciendo perfiles personalizados que aportan información relevante para el diseño de planes de apoyo individuales. La SIS-C cuenta también con una sección comple-

mentaria que recoge una variedad de condiciones excepcionales médicas y conductuales que

pueden influir en las necesidades de apoyo.

Escala SIS-C de
Evaluación de las
Necesidades de Apoyo
para niños y adolescentes
con discapacidades
intelectuales y del
desarrollo

Mansa Antas, Virence Autres
Bertis Antas Marinas
Virence Autres
Bertis Antas Marinas
Virence Autres
Esta Vicente Staces
France Janes Marinas
Esta Vicente Staces
France Janes Parece
Esta Vicente Staces
Parece Janes Parece
Parec Janes Parece
Parece Janes Parece Parece
Parece Janes Parece Parece
Parece Janes Parece Parece Parece Parece
Parece Janes Parece Parece

Esta escala se ha desarrollado internacionalmente tras el éxito previo de su homóloga para adultos (SIS/SIS-A) y su versión en castellano se ha realizado en el marco de dos proyectos de investigación ejecutados desde el INICO y financiados en convocatorias competitivas (Ministerio de Economía y Competitividad - PSI2012/36278; y Junta de Castilla y León - SA120U13). Asimismo, es necesario agradecer la colaboración desinteresada de numerosos

profesionales, familias y participantes con discapacidad de diferentes centros, asociaciones y entidades de todo el territorio nacional, ya que su participación ha sido fundamental a lo largo de todo el proceso.

La escala se presenta como un manual de trabajo indispensable para la correcta aplicación, puntuación e interpretación de la SIS-C y esperamos que sea de gran utilidad para las organizaciones y profesionales que la utilicen.

Escala en el SID

https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-sis-c/

## <u>Investigación</u>

#### Proyecto NEUROQUALYFAM

Las enfermedades neurodegenerativas son una de las principales causas de discapacidad y dependencia en el mundo, lo cual tiene un gran impacto tanto en la salud y el bienestar psicológico y social de las personas que las padecen

merres

España - Portugal

como en el de sus familias. Teniendo en cuenta el envejecimiento de la población española y portuguesa (que representa un 20,9% de la población total) se prevé que estas patologías (principalmente Parkinson y Alzheimer) aumenten de año en año, así

como las necesidades de las familias cuidadoras. Además, la población de la zona transfronteriza se caracteriza por su dispersión en pequeños núcleos rurales, por lo que el acceso de las familias cuidadoras a los servicios de apoyo es limitado y de difícil accesibilidad.

Las tres enfermedades neurodegenerativas principales –el Alzheimer y otras demencias, el Parkinson y la Esclerosis Múltiple, las dos primeras relacionadas con la edad- presentan una prevalencia muy elevada (Garcés, 2017). Se calcula que, a nivel mundial, están afectadas de Alzheimer y otras demencias 35.000.0000 de personas, con una prevalencia del 0,5%; para el Parkinson se estima que 23.800.000 de personas se encuentran afectadas, con una prevalencia de 0,34%; mientras que la Esclerosis Múltiple está presente en 2.280.000 personas, siendo la tasa de prevalencia del 0,03% (Garcés, 2017). En relación con los costes de las enfermedades neurodegenerativas el Estudio sobre enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social (Garcés, 2017) señala las repercusiones que estas enfermedades tienen sobre el paciente y los cuidadores. Por ejemplo, muestra que el cuidador principal gana un 26% menos de lo que ganaba antes de diagnosticarse la enfermedad de su familiar. Asimismo, se afirma que las familias son las principales proveedoras de servicios de apoyo, lo que representa un coste elevado tanto a nivel económico como social para los cuidadores. Esandi y Ganga (2016), por su parte, señalan que las familias asumen la mayor parte del gasto (un 87% del total) y dedican al cuidado de su familiar una media de 70 horas semanales. Así pues, convivir con una persona con demencia supone un cambio en la vida de la familia que afecta a todo el sistema familiar.

