

# Calidad de Vida y Apoyos: El poder de la evidencia

Los días 16, 17 y 18 de marzo, un grupo de profesionales de APNABI [tuvimos la oportunidad de acudir a las XI Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad](#) que se celebró, como es habitual, en Salamanca de la mano del INICO (Instituto Universitario de integración en la comunidad). Queremos aprovechar este medio para compartir con el resto de profesionales de la entidad las conclusiones más significativas que todos y todas las que estuvimos allí hemos creído más conveniente transmitir.

Sabemos de la dificultad de compartir todo lo presentado en estas jornadas pero esperamos que esto que a continuación os describimos pueda servir como marco de referencia.

En primer lugar queremos destacar la importancia que tiene acudir a estas jornadas, no solo como oyentes, sino también como comunicadores y comunicadoras de nuestros dos estudios; “Envejecimiento” y “ansiedad y estrés en los procesos de inclusión laboral”. Consideramos que comunicar nuestra práctica profesional en estos espacios contribuye a la mejora de nuestros servicios y pone en evidencia nuestra buena práctica profesional.



# ÍNDICE

NUEVO PARADIGMA DE APOYO	2
LA 12 EDICIÓN DEL MANUAL DE LA AAIDD SOBRE DEFINICIÓN, DIAGNÓSTICO, CLASIFICACIÓN Y SISTEMA DE APOYOS.	4
MODELO DE CALIDAD DE VIDA Y APOYOS	6
PROVISIÓN DE APOYOS INDIVIDUALIZADOS TRAS EL DIAGNÓSTICO: CONDUCTA ADAPTATIVA Y EVALUACIÓN BASADA EN EVIDENCIAS	7
PSICOFÁRMACOS	8
EDUCACIÓN	8
ENVEJECIMIENTO	10
PROYECTO "MI CASA"	11
DUELO	12
DETECCIÓN Y ATENCIÓN TEMPRANA	13
EMPLEO	13
EL PODER DE LAS PERSONAS; HACIA LA CONQUISTA DE ESPACIOS EN EL CONOCIMIENTO CIENTÍFICO	15

## NUEVO PARADIGMA DE APOYO

ROBERT L. SCHALOCK

Nueva definición de persona con discapacidad: Nuevo paradigma:

Un Paradigma es un modelo, un marco de trabajo, que nos guía en el trabajo; es una forma, un modelo de pensar, es un sistema de creencias, con valores, presunciones, conceptos, suposiciones.

Ha habido diferentes paradigmas sobre las creencias y concepto de persona con discapacidad en diferentes épocas.

En este momento tenemos un nuevo paradigma: CIUDADANÍA COMPARTIDA

Este paradigma quiere decir que

- la PARTICIPACIÓN COMPLETA COMO INDIVIDUOS, en igualdad, con respeto
- la CONTRIBUCIÓN y PARTICIPACIÓN en todos los aspectos de la sociedad.

En definitiva, las personas con discapacidad:

- son entendidas como ciudadanos/as
- deciden en qué participar y contribuir
- se sienten valoradas y respetadas
- se empoderan

Los profesionales han de dar apoyos teniendo la visión de que las personas son parte de la sociedad y han de compartir su ciudadanía para que participen.

Los sistemas de apoyos han de ser:

- individualizados
- contextualizados
- eficaces, para producir cambios en su vida
- que las personas se sientan iguales, respetadas
- que les permita contribuir en todos los aspectos de la sociedad

¿Por qué es relevante este cambio?

- porque representa un conjunto de valores y creencias sobre su lugar en el mundo, con equidad y empoderamiento
- porque supone la participación completa en la sociedad de las personas, esto supone cómo comprendemos a las personas con discapacidad

Con todo esto la nueva definición de persona con discapacidad intelectual:

- FUNCIONAL: basada en las fortalezas y dificultades en las áreas de la vida diaria, participación
- MULTIDIMENSIONAL: abarca la conducta adaptativa, la salud, la participación además de lo puramente intelectual.
- CONTEXTUAL: tiene en cuenta cómo actúa la persona y cómo contribuye en los diferentes sistemas contextuales: microsistema, mesosistema y macrosistema.

