

INTEGRA

Volumen 24, Número 63

Octubre 2021

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

Antonio M. Amor

Alba Aza

David Aparicio

Manoli Crespo

Clara J. Fernández

Borja J. de Urrés

Patricia Navas

Jo Ann Yon

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 mujeres con discapacidad en CyL

4-5 perfiles neuropsicológicos en TEA

6-7 proyecto europeo erasmus +

8-9 publicaciones covid-19 y d.i.d.

10 modelos atención daño cerebral

11 hablando con...

Luis A. Barriga

Editorial

Fiel a su cita bianual **Integra** sale a la luz para reflejar actividades e investigaciones que se realizan en el INICO. A las habituales ocho páginas que conforman por norma general el boletín de noticias, hemos tenido que añadir tres para dar cabida a otras acciones realizadas por miembros del Instituto. Queremos interpretar este elevado volumen de actividad como un signo inequívoco de buena salud del Instituto. Máxime cuando han sido varias las actividades que, por falta de espacio, no han tenido su reflejo en estas páginas. Como por ejemplo la reciente conferencia que el profesor **Arthur M. Glenberg**, de la Arizona State University y Miembro Honorífico del INICO, impartió bajo el título "The Centrality of Emotion to Language".

En el **Monográfico** de este número conoceremos la nueva línea de trabajo del **Grupo InFoAutismo** que se centra en el estudio de perfiles neuropsicológicos en el Trastorno del Espectro Autista.

En la sección **Hablando con...** entrevistamos a Luis A. Barriga, Director General del IMSERSO, quien recientemente inauguró el Master en Integración de Personas con Discapacidad.

Queremos felicitar a los profesores miembros del INICO que recientemente han obtenido nombramientos como docentes en la Universidad de Salamanca: María Fernández, Antonio Amor y Virginia Aguayo (Profesores Ayudantes Doctores), y Alba Aza (Profesora Asociada Doctora).

Emplazamos a tod@s nustr@s lectores al siguiente número de **Integra** que se publicará en formato papel el próximo mes de marzo, y se entregará a los asistentes a las **XI Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad**. ¡¡Esperamos veros en persona!!



Tira Cómica



Novedad Bibliográfica

DABS, Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa

La DABS, Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa, es un instrumento que proporciona información sobre la existencia de limitaciones significativas en la conducta adaptativa, uno de los tres criterios diagnósticos de la discapacidad intelectual (Tassé et al., 2021). Se entiende por conducta adaptativa el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas a lo largo de su vida para desenvolverse en sus actividades cotidianas (Tassé et al., 2021).

En España, la escasez de instrumentos desarrollados especialmente para facilitar el diagnóstico de limitaciones significativas en este tipo de habilidades adaptativas ha contribuido a generar una situación en la que la propia decisión clínica o diagnóstica sobre la existencia o no de discapacidad intelectual (DI) viene determinada exclusivamente por la evaluación de la capacidad intelectual, empleando como único criterio una puntuación de cociente intelectual o CI.

Para dar respuesta a estos déficits en el proceso de evaluación diagnóstica, la DABS evalúa las limitaciones que la persona con sospecha de DI pudiera presentar en habilidades conceptuales, sociales y prácticas, limitaciones cuya presencia es necesaria para formalizar el diagnóstico que permita a la persona acceder a los apoyos y recursos que después sean necesarios.

La DABS comprende la evaluación de población con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años. A partir de la entrevista estructurada a informantes que conozcan en profundidad a la persona con sospecha de DI, la DABS recoge información fiable y precisa

sobre la presencia o ausencia de limitaciones significativas en un amplio conjunto de habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Cuenta con tres versiones que evalúan las habilidades específicas más apropiadas en función de la edad de la persona evaluada: de 4 a 8 años, de 9 a 15 años y de 16 a 21 años. A partir de las respuestas, proporciona puntuaciones en las tres dimensiones de la conducta adaptativa (conceptual, social y práctica), así como un índice general de conducta adaptativa con puntos de corte sugeridos para el diagnóstico.



M. J. Tassé, R. L. Schalock, G. Balboni, H. Bersani Jr., S. A. Borthwick-Duffy, S. Spreat, D. Thissen, K. F. Widaman y D. Zhang

Adaptación española: M. A. Verdugo, B. Arias y P. Navas.



La DABS ha sido desarrollada por expertos del ámbito de la discapacidad intelectual y publicada por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) y adaptada y validada al contexto español por Miguel Ángel Verdugo, Benito Arias y Patricia Navas.

Puede asimismo obtener más información sobre esta prueba aquí: <http://web.teaediciones.com/DABS-Escala-de-Diagnostico-de-Conducta-Adaptativa.aspx>

Referencias

- Navas, P. (2012). *Desarrollo y calibración de una escala de conducta adaptativa mediante modelos de Teoría de Respuesta a los ítems* [Tesis doctoral no publicada]. Universidad de Salamanca.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th Edition)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S., Thissen, D., Widaman, K. F. y Zhang, D. (2021). *DABS. Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa* (M. A. Verdugo, B. Arias y P. Navas, adaptadores). TEA Ediciones.