Los estudios epidemiológicos realizados en Europa sobre enfermedades neurodegenerativas muestran una prevalencia del 1,23% para el Alzheimer y otras demencias, un 0,24 % para el Parkinson y un 0,1% para la Esclerosis Múltiple.

La prevalencia en España según Garcés (2017) sería para el Alzheimer y otras demencias el 0,4%, para el Parkinson el 0,3% y para la Esclerosis Múltiple el 0,03%. En definitiva, la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas en la población espa-

ñola es del 1,9% (Garcés, 2017), lo que supone aproximadamente un total de 988.000 personas.

Ante esta situación, el proyecto NEURO-QUALYFAM nace de la constatación, por una parte, del rol principal que la familia asume en la atención y cuidado de las personas con enfermedades neurodegenerativas, y, por otra, de la necesidad de ofrecer un plan integral individualizado de intervención para apoyar a estas familias, acercando unos recursos sociosanitarios de calidad en las zonas transfronterizas de España y Portugal, teniendo en cuenta, además, que las políticas sociales y de salud a nivel europeo van dirigidas a mejorar la calidad de vida de los cuidadores y sus familias, promoviendo esta atención integral y coordinada. En este contexto, el Proyecto NEUROQUALYFAM se suma al interés reciente de las administraciones públicas para prestar atención a las necesidades de apoyo de la persona con una enfermedad neurodegenerativa y de su familia.

Así pues, el propósito de este proyecto tiene como objetivo mejorar los resultados de calidad de vida familiar y optimizar los recursos de apoyo de las familias cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas. Con este fin, el Proyecto NEUROQUALYFAM está estructurado alrededor de tres actividades: (1) el mapeo de las necesidades de las familias cuidadoras en la zona transfronteriza; (2) el mapeo y evaluación de los servicios, recursos y prestaciones; y (3) la implantación de una plataforma TIC de una cartera de servicios sociosanitarios. Una de las acciones de la primera actividad del proyecto ha consistido en identificar y caracterizar a la población de personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familias. En el

## <u>Investigación</u>

estudio epidemiológico de las enfermedades neurodegenerativas en la zona rural transfronteriza de la provincia de Salamanca, llevado a cabo por la profesora Montserrat Alonso Sardón y el Grupo NEUROQUALYFAM, se ha encon-



Fig. 1. Tipo de servicios

trado una prevalencia del 2,51%, algo superior a la prevalencia global de España (2,08%). En el sexo femenino la prevalencia es mayor, lo que probablemente se deba a la mayor longevidad de las mujeres. Así, se ha encontrado que la prevalencia en las mujeres es del 3,26% frente al 1,79% en los hombres. La media de edad de las mujeres es de 82,8 años, mientras que la de los hombres es de 80,3 años. Más de la mitad de las personas diagnosticadas de enfermedades neurodegenerativas corresponde al Alzheimer y otras demencias, el 38% al Parkinson y el 3% a la Esclerosis Múltiple.

La segunda de las acciones realizada ha tratado de evaluar la calidad de vida de las familias de personas con enfermedades neurodegenerativas. Para ello, se ha llevado a cabo el proceso de traducción, adaptación y validación del cuestionario Family Quality of Life Survey (FQOLS-Dementia) (DiZazzo-Miller y Samuel, 2011). Este instrumento consta de varías partes. La primera parte, Acerca de su familia, reúne información descriptiva sobre la familia. La segunda parte consta de dos secciones: cada una recopila información sobre las nueve áreas de la vida familiar: Salud de la familia, Bienestar económico, Relaciones familiares, Apoyo de otras personas, Apoyo de los servicios, Valores, Profesiones y formación de los cuidadores, Ocio y recreación e Interacción con la comunidad. Más concretamente, la Sección A contiene preguntas que recopilan información general sobre la familia; la Sección B contiene preguntas relacionadas con seis dominios: Importancia, Oportunidades, Iniciativa, Logro, Estabilidad y Satisfacción. El cuestionario finaliza con dos preguntas sobre impresiones generales de la calidad de vida de la familia. El estudio sobre las propiedades psicométricas del instrumento ha demostrado que el FQOLS-ND es una herramienta válida y fiable para evaluar la calidad de vida de las familias con enfermedades neurodegenerativas de la zona transfronteriza España-Portugal.