- INTERACTIVA: la interacción con el entorno, con las exigencias, los apoyos, las expectativas es clave para cómo funcionamos y cómo contribuimos
- DINÁMICA: las conductas cambian si cambiamos el entorno, si ponemos apoyo en los entornos.

Componentes básicos de la ciudadanía compartida:

- Enfoque holístico (biomédica, psicoeducativa, sociocultural y Justicia)
- Modelo contextual del funcionamiento humano
- Derechos
- Estrategias centradas en la persona (escala de apoyos individuales)

¿Cómo lo aplicamos?

1- Prestación de apoyos individualizados: el sistema de apoyos es un conjunto de recursos y estrategias. Los elementos del sistema de apoyos son elección y autonomía personal; entornos inclusivos (contribuimos más en entornos inclusivos); apoyos y recursos naturales; apoyos de profesionales.

2- Cambios organizativos o sistemas de transformación

3- Investigación basada en las evidencias: sistema de investigación participada donde las personas con discapacidad son claves y aportan directamente.

Responsabilidad profesional:

Los componentes clave de los profesionales:

- respeto a la persona
- ética profesional
- normas profesionales
- habilidades de pensamiento crítico: esto es pensamiento transformacional y cómo nos adaptamos al juicio crítico.

Las prácticas profesionales han de ser:

- empoderamiento
- terminología precisa
- evaluaciones de base amplia
- enfoque funcional y holístico de la persona con discapacidad
- análisis contextual y estrategias de cambio
- prácticas basadas en evidencias, (disponer de datos, feedback, comunicarlos).
- apoyos individualizados
- evaluación centrada en la persona
- no evaluar déficits sino las necesidades de apoyo

## LA 12 EDICIÓN DEL MANUAL DE LA AAIDD SOBRE DEFINICIÓN, DIAGNÓSTICO, CLASIFICACIÓN Y SISTEMA DE APOYOS.

MARC J. TASSÉ

La definición de persona con discapacidad que aparece en la 12ª edición del manual de la AAIDD, tiene una especial importancia, ya que recoge “la voz de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo”. Define a la discapacidad intelectual como las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa manifestada en las habilidades conceptuales, sociales, y prácticas durante el periodo de desarrollo hasta los 22 años.

La nueva definición no difiere demasiado de la anterior, pero sí hay 2 diferencias significativas:

- Edad de inicio: se pasa de los 18 años a los 22 años, que se considera que es cuando el cerebro finaliza su proceso de desarrollo o maduración.
- Clasificación de subgrupos: los subgrupos se realizan en función de las necesidades de apoyo, basada en el alcance de las limitaciones de la conducta adaptativa y el grado de limitaciones en el funcionamiento intelectual. Así se dan directrices prácticas sobre el diagnóstico y valoración.

Se definen así conceptos:

- inteligencia: es un abanico amplio de destrezas cognitivas (comprensión, razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas...) para ello, hay que evaluar usando pruebas individuales para evaluar todos los componentes y hay que saber cómo interpretar las pruebas y los contextos en los que se pasan las pruebas.
- Conducta adaptativa: son habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas y desempeñadas por personas en su vida diaria. La conducta adaptativa es evolutiva y más compleja con la edad. Supone saber las destrezas que se tiene y saber cuándo, cómo y dónde ponerlas en práctica. Se evalúan en la comunidad, entorno.

La conducta adaptativa es clave en los trastornos del desarrollo y en la discapacidad intelectual. Se le da demasiada importancia al CI cuando sólo es un indicador. La conducta adaptativa es una guía de definición de apoyos.

La conducta adaptativa se puede aprender y enseñar a lo largo de toda la vida. Esas habilidades y destrezas son las que nos ayudan a incluirnos en el trabajo, en entornos sociales, para tener buenas redes sociales, tener un buen apoyo social necesario para evitar los problemas de salud mental. La

conducta adaptativa es lo que hace que una persona “encaje” en la sociedad, hace que las personas que son señaladas como las personas con discapacidad se vuelvan invisibles porque participan, interactúan... Con habilidades o destrezas adaptativas se reducen las conductas problemáticas. Cuanto menos habilidades adaptativas más conductas problemáticas.