Patricia Navas

Webinario sobre la prueba en Youtube

<https://youtu.be/vhW3LgxxKlk>

Estudio sobre la situación de las mujeres con discapacidad en Castilla y León

Existen algunos prejuicios y estereotipos respecto a determinados colectivos como son las mujeres o las personas con discapacidad, y cuando confluyen ambas variables, la situación se agrava y se vuelve más injusta, dando lugar a situaciones de doble discriminación y a situaciones de desventaja para ellas a todos los niveles: educativo, laboral, social, jurídico e incluso económico. Teniendo esto en cuenta, se considera necesario conocer la situación real de las mujeres con discapacidad en el ámbito rural al objeto de sensibilizar a la población, así como emprender futuras acciones y acercarse a la situación de estas mujeres.



"Suelas eternas y cubiertas a cambiar"
de M^a Isabel Calderero. Finalista Concurso del INICO.
"Las personas con discapacidad en la vida cotidiana"
Premio Fundación Aliados por la Integración. 2016

Desde el INICO, y patrocinado y financiado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad de Castilla y León (CERMICYL), se ha llevado a cabo un estudio con el que se pretende recoger información sobre la situación de las mujeres con discapacidad en Castilla y León, para elaborar el perfil de estas mujeres desde su propia percepción, conocer su situación real en el ámbito rural de esta comunidad y proponer acciones de mejora. Para ello, se diseñó una encuesta a la que respondieron 526 mujeres, la mayoría con discapacidad intelectual (un 77,7%), destacando la mayor participación de las mujeres de Valladolid y de Salamanca (un 24,3% y un 17,3%, respectivamente). En cuanto al análisis de datos, se hizo a través del programa SPSS versión 25.0, se depuraron los datos cuantitativos y se realizó un análisis semántico y de contenido de las preguntas abiertas respecto a las variables sociodemográficas y las dimensiones de calidad de vida.

La mayoría de las mujeres que respondieron a la encuesta, tienen edades comprendidas entre los 35 y 64 años (un 26,58% tienen entre 45-54 años, un 22,83% entre 35-44 años, y un 21,67% entre 54-64 años); son solteras (63,2%) y con residencia habitual en entornos urbanos (57,3%); y el 66% viven en el hogar familiar. En general, cuentan con menos de 11.500 euros al año (74,1%), y sus ingresos proceden de la pensión que reciben (53,4%). La mayoría de estas

mujeres tienen discapacidad intelectual o multidiscapacidad; el 73,5% tienen concedida la valoración de dependencia y el 42,4% presentan un grado de dependencia moderada. En general, concretamente un 67,2%, manifiestan que no necesitan ayuda de otras personas, y un 59,4% que conocen la figura del asistente personal.

Teniendo en cuenta las dimensiones de calidad de vida, en general las mujeres, sobre todo las mujeres con discapacidades múltiples y con discapacidad intelectual, muestran más necesidades en las dimensiones autodeterminación e inclusión, y menos en relaciones interpersonales y bienestar físico. Respecto al bienestar emocional, las mujeres menores de 18 años sienten baja autoestima, acoso o inseguridad hasta los 24 años, y a partir de los 25, incluso antes, algunas presentan depresión.

De las respuestas y comentarios dados por las mujeres encuestadas, se deriva la importancia que dan a los apoyos considerando que son imprescindibles en muchos ámbitos de sus vidas, así como la necesidad de llevar a cabo una serie de actuaciones que permitan mejorar su situación, principalmente en las dimensiones de autodeterminación, relaciones sociales y bienestar emocional.

Por otra parte, es importante sensibilizar a la comunidad, especialmente a los profesionales del sector empresarial y de los organismos públicos; prestar atención a las barreras arquitectónicas y cognitivas, haciendo que las ciudades sean más accesibles; y garantizar los derechos básicos de las mujeres con discapacidad, formando no solo a las mismas sino, fundamentalmente, a sus tutores o cuidadores quienes deben ser los primeros en respetar sus derechos y en apoyarles en la consecución de estos. Finalmente, es necesario proporcionarles las oportunidades y programas de apoyo emocional donde estas mujeres con discapacidad puedan recibir formación para mejorar su autopercepción.

Manoli Crespo

Estudio de perfiles neuropsicológicos en el Trastorno del Espectro Autista

Una nueva línea de trabajo del grupo InFoAutismo del INICO

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una alteración del neurodesarrollo, cuyas características fundamentales incluyen dificultades en la comunicación social y comportamientos e intereses restrictivos y repetitivos. Durante muchos años la línea de investigación predominante de nuestro grupo se enfocó en la detección e intervención tempranas.

Sin embargo, el autismo, aunque se inicia en la primera infancia, es una condición que perdura toda la vida, produciéndose una evolución en la sintomatología y en las características a lo largo del tiempo, siendo la juventud y la edad adulta las fases de la vida menos estudiadas y donde pueden aparecer diversas alteraciones en la salud mental co-ocurrentes con el autismo.