Además, los hallazgos demuestran la importancia de la involucración de las familias en las actividades de ocio y en la participación social para incrementar su calidad de vida. Asimismo, se ha obtenido información referente de la familia sobre el apoyo que recibe la familia de los servicios de atención a la persona con enfermedad neurodegenerativa y a la familia, así como de las barreras que perciben para acceder a dichos servicios (Figuras 1 y 2).



Fig. 2. Barreras de acceso a los servicios.

Por último, cabe destacar la utilidad de esta herramienta de evaluación para la mejora de los resultados de la calidad de vida familiar, para implementar prácticas basadas en evidencias y para orientar la planificación de servicios de apoyo.

En la actualidad las acciones del Proyecto están incidiendo en el análisis de los factores que influyen en la calidad de vida familiar, en el análisis de la calidad de vida familiar desde una perspectiva cualitativa, en la evaluación de los recursos sociosanitarios y en el diseño de la plataforma TIC.

Víctor Encinas

Web del Proyecto

https://neuroqualyfam.usal.es/

### **Breves**

#### Tesis Doctorales Premiadas

Los miembros de INICO María Fernández Sánchez y Antonio M. Amor González han sido galardonados con el Primer Premio 2020 (ex aequo) de la Real Academia de Doctores de España (RADE) en su modalidad Fundación ONCE, destinada a premiar a la mejor tesis doctoral defendida en España sobre inclusión de personas con discapacidad.

La tesis defendida por María Fernández, titulada "Evaluación de la calidad de vida en personas con daño cerebral adquirido: la Escala CAVIDACE", contribuye a la inclusión social de personas adultas con daño cerebral adquirido al facilitar a las organizaciones que trabajan con este colectivo herramientas y enfoques de trabajo para una planificación de apoyos centrada en la persona que parta del conocimiento integral de sus necesidades y aspiraciones.

Por otro lado, la tesis de Antonio M. Amor, "Acercando el paradigma de apoyos al sistema educativo español para la evaluación y planificación de apoyos con alumnado con discapacidad intelectual", ofrece al sistema educativo

español un marco conceptual y aplicado para superar las limitaciones que la atención a la diversidad presenta en nuestro país para la inclusión educativa de este alumnado.

Ambas tesis doctorales, dirigidas por el Prof. Dr. Miguel Ángel Verdugo, han sido codirigidas por otros profesores miembros de INICO, siendo la de María Fernández codirigida por



Laura E. Gómez (Universidad de Oviedo) y la de Antonio M. Amor por Benito Arias (Universidad de Valladolid). Este prestigioso galardón nacional se suma al premio extraordinario de doctorado USAL 2019, que también reconoció la excelencia académica de estas dos tesis doctorales.

## CP QOL: Una herramienta para evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes con parálisis cerebral

El Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP QOL) es el primer cuestionario diseñado específicamente para medir la calidad de vida de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral, fundamentado en el modelo de discapacidad propuesto por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001), que fue desarrollado por las investigadoras Elizabeth Waters y Elise Davis de la Universidad de Melbourne. El CP QOL proporciona información específica acerca de las áreas de la vida que configuran la calidad de vida tanto desde la perspectiva de la propia persona con Parálisis Cerebral como desde la de sus padres. Ambos informes proporcionan una valiosa información para la planificación y organización de servicios cuya finalidad es mejorar la calidad de vida.

El proceso de traducción, adaptación cultural y validación de la versión española del instrumento se realizó en el marco de un proyecto de investigación, sufragado a través de los "Programas de Financiación de Grupos de Investigación" de la Universidad de Salamanca. Las investigadoras que han formado parte del proyecto han sido Marta Badia Corbella y M.ª Begoña Orgaz Baz, del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca), e Inmaculada Riquelme Agulló,

miembro del IUNICS-IDISBA (Universitat de les Illes Balears).