- juicio clínico: no es la opinión del profesional que dictamina el diagnóstico de una persona, sino que el juicio clínico está basado en la formación, la experiencia y el análisis de datos para llegar a la comprensión de la persona y a través de un análisis exhaustivo.

## MODELO DE CALIDAD DE VIDA Y APOYOS

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO

El sistema de apoyos debe de coordinarse a través de un plan personal de apoyos desarrollado, implementado y evaluado por la persona con el equipo de apoyos, donde se alinean metas personales y necesidades de apoyo con las estrategias concretas de apoyo y con resultados personales valorados. El pensamiento centrado en la persona supone que la persona debe ser el foco y ha de participar activamente. Por otra parte, tener en cuenta el paradigma de ciudadanía compartida, nos hace pensar aún más en la importancia de los apoyos a las personas, para la participación y el reconocimiento social.

Hay que cuidar el uso del lenguaje y hacer un uso adecuado del mismo. Uso de la terminología adecuada: PERSONA CON DISCAPACIDAD. DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO.

La pereza mental (avaricia cognitiva), el no pensar, produce etiquetas y mal uso del lenguaje, llega a estigmatizar y esto provoca barreras.

El lenguaje de identidad es el lenguaje que da prioridad a la persona a su identidad y es el que deberían usar las propias personas con discapacidad para hablar de ellas mismas (“nosotras las personas con autismo”), y da prioridad a las necesidades de apoyo.

CALIDAD DE VIDA:

La calidad de vida es igual para todas las personas, las dimensiones son las mismas y está sujeta a aspectos subjetivos y objetivos, ambientales.

La calidad de vida supone:

- elección y autonomía personal: oportunidades, derechos, apoyo en la toma de decisiones. Dignidad del riesgo.
- entornos inclusivos: son espacios naturales que ofrecen oportunidades, facilita el acceso a recursos, proporciona apoyos. Esto requiere

responsables políticos, proveedores de apoyo y personas implicadas que promuevan estos entornos inclusivos.

- Apoyos genéricos: estrategias de apoyo generales disponibles para cualquier persona, apoyos naturales, servicios y recursos genéricos, permite ampliar la mirada más allá de las intervenciones.
- apoyos especializados: los profesionales con perspectiva biomédica, psicoeducativa, sociocultural y de justicia.

### Diagnóstico

El funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa debe ser considerada de manera conjunta en el diagnóstico y se les debe dar la misma importancia.

El DSM 5 y la CIE 11 hablan de trastorno del desarrollo de la inteligencia pero es porque no valoran la discapacidad sino el trastorno, pero debería ser equivalente. Se debería definir como Limitaciones en el funcionamiento intelectual.

### En definitiva:

- hay que utilizar la terminología precisa
- incorporar una aproximación funcional y holística de la discapacidad intelectual
- adoptar el modelo de apoyos y llevar prácticas basadas en la evidencia
- poner en marcha la evaluación de resultados
- empoderar a familias y personas, hacerles parte de la toma de decisiones
- Comprender mejor las propiedades multidimensionales del contexto
- incorpora una noción explícita de la responsabilidad profesional

## PROVISIÓN DE APOYOS INDIVIDUALIZADOS TRAS EL DIAGNÓSTICO: CONDUCTA ADAPTATIVA Y EVALUACIÓN BASADA EN EVIDENCIAS

La conducta adaptativa es lo que hace que una persona “encaje”, sea invisible en la sociedad. Henry Leland

La conducta adaptativa constituye un amplio conjunto de habilidades que aprendemos y ponemos en práctica en todos los contextos de nuestra vida diaria. Incluye un conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que aprendemos para cumplir con las expectativas que la sociedad y la comunidad mantiene con respecto a nuestra independencia, interdependencia, autonomía y responsabilidad social.

En las diferentes ponencias exponen la necesidad de evaluar y promover el comportamiento adaptativo. Hablamos de conductas que pueden enseñarse y

aprenderse a lo largo de la vida y que permiten mejorar la participación, la independencia, las oportunidades de trabajo, de independizarse, las actividades de ocio, en definitiva la calidad de vida en general.