Esta evolución de la condición del espectro autista incrementa su heterogeneidad, ya de por sí amplia, debido a otros factores como la diversidad en competencia intelectual, la variabilidad en el repertorio de habilidades adaptativas y la pluralidad de condiciones biológicas, entre otras. Por esta razón, nuestro papel como investigadores se ha reorientado dirigiéndose actualmente, no solo a la detección, diagnóstico y tratamiento tempranos, sino también a comprender mejor esta heterogeneidad, destacándose como un objetivo importante de nuestro grupo encontrar evidencia sobre los perfiles neuropsicológicos del TEA.

Asumiendo el reto de avanzar en la dirección indicada, llevamos a cabo diferentes acciones. Una que estamos realizando y nos entusiasma va dirigida a ampliar nuestro conocimiento so-

bre lo que se llama el Fenotipo Ampliado del Autismo (FAA). El FAA hace referencia a alteraciones conductuales y de personalidad características del autismo que con cierta frecuencia se encuentran en familiares de personas con TEA y también en la población general. Las personas

dentro del FAA son mucho más vulnerables que las demás a situaciones de sufrir acoso, abuso, maltrato, abandono, etc. tanto familiar como social y tanto en el mundo escolar como en el laboral, lo cual los lleva a ser vulnerables al fracaso personal y social y a sufrir otros trastornos psicológicos. Comprender el FAA significa entender mejor los límites del TEA y poder aportar sugerencias para el diagnóstico, la intervención y apoyo a personas dentro del espectro o justo en el límite. Queremos aportar recursos para identificar las personas que se encuentran en la frontera de esta

condición, porque así colaboramos para lograr una sociedad más inclusiva.

Desde hace unos años estamos trabajando en nuevas herramientas que ayuden a identificar los límites del fenotipo ampliado, habiendo validado el Cuestionario de Cociente del Espectro Autista para Adultos- AQ-Short (Lugo et al., 2020), y ahora estamos trabajando en la versión de este cuestionario para niños (AQ-Child) (Fernández et al., en preparación). En la versión actual para niños están participando 21 centros educativos públicos y privados de Salamanca y provincia. El AQ-Child ayudará a los profesionales de las escuelas a detectar rasgos característicos del autismo en menores de 4 a 11 años para después determinar si precisan de apoyos específicos que les hagan menos vulnerables.



"Marina II" de Paola Grenet.
Finalista Concurso del INICO. "Las personas con discapacidad en la vida cotidiana".
Premio Fundación Aliados por la Integración. 2013

Otro aspecto del perfil neuropsicológico en el TEA que nos apasiona tiene que ver con el funcionamiento adaptativo y nos ha llevado a considerar algunas alteraciones en el plano cognitivo, centrándonos en comprender las dificultades de estas personas en lo que se llaman las Funciones Ejecutivas (FE). Estas funcio-



*"Profundamente" de Ana Isabel Bravo. Finalista Concurso del INICO.
"Las personas con discapacidad en la vida cotidiana"
Premio Fundación Aliados por la Integración. 2008*

nes tienen un papel clave para dirigir y regular nuestro comportamiento. Nos permiten adaptarnos a los cambios con flexibilidad, recordar cosas importantes, plantear y desplegar planes para progresar académica y profesionalmente, o inhibirnos ante sucesos del entorno. En definitiva, nos ayudan a funcionar eficazmente en el día a día. La identificación de alteraciones en estas funciones creemos que ayudará a comprender las diferencias cognitivas entre el TEA y alguien con un desarrollo neurotípico, así como a explicar por qué muchas personas con TEA son tremendamente dependientes de otros para el día a día a pesar de tener un cociente intelectual típico o incluso alto o muy alto. Actualmente sabemos poco de las alteraciones en FE y menos sobre su papel en los comportamientos adaptativos necesarios para la vida diaria en adultos con TEA.

Nuestra tarea de investigación se centra en identificar dificultades en comportamiento adaptativo atribuibles a las alteraciones en FE en jóvenes y adultos con TEA. Para avanzar en este propósito estamos analizando también otros trastornos co-ocurrentes con el TEA como son los Trastornos del Espectro de la Esquizofrenia (TEE). Hay varios estudios que sugieren que ambos trastornos presentan déficits de la FE (en inhibición, flexibilidad y memoria de trabajo), por lo que consideramos importante analizar estos aspectos y comparar ambos grupos para encontrar diferencias que nos ayuden a comprender mejor el problema adaptativo de

los autistas. Estamos aplicando diversas tareas neuropsicológicas, al tiempo que administramos herramientas ecológicas para evaluar la FE en actividades cotidianas de la vida diaria. Por el momento hemos encontrado diferencias significativas entre ambos grupos en las dos clases de tareas (Yon et al., en preparación). Por ejemplo,

encontramos que los chicos con TEA aunque pueden desempeñar adecuadamente determinadas tareas de FE en el contexto experimental (a diferencia del grupo con TEE, que demuestran dificultades para ejecutarlas) mostraron graves dificultades en sus habilidades para iniciar o mantener actividades destinadas a organizar y planificar actividades cotidianas del día a día y se perciben a sí mismos con dificultades severas para funcionar en su día a día, mientras que los participantes del grupo con TEE se ven algo más competentes para llevar a cabo las tareas en su día a día, aunque en realidad no lo sean.