El CP QOL ha sido desarrollado y validado para su aplicación a niños y adolescentes con Parálisis Cerebral de 4 a 18 años. La calidad de vida es evaluada a través de 53 ítems para el informe de los padres y 43 ítems para el autoinforme distribuidos en 7 subescalas: (1) Bienestar social, aceptación y participación; (2) Sentimiento de funcionamiento; (3) Bienestar emocional y autoestima; (4) Dolor e impacto de la discapacidad; (5) Escuela; (6) Acceso a los servicios; y (7) Salud familiar. La aplicación de este cuestionario por parte de investigadores, clínicos, educadores, profesionales de la salud y de los servicios sociales, permite identificar un perfil de calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral, detectar áreas de actuación y objetivar cambios en la calidad de vida de esta población.

Finalmente, para facilitar su utilización, el manual proporciona la información necesaria sobre el procedimiento de aplicación y corrección del cuestionario. Hay que destacar que la publicación de este trabajo ha sido posible gracias a la Conselleria d'Afers Socials i Esports del Govern de les Illes Balears.

#### XVIII Concurso de Fotografía Digital: Las personas con discapacidad en la vida cotidiana

Desde 2003 el INICO, junto con la Fundación Grupo Norte (desde 2020 ha pasado a denominarse **Fundación Aliados por la Integración**), organiza el Concurso de Fotografía Digital "Las personas con discapacidad en la vida cotidiana", que en 2020 alcanzó sus XVIII Edición.

El pasado 3 de diciembre, Día Internacional de las personas con discapacidad, se hicieron públicos los ganadores a través de la web del Concurso. Debido a la situación de emergencia sanitaria no se realizó acto de entrega de premios ni se han podido realizar exposiciones en el año 2020.

Sin embargo, sí se pudo editar un vídeo en el



"Contacto", de Chomi Delgado Primer Premio Concurso de Fotografía del INICO 2020

que el Director del INICO presentaba el Concurso y daba paso a una proyección de las fotos finalistas de esta edición:

h t t p s : // w w w . y o u t u b e . c o m / watch?v=XtoH4eUqxtE

Desde Fundación Aliados por la Integración, se ha contactado con los ganadores para que expliquen sus fotografías. Pinchando sobre cada una de las imágenes premiadas, se accede al vídeo en el que el autor de la foto explica su obra.

En esta edición se presentaron 1.140 fotos que fueron valoradas por los miembros del Jurado a los que una vez más desde INICO queremos agradecer su desinterasada colaboración, así como a todas aquellas personas que participan año tras año enviando sus fotografías.

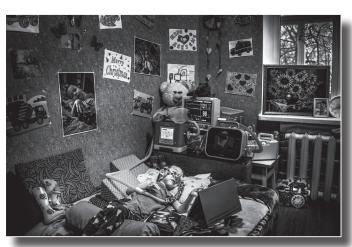
## Página del Concurso http://inico.usal.es/concursofotografia



"Incertidumbre y Oportunidad", de Lisa Pram Segundo Premio Concurso de Fotografía del INICO 2020



"El Bromista", de Carlos de Cos Tercer Premio Concurso de Fotografía del INICO 2020



"Pasión por aprender", de Antonio Aragón Mención Especial Concurso de Fotografía del INICO 2020

## Hablando con... Teresa Nieto

eresa Nieto es la Coordinadora de las Jornadas Científicas Internacionales Investigación sobre Personas con Discapacidad que se celebrarán entre los días 16 y 18 de marzo de 2022. Desde 2006 es

la responsable de coordinar la organización de las Jornadas.

Pregunta: Las Jornadas estaban programadas para celebrarse en este año, pero con buena previsión se postpusieron hace meses para contar con todas las medidas de seguridad frente al COVID-19. ¿En qué medida va a verse afectada la celebración de las Jornadas por el aplazamiento?