Relación entre conducta adaptativa y presencia problemática conductual:

- Pocas habilidades sociales mayor comportamiento agresivo (Duncan et al., 1999)
- Enseñar habilidades de comunicación genera reducción en comportamientos agresivos, cambios de conducta (Durand & Merges, 2001)
- Incremento en habilidades sociales más habilidades prácticas genera una reducción del aislamiento social y conductas socialmente inadecuadas (Park et al., 2012)

No caer en trampas ¿La presencia de conductas desafiantes está siendo utilizada como excusa para pensar que la persona no puede aprender?

Herramienta DABS para la evaluación de la conducta adaptativa. 3 formatos:

- 4-8 años
- 9-15 años
- 16-21 años.

Esta herramienta se considera en sí misma como instrumento diagnóstico, a diferencia de otras escalas que miden la conducta adaptativa.

## PSICOFÁRMACOS

Reducción de psicofármacos inadecuados en personas con Discapacidad Intelectual, autismo o ambas, en la atención primaria y especializada. Importancia de reducir los efectos secundarios adversos y las posibles interacciones medicamentosas. Esto es vital para la seguridad de las personas y su calidad de vida.

## EDUCACIÓN

Hasta ahora nos hemos referido a términos de integración, inclusión, hemos estado en una evolución. Con el nuevo paradigma de "ciudadanía compartida", estamos ante un nuevo término "ciudadanía" que va a implicar un avance. Avances en términos de igualdad, avance en derechos y avanzar en reflexionar de cómo las personas con D.I.D van a contribuir a la sociedad. Avanzar en educación, va a suponer transitar a un mundo que les incluya más, que les incluya desde el reconocimiento y la valoración en todos los aspectos, cómo compañeros, como personas con las que compartir aficiones, como amigos..... Va a ser clave educar en autonomía personal, en autodirección y en tomar decisiones. Tienen que participar de manera activa en los entornos inclusivos, abordar el uso de las tecnologías..... Todo ello desde prácticas profesionales



alineadas con el respeto y la ética. Las actitudes son un elemento clave en la inclusión.

La inclusión es la herramienta para la convivencia. Algunas claves para trabajar:

- Contar con las fortalezas en lugar de centrarse en las dificultades. Dejar de valorar lo que puede y no puede y pensar en sus motivaciones, intereses....
- “poner al alumno en el centro”.
- Minimizar barreras contextuales.
- Facilitar el acceso a entornos inclusivos, la participación, el aprendizaje y el desarrollo.
- Pasar de pensar del “No se puede, al qué necesita”.
- Pensar en el diseño de los apoyos. Valorar apoyos teniendo en cuenta la condición de la persona.
- Tener en cuenta la conducta adaptativa ( habilidades y destrezas para ser competentes en la vida y nos dan independencia) , es imprescindible para la intervención y los apoyos.. Así mismo es importante planificar para el éxito. Llegar a un buen nivel de conducta adaptativa es lo que da oportunidad de “pertenencia” y de “participación”, es la clave del bienestar.
- La participación es el corazón de la inclusión y se necesita hacer mejoras en los centros para la participación. A ello contribuye el sentido de pertenencia, el reconocimiento y el bienestar personal.
- Es necesario fomentar el apoyo entre iguales.
- Otro elemento a fomentar: Generar la “sensación de pertenencia”.
- La investigación constata que en las BBPP de educación inclusiva, la clave está en las actitudes de los profesionales y en el trabajo colaborativo entre diferentes agentes.

La realidad es que en los últimos años, se ha avanzado en inclusión educativa, aunque los avances son muy lentos, se necesita : visión, voluntad colectiva y valentía. El tiempo pasa y se necesita avanzar más, es el reto de los nuevos profesionales.

## ENVEJECIMIENTO

Se realizan diferentes comunicaciones relacionadas con el envejecimiento, discapacidad intelectual y Autismo.