Esperamos que el estudio de perfiles neuropsicológicos tenga valor aplicado y creemos que pueden ayudar a mejorar la comprensión de las necesidades de los individuos con TEA, o con FAA y especialmente de aquellos en los que concurren otras dificultades. Creemos que nuestros eventuales hallazgos sobre las causas del funcionamiento neuropsicológico atípico de estas personas en actividades de la vida cotidiana y las herramientas de evaluación y de apoyo que estamos desarrollando sirvan de ayuda a las propias personas con TEA o FAA, a las familias y a los profesionales. La expectativa es que conjuntamente será posible mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

Jo Ann Yon Hernández
Clara Janicel Fernández Álvarez

Web de InFoAutismo

<https://infoautismo.usal.es/>

Investigación

Proyecto Europeo Erasmus +: Promoviendo actitudes positivas y política basada en la evidencia para la educación inclusiva

El proyecto Erasmus + “Promoviendo actitudes positivas y política basada en la evidencia” (2018-2021) ha sido un proyecto con financiación europea cuyo objetivo fundamental ha sido el de proporcionar a los desarrolladores de políticas educativas y los profesionales educativos información, formación, entrenamiento y herramientas que posibiliten la elaboración de política educativa pública basada en la evidencia. El proyecto ha partido del firme convencimiento de que una mejora en la educación del alumnado con discapacidades intelectuales y del desarrollo es posible, siendo necesario tomar acción y dotar de recursos a todos los actores involucrados para facilitar la transición hacia una educación inclusiva de garantías para este alumnado, poniéndose énfasis en las etapas de infantil, primaria y secundaria (entre los 3 y 18 años).

El proyecto ha reunido a diferentes entidades para facilitar el acercamiento de la inclusión educativa a este colectivo, contando con universidades y entidades del tercer sector de acción social así como centros educativos. Entre las primeras, destacan la Universidad de Gante (Bélgica) y la Universidad de Salamanca, a través del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), con el profesor Miguel Ángel Verdugo como coordinador e IP y la colaboración de los profesores Antonio M. Amor e Isabel Calvo como investigadores. Entre las entidades del tercer sector han colaborado Inclusion Europe (Bélgica), la Asociación Nacional de Profesores de Recursos (Bulgaria) y el Centro de Apoyo y Cuidado Social para Personas con Discapacidad Intelectual (Grecia). La Cooperativa para la Inclusión Mira Sintra (Portugal) ha sido la representante de las entidades educativas.

A través de las sinergias producidas entre la investigación y la práctica, se ha buscado dar respuesta al objetivo del proyecto mediante un plan de acción que ha consistido, en primer lugar, en diagnosticar el estado de la educación del alumnado con discapacidades intelectuales y del desarrollo en los países participantes y, en segundo lugar, en la elaboración de materiales formativos y un programa de entrena-

miento para cubrir las necesidades detectadas. La fase de diagnóstico tomó lugar durante la primera mitad del proyecto (enero 2018 y julio 2019) y culminó con la elaboración de informes por países en los que se comparó el estado de la educación de este alumnado sobre una misma serie de variables. Puede acceder a los informes elaborados (en inglés) pinchando en los siguientes enlaces: Bélgica, Bulgaria, España, Portugal y Grecia.



La segunda mitad del proyecto (desde julio de 2019 hasta enero de 2021) consistió en la elaboración de materiales formativos y un programa de entrenamiento basado en dichos materiales para dar respuesta a las necesidades detectadas en los informes, así como en la publicación de una serie de recomendaciones sobre política educativa inclusiva (ver pdf). Los materiales y el curso formativo, diseñado para incluir como participantes a todas las partes interesadas en la educación del alumnado con discapacidades intelectuales y del desarrollo (desde los elaboradores de políticas hasta el propio alumnado, pasando por otros actores de la comunidad educativa como profesores especialistas y generalistas, y familiares), abordaron diferentes cuestiones esenciales para la inclusión de este alumnado, como la mejora en la distribución de recursos o la revisión de las culturas y de las prácticas educativas. En total, el curso se estructuró en seis capítulos organizados en tres módulos temáticos:

- Módulo I: Derechos, actitudes y enfoque socio-ecológico
 - Capítulo 1. El marco de derechos humanos y marco político
 - Capítulo 2. Puliendo actitudes y el enfoque socio-ecológico
- Módulo II: Calidad de vida y financiación de la educación inclusiva
 - Capítulo 3. Monitorización de la escuela inclusiva y el Índice de Calidad de Vida
 - Capítulo 4. Financiación de la educación inclusiva
- Módulo III: Entorno escolar y cómo adaptar la clase
 - Capítulo 5. El entorno escolar