Respuesta: Se retrasaron año, cierto, pero considero que este retraso obligatorio, por las consecuencias de la COVID-19, solo servirá para mejorar y aumentar la participación. Se mantienen las

actividades programadas y las colaboraciones que estaban propuestas antes del cambio de fechas, y se añaden muchas otras. Con el aplazamiento todas aquellas propuestas de posters y comunicaciones que no se podían presentar en las fechas anteriores tienen la posibilidad de hacerlo ahora para el 2022. No hay que olvidar que hay de plazo hasta el día 15 de septiembre de 2021, y cuanto antes se envíen mucho mejor para todos.

Por otro lado, y sintiéndolo mucho, ya no podremos contar en la Conferencia Inaugural que teníamos confirmada con la participación del poeta y escritor Joan Margarit, qué falleció el 16 de febrero de este año. ¡Qué pena!

P: Las primeras Jornadas se celebraron hace ya 26 años y todas las ediciones celebradas hasta la fecha han sido un éxito de asistentes, ¿cómo se consigue mantener el interés de investigadores, profesionales y familiares en la investigación sobre ˈdiscapacidad?

R: El INICO es el único Instituto Universitario en España, referente a nivel nacional e internacional, que tiene como objetivo el estudio y mejora de la calidad de vida de personas en situación de desventaja social en distintos contextos y a lo largo de todo su ciclo vital. Y las propuestas que se hacen en las Jornadas siempre están en la vanguardia del conocimiento científico y sus aplicaciones prácticas. Sin duda, todo el equipo de investigadores y profesionales que lidera Miguel Angel Verdugo, trabajamos duro para conseguir que tanto ese como otros muchos objetivos se cumplan y eso está muy bien valorado por otros investigadores y profesionales de diferentes organizaciones e instituciones españolas y del ámbito iberoamericano.

P: Una novedad de esta edición es la posibilidad de la Matrícula On-line. ¿En qué consistirá?

R: Es una matrícula que se ofrece como alternativa para aquellas personas que no puedan asistir

presencialmente, y da derecho a asistir parcialmente a las Jornadas por médio de la retransmisión en directo (streaming). Se podrán seguir las actividades que se desarrollen <u>únicamente en el Auditorio</u> se podrán presentar Posters Simposios online de acuerdo a unas características determinadas que se explican en la Web. Por supuesto, no se les admitirá presencialmente y sus trabajos sólo serán expuestos en la web de las Jornadas.

P: Como suele ser habitual, los temas sobre los que versarán las Jornadas

serán aquellos sobre los que en la actualidad hay más demanda por parte de investigadores y profesionales. ¿Puede anticiparnos las diferentes líneas de investigación que se abordarán?

R: Muchos de los trabajos que se presentarán sin duda son investigaciones de mucha relevancia e interés, investigaciones que se expondrán tanto desde el INICO como desde distintas Instituciones a nivel nacional e internacional. Aquellas que se presenten de forma libre serán revisadas y seleccionadas concienzudamente por el Comité Científico de las Jornadas.

En general las líneas de investigación y trabajos que ya vamos conociendo tienen que ver con los siguientes temas: Calidad de vida, Apoyos, Autodeterminación independiente, vida Inclusión educativa, laboral y social, Experiencias de desinstitucionalización y creación de servicios de apoyos basados en la comunidad y centrados en la persona, Jubilación y Deterioro laboral, Lectura Fácil, Accesibilidad cognitiva, Diseño universal, Deporte, Envejecimiento activo, Daño cerebral, Gestión y rendimiento organizacional, Planificación centrada en la familia y servicios de apoyo a la familia, y muchos más.

La pandemia ha hecho que emergieran muchos de los problemas y carencias que ya había en la población más vulnerable (discapacidad, envejecimiento...) lo que ha hecho que desde las organizaciones y desde el INICO se haya trabajado sobre el impacto y las consecuencias de la COVID-19 en el sistema de atención y en las organizaciones, por lo que tendremos exposiciones muy interesantes sobre ello.

**David Aparicio**