Desde Fundación Uliazpi y la Universidad de Cádiz presentan un programa, aún en desarrollo, de ejercicio físico multicomponente (mediante el uso de cicloergómetros), para combatir el envejecimiento biológico prematuro que se da en algunas personas con discapacidad intelectual. También desde F. Uliazpi se traslada la necesidad de empezar a valorar, en personas con Discapacidad

intelectual mayores de 50 años, cómo afectan determinados síndromes geriátricos como la sarcopenia (pérdida de masa, fuerza y funcionamiento muscular), fragilidad (síndrome clínico) y las caídas. Se está trabajando en la aplicación de índices de fragilidad adaptados a personas con DI ya que estudios demuestran que los índices de fragilidad son más severos y se presentan antes en personas con DI; mayores índices de fragilidad llevan a una disminución de las capacidades para realizar las actividades de la vida diaria y también está asociado a mayor riesgo de hospitalización y mortalidad.

Relacionado con lo anterior, desde el Centro Pai Menni y la universidad de La Coruña, se explicó la importancia de tener en cuenta las caídas como una variable muy importante en las hospitalizaciones de las personas con DI, produciéndose 3,5 veces más que en las personas sin DI. Valoran importante buscar los factores de riesgo relacionados directamente con las caídas, encontrando en un estudio que realizaron, que los principales eran: aumento de la edad, consumo de medicación, el equilibrio, alteraciones previas en la marcha, el déficit de atención y la epilepsia. Valoran que a partir de 3 caídas importantes en un año es un indicador de alarma muy importante para estudiar factores de riesgo (los arriba citados u otros). La fisioterapia puede ser un factor que prevenga y minimice los riesgos de caída en personas con DI.

Desde otras entidades como Afanias, al igual que Apnabi, se encuentran inmersas en procesos de conocimiento y diagnóstico de cómo impacta el envejecimiento en las personas con DI que apoyan en sus diferentes servicios. Mediante diferentes estudios buscan delimitar las nuevas necesidades derivadas del envejecimiento, búsqueda de indicadores y las posteriores estrategias de readaptación de los servicios y apoyos que se les ofrece.

El INICO (Universidad de Salamanca) presentó un estudio relacionado con la salud física de las personas con DI mayores de 44 años y comparada con la de personas sin DI. Las conclusiones fueron que las personas con DI tienen mayor probabilidad de padecer Incontinencia urinaria, estreñimiento crónico, problemas tiroideos y obesidad que la población sin DI con edades similares. El mejor conocimiento de la salud de las personas que apoyamos con cierta edad, permitirá detectar y prevenir ciertas enfermedades crónicas asociadas, aumentando la calidad de vida de su madurez. El INICO también presentó un proyecto relacionado con el apoyo a las personas mayores con dependencia que viven en el medio rural, dicho proyecto se denomina Integr@tención, se está desarrollando en Castilla y León y norte de Portugal, y busca por medio de soluciones innovadoras muy relacionadas con la ingeniería y la informática, aportar soluciones que se den en el ámbito sociosanitario. Se busca que estas personas dependientes en cierto grado, mediante el apoyo de la tecnología, puedan seguir viviendo de forma independiente en su entorno natural.

La Universidad de Gerona también explicó la importancia de tener en cuenta el envejecimiento en las personas con Discapacidad intelectual en el mantenimiento del empleo, cómo impacta en algunos casos negativamente y de forma más prematura que la población sin DI. En esa misma línea, desde el INICO se presentó un Protocolo -Herramienta de detección del deterioro laboral por envejecimiento en personas con Discapacidad intelectual. Valoran muy importante tener herramientas fiables que permitan detectar estos procesos de deterioro, más prematuros que en personas sin DI, ya que pueden llevar a jubilaciones anticipadas, abandono de puestos de trabajo, desinterés por no adaptarse al puesto, etc...; para poder alargar las vidas laborales de estas personas como sujetos activos y su participación social, adaptado los puestos de trabajo y apoyos a esas nuevas situaciones.

## PROYECTO “ MI CASA”

### PLENA INCLUSIÓN

Este proyecto se enmarca dentro de la estrategia de Plena Inclusión sobre la desinstitucionalización con el objetivo de potenciar viviendas en la comunidad para personas con grandes necesidades de apoyo.

esta estrategia tiene dos vías:

- Prevención de la institucionalización: con proyectos como educación inclusiva, comunidades inclusivas, apoyos autodirigidos, asistencia personal, empleo personalizado...
- Desinstitucionalización: donde se encaja proyectos como “Mi casa y Mi Comunidad”. Este proyecto tiene el objetivo de poner en marcha pilotajes de vivienda en la comunidad para personas con grandes necesidades de apoyo que permita iniciar un proceso de desinstitucionalización. 13 comunidades. 59 personas han transitado desde entornos residenciales a entornos comunitarios.