Capítulo 6. Cómo adaptar la clase

Una vez diseñados el manual de formación y el curso formativo, estos se validaron a través de implementaciones piloto a nivel local en los países participantes, para recabar retroalimentación de las partes interesadas y para concretarlo a la realidad educativa de cada país. Además, durante el plazo del proyecto, se llevaron a cabo dos sesiones de entrenamiento más implementadas a nivel local, para terminar de calibrar los programas y dar cabida a todo el espectro de la comunidad educativa. Resultado del pilotaje y las dos implementaciones, el proyecto finalizó con programas formativos sensibles tanto al diagnóstico inicial de necesidades como a la realidad del día a día de las aulas, y traducidos a diferentes idiomas. La finalidad última de estos programas es que sean recursos que emplear en los países participantes para acortar la distancia entre el estado actual de la educación del alumnado con discapacidades intelectuales y del desarrollo y una educación inclusiva que promueva su acceso, participación, aprendizaje y máximo desarrollo posible, en consonancia con lo expuesto en el artículo 24 de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Por lo que se refiere al rol del INICO en el proyecto, ha trabajado en tres paquetes de trabajo:

- Paquete de trabajo 1. El INICO responsabilizó de la investigación sobre indicadores que definen el impacto de la educación inclusiva, la Creación de un Índice de Calidad de Vida para



la Educación Inclusiva y el análisis del estado de la cuestión de la educación del alumnado diana del proyecto.

- Paquete de Trabajo 2. El INICO se encargó de asegurar la conexión entre las conclusiones del diagnóstico de necesidades y el entrenamiento de las partes

interesadas.

- Paquete de trabajo 3. El INICO fue el principal responsable de la creación y aplicación de un marco para garantizar la calidad interna del proyecto.

El proyecto ha contado con continuidad tanto en el ámbito aplicado como en el ámbito de la investigación. En el plano aplicado, Plena inclusión ha recibido financiación para continuar con la formación generada en el proyecto. A nivel de investigación, el proyecto ha cristalizado en una tesis doctoral en el INICO dirigida por Miguel Ángel Verdugo y codirigida por Antonio M. Amor, titulada "Construcción y aplicación del Índice de Calidad de Vida para Educación Primaria en Contextos Ordinarios", desarrollada por Inés Heras, personal investigador en formación FPU. Esta tesis doctoral tiene como objetivo la construcción y validación en España del Índice de Calidad de vida para la Educación Inclusiva que se planteó en el proyecto y que está accesible desde esta web.

Por último, para aquel interesado en saber más de los entregables del proyecto, puede consultarlo aquí o consultar en la dirección aamor@usal.es.

Antonio Amor

Inauguración del Máster en Integración

El pasado 5 de octubre, Luis Alberto Barriga Martín, Director General del IMSERSO, inauguró la XVI Promoción presencial del Título Propio Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida.



La conferencia de inauguración llevó por título "Transiciones críticas para la política social de hoy: de centrarse en la institución a centrarse en las personas". En la misma habló de los distintos enfoques que en la actualidad se plantean para

nuestro sistema de cuidados. Dentro de estos, la "desinstitucionalización", la atención centrada en la persona o la implantación de apoyos para la vida independiente que forman parte -cada vez con más frecuencia- del discurso oficial.

El Máster, en el que colabora Plena inclusión, cuenta con 28 alumnos procedentes de distintas partes de España y, en esta ocasión, también de Iberoamérica.

Publicaciones COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo

COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo.

Navas, P., Verdugo, M. A., Amor, Á. M., Crespo, M., & Martínez, S. (2020).

Se trata del informe ejecutivo de la investigación "Impacto de la emergencia COVID-19 en población con discapacidad intelectual y del desarrollo en España". En él, se recogen las percepciones de cómo la COVID-19 y las medidas restrictivas aplicadas para combatirla, como el confinamiento domiciliario general de 2020, han afectado a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y a sus redes de apoyo naturales y profesionales, desde el punto de vista de las personas con discapacidades intelectuales



Ver la publicación

de apoyo y las organizaciones. Para ello, el estudio ha seguido un diseño transversal de alcance nacional aplicando la metodología de encuesta online, desarrollándose cuatro encuestas (una para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, otra para familiares, otra para profesionales y otra para organizaciones) y contando con un total de 1.475 encuestas completadas y analizadas (n = 582 de personas con discapacidad, n = 323 de familias y/o tutores legales, n = 495 de profesionales y n = 75 de organizaciones).

Supports for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic from their own perspective.

Navas, P., Amor, A. M., Crespo, M., Wolowiec, Z., & Verdugo, M. A. (2021)

Es uno de los primeros artículos de impacto a nivel internacional en el que se da voz al colectivo de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo frente a qué ha supuesto la pandemia y el confinamiento en sus vidas. El trabajo analiza las respuestas de 582 personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo a siete preguntas abiertas incluidas en una encuesta diseñada para evaluar los efectos de la COVID-19 y el confinamiento en el colectivo de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Los resultados ponen de manifiesto que los apoyos

recibidos durante el confinamiento han estado condicionados por el contexto donde viven las personas: aquellos viviendo en entornos específicos tuvieron menos apoyos naturales, mientras que aquellos viviendo con su familia dependieron fuertemente de ella. Los participantes también consideraron que les faltó apoyo necesario. También llama la atención como hallazgo que las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo no recibieron solamente apoyo, sino que también lo dieron a otras personas.