Por otro lado, este proyecto está siendo evaluado por el INICO, con el objetivo de identificar mejoras en la calidad de vida de las personas con grandes necesidades de apoyo que transitan a recursos comunitarios. Se observa un impacto en la mejora de CV en la toma de decisiones, participación en actividades cotidianas y calidad de vida, así como en la reducción de la presencia e intensidad de problemas de conducta.

## DUELO

Hablar de duelo, no es referirse solamente a la pérdida por muerte, sino a la pérdida en general.

El duelo tiene una dimensión individual (cómo lo vive la propia persona) y una dimensión social (cómo lo vive el entorno). Hay que tener en cuenta ambas dimensiones y respetarlas para poder acompañar.

Las pérdidas forman parte de la vida de las personas. Trabajar las pérdidas cotidianas, ayuda a afrontar las pérdidas mayores como la de un ser querido. Hay que dar estrategias, herramientas para afrontar las diferentes pérdidas de la vida.

Plena inclusión ha publicado [una guía de duelo](#) que tiene por objeto entender el duelo, dar herramientas a los/as profesionales para acompañar en los procesos de duelo y un ejemplo de cómo poder trabajar el duelo. La guía se centra básicamente en el duelo por muerte, pero se puede cambiar la palabra muerte por cualquier pérdida cotidiana como puede ser un cambio de profesional, un cambio de vivienda, de centro...

Las fases del duelo son:

- Negación y aislamiento; en esta fase hay que aceptar la realidad de la pérdida
- Indignación e ira; en esta fase hay que estar atentas/os a las emociones que surgen asociadas a esa pérdida
- Negociación o pacto; donde se tiene que aprender a vivir en el entorno donde se ha producido esa pérdida
- De depresión: hay que recolocar emocionalmente y seguir actuando, sin idealizar a la persona perdida y situarla en el recuerdo.
- Aceptación.

## DETECCIÓN Y ATENCIÓN TEMPRANA

La detección precoz del Trastorno del Espectro Autista (TEA) mejora el pronóstico porque facilita el acceso a intervenciones especializadas tempranas reduciendo la experiencia estresante de las familias. El progreso hacia la detección se enfrenta a evitar falsos negativos y reducir el número de falsos positivos.

- *Objetivo:* Obtener nuevos indicadores de riesgo dirigidos a mejorar los criterios de sospecha de TEA. Comprensión de las trayectorias evolutivas en menores con TEA y/o con nacimiento prematuro estudiando posibles biomarcadores de riesgo, identificando diferencias y similitudes entre niños que muestran signos tempranos de alteración frente a los que muestran signos sutiles.

La propuesta en el ámbito de la atención temprana tiene el propósito de acercar nuestras prácticas de intervención hacia un Modelo Centrado en la Familia. La



familia pasa de ser mera receptora de información a ser integrante necesaria de un equipo enfocado a un mismo *objetivo*:

- Conseguir fortalecer mediante el apoyo prestado el funcionamiento de la familia, haciendo especial hincapié en la generación de oportunidades de aprendizaje mediadas por los adultos dentro del contexto natural a través de actividades significativas.

La creencia de que todas las familias debidamente apoyadas pueden ser potenciadoras del desarrollo de sus hijos/as. Por lo tanto, se menciona el diseño e implemento de: PIAF (Plan Individualizado de Apoyo Familiar). Formulación de objetivos funcionales en consenso con la familia.

## EMPLEO

Durante este simposio hemos podido conocer nuevas experiencias prácticas e investigaciones en torno al empleo que vuelven a poner de relieve su importancia en la inclusión social de las personas con discapacidad, su participación y contribución como ciudadanos de pleno derecho.