Research in Developmental Disabilities, 108, 103813. doi: 10.1016/j.ridd.2020.103813

Perceptions of people with intellectual and developmental disabilities about COVID-19 in Spain: a cross-sectional study

Amor, A. M., Navas, P., Verdugo, M. Á., & Crespo, M. (2021).

Se trata de uno de los primeros artículos de impacto a nivel internacional en el que se da voz al colectivo de personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo frente a qué ha supuesto la pandemia y el confinamiento en sus vidas. El trabajo parte del diagnóstico de necesidades acerca de áreas críticas que precisan información sobre los efectos que la pandemia haya podido tener en la vida de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, a saber: su acceso a información sobre la pandemia y las medidas tomadas, sus experiencias emocionales durante el confinamiento, los efectos de las medidas tomadas en sus condiciones de vida

(fundamentalmente, trabajo y/o estudios) y el acceso a apoyos para afrontar la crisis. La información analizada se tomó de las 582 respuestas dadas por los participantes a una encuesta diseñada para evaluar los efectos de la COVID-19 y el confinamiento en la vida de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Los participantes informaron que la pandemia y el confinamiento tuvieron un efecto negativo en su bienestar emocional y ocupaciones. Aunque el acceso a apoyos fue bueno en general, los menores de 21 años y los estudiantes mostraron percepciones que reflejaron menor acceso a la información sobre la pandemia.

Journal of Intellectual Disability Research, 65(5), 381-396. <https://doi.org/10.1111/jir.12821>

Impacto de la COVID-19 en los profesionales del tercer sector que trabajan con población con discapacidades intelectuales y del desarrollo

Navas, P., Verdugo, M. A., Amor, A. M., Crespo, M., & Martínez, S. (2021).

Artículo divulgativo que refleja el impacto que la emergencia sanitaria y el periodo de confinamiento tuvieron en los profesionales del tercer sector que trabajan con personas con población con discapacidad intelectual y del desarrollo, a través de los datos analizados de las respuestas dadas por 495 profesionales a

una encuesta online de aplicación nacional. El artículo recoge la valoración de los profesionales acerca de una amplia variedad de temas, como: los apoyos y recursos con los que han contado para el desarrollo de su actividad, el impacto de la COVID-19 en su salud o su reflexión sobre el futuro de los servicios dirigidos a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

Documentación Social.

Impacto de la COVID-19 en las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, sus familiares y los profesionales y organizaciones de apoyo

Crespo, M., Verdugo, M. Á., Navas, P., Martínez, S., & Amor, A. M. (2021).

Presenta los principales resultados del proyecto "Impacto de la emergencia COVID-19 en población con discapacidad intelectual y del desarrollo en España" y los relaciona con la literatura existente sobre la temática en el ámbito internacional para generar discusión y hacer avanzar el conocimiento frente a esta situación sin precedentes. Los resultados del estudio ponen de manifiesto que, a pesar del esfuerzo realizado por el tercer sector en España, la crisis sanitaria ha dejado al descubierto las carencias del sistema de apoyos

español, lo que lleva a reflexionar sobre tres aspectos fundamentales: el grado en que se trabaja en el desarrollo y mantenimiento de redes naturales de apoyo cuando la persona vive en un entorno específico, la medida en que los apoyos ofrecidos desde el tercer sector llegan a contextos que se encuentran fuera de la red de servicios ofertados por el movimiento asociativo y el papel del sistema educativo español a la hora de garantizar el derecho a la educación inclusiva de personas con necesidades especiales de apoyo.

Siglo Cero, 52(extraordinario), 11-36 <https://doi.org/10.14201/scero202152e1136>

Los miembros del Instituto Universitario de Integración Comunitaria (INICO), Miguel Ángel Verdugo Alonso, Alba Aza Hernández y María Fernández Sánchez, en colaboración con la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) y la financiación de la Fundación Gmp, han desarrollado un estudio sobre los modelos de atención al Daño Cerebral en las distintas comunidades autónomas españolas. Este estudio ha concluido con la presentación de un informe detallado, que recoge la información estructurada por comunidades, y de un dossier informativo con la comparativa de los principales resultados.

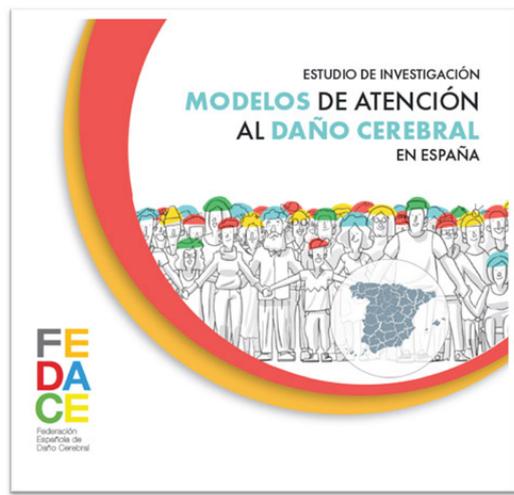
El Daño Cerebral afecta actualmente a más de 420.000 personas en España, siendo sus principales causas los ictus, traumatismos craneoencefálicos y, en menor medida, tumores cerebrales y anoxias. Sus secuelas pueden ser de diversa índole (físicas, cognitivas, emocionales y conductuales) y pese a tener distinta gravedad, suelen requerir una atención interdisciplinar y prolongada durante años.

Actualmente, la atención proporcionada a las personas con Daño Cerebral en nuestro país se caracteriza por una profunda fragmentación de un servicio a otro y grandes diferencias entre los distintos territorios. Esta situación motivó la realización de un estudio que analizará en detalle cómo era la atención proporcionada a lo largo del recorrido asistencial en cada comunidad, y que permitiera la introducción de cambios y mejoras en aquellos modelos asistenciales con un menor desarrollo. La metodología consistió en entrevistas semiestructuradas con profesionales sanitarios, de servicios sociales y del Movimiento Asociativo de FEDACE y se completó con la documentación disponible en guías, publicaciones y normativa. En la recogida y en la estructuración de la información se tuvieron en cuenta las tres fases de la atención al daño cerebral: aguda, subaguda y crónica.

En base a la extensa información recopilada sobre todas las comunidades autónomas, se pudo concluir de manera general que la atención en la fase aguda del Daño Cerebral estaba

muy estructurada en la mayoría de los territorios, al menos en lo que se refiere en la atención al ictus (a través de la existencia de planes de ictus) pero no tanto para otras etiologías (apenas existen códigos trauma en casi ninguna comunidad). Sin embargo, a medida que avanzan las fases de atención, nos encontramos con que es menos frecuente la existencia de una regulación, así como de normativas, que conecten la atención que se da desde sanidad con la que se proporcionan desde servicios sociales. Especialmente relevante resultó también la escasa presencia de profesionales de la neuropsicología, la escasa duración de la rehabilitación y la falta de recursos específicos en fases más avanzadas.

Existen una serie de principios que deberían regir la atención al Daño Cerebral, pero que actualmente no se están cumpliendo, con lo cual el estudio recogió una serie de propuestas y recomendaciones específicas para favorecer su cumplimiento. Para asegurar el primero de los principios, Continuidad y coordinación asistencial, es necesario dotar de recursos a algunas zonas de manera que completen la red de servicios públicos disponibles. En segundo lugar, los objetivos han de girar en torno al concepto de calidad de vida y no exclusivamente en torno a la curación o la supervivencia. En tercer lugar, la atención ha de ser centrada en la persona con Daño Cerebral y en su familia. En cuarto lugar, la atención debe estar a cargo de equipos con funcionamiento interdisciplinar, incluida la neuropsicología. En quinto lugar, se deben desarrollar programas de atención individualizados. En este sentido, resulta de suma utilidad la creación de posibles recorridos asistenciales a lo largo de todo el sistema sociosanitario para facilitar la coordinación y organización de la red de recursos. Sin embargo, en dichos recorridos debe tener cabida en ellos la existencia de casos excepcionales que no se ajusten a la norma. En sexto lugar, la atención debe estar sujeta a criterios de calidad claramente definidos y contrastables que sean comunes para todo el territorio. Finalmente, debe darse una atención sobre la base de la igualdad de derechos de todos los ciudadanos.



Hablando con... Luis Alberto Barriga

Trabajador social de formación, y con un amplísimo bagaje en el ámbito de los Servicios Sociales. Con solo un mes en la Dirección General del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso) llega la mayor crisis sanitaria del país. ¿Cómo fueron aquellos días y cuáles eran las líneas prioritarias de actuación?

Respuesta: Posiblemente aún no hayamos tenido tiempo de “digerir” aquellos días. Hubo que afrontar una situación gravísima de absoluta excepcionalidad. Recién llegado a un Ministerio de nueva creación que se estrenaba en un Gobierno de coalición y teniendo que dirigir además un organismo muy complejo (Imserso) con más de dos mil empleados públicos y que además gestiona una veintena de centros de atención que podían verse especialmente atacados por la pandemia.

En ese contexto hubo que adoptar actuaciones urgentes de lo más variopinto, desde la protección de las personas atendidas y trabajadoras en nuestros centros hasta asesorar decisiones globales dentro del estado de alarma junto con Sanidad, pasando por la elaboración de recomendaciones para los servicios sociales respecto a la pandemia, convertirlos en servicios esenciales mediante Real Decreto-ley y mantener la co-gobernanza con las comunidades autónomas en la toma de decisiones. También se afrontaron otras cuestiones con alta carga logística como la suspensión de los programas de turismo y termalismo que el día 11 de marzo de 2020 mantenían a más de 50.000 personas mayores desplazadas por toda España que hubo que retornar a sus hogares con toda la celeridad y seguridad posibles.

Superada la primera ola de la pandemia los esfuerzos se concentraron en mejorar las respuestas en todos los ámbitos ligados a los servicios sociales. Obtener y organizar datos para adoptar decisiones; mantener un diálogo permanente con las autoridades autonómicas; obtener evidencias nacionales e internacionales y elaborar las lecciones aprendidas de forma consensuada. Estos trabajos –que por cierto, son muy desconocidos y se desarrollaron en

un clima de absoluta colaboración y lealtad institucional entre el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y las Comunidades Autónomas- dieron sus frutos rápidamente de forma que muchas situaciones de riesgo se minoraron sensiblemente. Mucha información se ha centrado más en las cifras de muertos que en las cifras de vidas salvadas.