Proyecto Actíivate: Este proyecto consiste en el desarrollo de una serie de acciones dirigidas a la adquisición de competencias necesarias para mejorar la empleabilidad de las personas. Para ello establecen diferentes fases y metodologías, tanto grupales como individuales en las que se exploran competencias y capacidades para el desarrollo de habilidades en el sector de la tecnología. Para ello se cuenta con un grupo de apoyo formado por diferentes perfiles que mediante el “coaching”, el “mentoring” y otros roles, trata de facilitar la activación laboral de las personas.

Empleo “sin” apoyo: Se trata de una investigación llevada a cabo desde la universidad autónoma de Barcelona, que plantea 4 hipótesis diferentes, siendo la más significativa, si las entidades que llevan a cabo programas de EcA (empleo con apoyo) exclusivamente, no reciben el apoyo suficiente para llevar a cabo sus programas respecto a otras entidades CEE (Centros Especiales de Empleo) y que esto afecta a su calidad y sostenibilidad. Para ello seleccionaron 4 entidades que realizan EcA, dos de ellas en las que su programas EcA coexisten con CEE y 2 que no, y diferenciadas también por el entorno donde se desarrollan, local/provincial/autonómica. La conclusión es que de las cuatro hipótesis planteadas tres fueron confirmadas y solo una de ellas (las entidades que exclusivamente hacen EcA ofrecen un mejor servicio) no se pudo comprobar por falta de interés de las entidades en abordar este asunto.

Programa “Capacitats Diverses”: La dirección de servicios de la Diputación de Barcelona promueve el programa para avanzar en la inclusión real y efectiva de

personas con capacidades diversas o personas con discapacidad que forman parte o formarán parte de la plantilla. Para ello se marcan cuatro objetivos:

- Conocer cómo se percibe la discapacidad
- Mejorar los procesos de acompañamiento
- Diseñar puestos de trabajo en clave de discapacidad.
- Sensibilizar

Se utiliza un método de entrevistas para mandos, se impulsa un modelo participativo creativo, se desarrollan pilotajes, se desarrollan campañas internas y se trata de cambiar la percepción sobre la discapacidad. Se diseña una página web dentro del portal intranet de la administración para facilitar estas acciones. Gracias a este programa se cambia la RPT y se incluyen dos puestos de trabajo orientados a las capacidades de las personas con discapacidad que requieren de un talento diferente para su ejecución y que se amolda a las habilidades de las mismas.

## EL PODER DE LAS PERSONAS; HACIA LA CONQUISTA DE ESPACIOS EN EL CONOCIMIENTO CIENTÍFICO

Tres personas con discapacidad intelectual o del desarrollo como miembro de diferentes equipos de gestión de las federaciones, nos dieron la oportunidad de conocer sus reivindicaciones en la participación y contribución en la investigación.

### El papel de las personas en procesos de investigación

En los últimos años, gracias a las evidencias que han aportado muchas personas con discapacidad, hemos avanzado hacia modelos que han puesto a las personas en el centro desarrollando modelos participativos y con el protagonismo de estas.

Ahora empezamos a encontrar a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que son expertas por su experiencia tanto personal como por medio de grupos focales, etc...

Es el momento de reconocer a estas personas y dotarles de herramientas que les permitan dar un nuevo enfoque a la investigación tomando parte activa y por lo tanto participar como cualquier otro investigador/a-

Experiencia de Siglo Cero: acercando la ciencia a las personas con discapacidad intelectual



Siglo Cero es la revista científica de mayor prestigio de España acerca de temas referentes a la discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Estos artículos hasta ahora no podían ser leídos por personas con dificultades lectoras o intelectuales. Ahora gracias al esfuerzo de Plena Inclusión y su compromiso cualquier persona con discapacidad intelectual o del desarrollo podrá acceder a sus contenidos de manera accesible.

La participación de las personas con discapacidad y del desarrollo en los entornos universitarios.

Actualmente existen 31 universidades españolas que desarrollan programas universitarios de formación para el empleo de jóvenes con discapacidad intelectual en el marco de las ayudas de la Fundación ONCE. El número de personas matriculadas todavía es muy bajo pero se va avanzando poco a poco. Es muy importante contar con las personas para el desarrollo de carreras profesionales o para su participación en la vida universitaria.