Y paralelamente, en medio de todo aquello, no se dejó de desarrollar la agenda previa de Gobierno que era especialmente importante para nosotras en lo relativo a los cambios en el Sistema de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. Algo que ha cristalizado en el llamado Plan de Choque en Dependencia junto con

la revisión del modelo de cuidados. Algo que se pudo poner en marcha ya a finales del año 2020.

Pregunta: La pandemia ha mostrado con toda su crudeza los problemas estructurales de los modelos de atención y cuidados. ¿Cree que podemos decir que se ha aprendido la lección? ¿Qué medidas se están llevando a cabo para mejorar esos modelos de atención?

Respuesta: La pandemia ha sido y es una tragedia brutal que, de momento, se ha llevado por delante cinco millones de vidas, pero respecto a la revisión de nuestros servicios sociales y del modelo de cuidados ha supuesto también un revulsivo, un acelerante en la toma de conciencia y en la búsqueda de soluciones para el medio y largo plazo.

Cuestiones como el Plan de Choque en Dependencia no son sino una apuesta por la reconstrucción de un sistema que venía de una situación sostenida de debilitamiento a través de medidas de corto plazo como la recuperación progresiva de la financiación o el afrontamiento de problemas muy serios como las listas de espera o la baja intensidad de las respuestas que ofrece el SAAD.

Hay además una ilusionante agenda para el medio y largo plazo que utilizará entre otras cuestiones impulso que suponen los fondos Next

Hablando con... Luis Alberto Barriga

Generation y que apunta a reformas estructurales. En nuestro ámbito se ha logrado amplio consenso en que hay que potenciar los servicios sociales de proximidad porque la dignidad de los apoyos que requieren las personas pasa por evitar una "institucionalización" mal entendida y por enfocarnos en modelos de atención integral centrada en la persona..., en cada persona y en su contexto.



Las bases éticas, teóricas y metodológicas están apuntadas. Ahora lo que se avecina es un cambio cultural, estructural que supondrá un largo proceso que deberá tener un impulso continuo por parte de la sociedad en su conjunto, no solo de los Poderes Públicos. Apenas estamos iniciando ese camino y es importante generar debate y consensos sobre la necesidad de dignificar lo apoyos hasta el punto de que el cambio sea ya irreversible. Para llegar ahí nos faltan aún unos cuantos años.

Pregunta: Su amplia trayectoria profesional incluye la Gerencia de Servicios Sociales de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta de Castilla y León, que es actualmente la única entidad que financia con el Servicio de Información sobre Discapacidad (SID) del INICO. ¿Cómo valora el hecho de que servicios como este, con más de 20 años de existencia y con una utilidad constatada por asociaciones y población con discapacidad tengan problemas para continuar realizando su labor?

Respuesta: Una tarea básica para el Imsero es potenciar las redes de conocimiento. El conocimiento, la innovación y la investigación en las materias que nos ocupan existen y algunas en España son hasta punteras a nivel europeo, pero casi siempre operan desde iniciativas poco menos que heroicas para poder mantenerse. No sé si realmente es un mal español pero justo ahora son más necesarias que nunca porque los desafíos que tenemos por delante van a requerir de mucha evidencia en la que basar las decisiones. Si no ponemos

en red las iniciativas de conocimiento existentes y fomentamos la aparición de otras nuevas va a ser muy complicado y mucho más lento el proceso de cambio.

Pregunta: Recientemente ha inaugurado la XVI Promoción del Título Propio Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida, que organiza el INICO. Los jóvenes estudiantes deberán hacer frente a una nueva realidad en la que la investigación transdisciplinar que Ud. defiende, sea prioritaria. Para que los resultados lleguen más eficientemente a la sociedad, ¿qué cree que debe cambiar la universidad como generadora de investigación?

Respuesta: No sé si soy quién para dar consejos y menos a las universidades. Lo que sí creo es que hay toneladas de talento y de conocimiento que han sido generadas fundamentalmente gracias al esfuerzo público y que lamentablemente en muchas ocasiones se desperdician o se regalan al exterior. Yo soy de los clásicos que cree que la universidad debe ofrecer robustos conocimientos básicos (no tanto instrumentales) por un lado y por otro fomentar la investigación básica y aplicada.

Hay muchos problemas en esto como la brecha existente entre la investigación y la realidad social. Cuando la razón de ser fundamental de muchas tesis doctorales es más el cursus honorum dentro de una facultad que la pasión por conocimiento en sí, estamos perdidos. Otro problema, este de más fácil solución, creo, es la falta de mestizaje científico. Hay que promover mucho más que quienes tienen suficiencia investigadora contacten y se impregnen de otras áreas del saber. Creo que la excesiva especialización (muchas veces originada desde visiones mercantiles) es un error. La innovación casi siempre aparece cuando mezclamos los paradigmas. No es algo que deba cambiar solo la institución universitaria. Es un cambio que señala a toda la sociedad.

David Aparicio