

**EL IMPACTO DE LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN
LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN INGLATERRA:
UN RESUMEN DE HALLAZGOS**

Janet Robertson, Eric Emerson, Johan Elliott y Chris Hatton

Institute for Health Research, Lancaster University, Lancaster, UK

Traducido por Fabián Sainz

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca

RESUMEN

En Inglaterra la planificación centrada en la persona es central en la estrategia del Gobierno para el desarrollo y prestación de servicios sociales y sanitarios para las personas con discapacidad intelectual (*Valuing People*; Department of Health, 2001). A pesar de esto, ha habido poca evidencia sobre el impacto de la introducción de la PCP o los factores que pueden facilitar o impedir la introducción y efectividad de la PCP (Robertson y Emerson, en prensa; Robertson et al., 2006). De cualquier modo, se ha realizado un estudio longitudinal reciente en Inglaterra del impacto de la PCP en personas con discapacidad intelectual y los resultados se han presentado en una serie de publicaciones (Robertson et al., 2005, 2006, 2007, en prensa). Este artículo presenta una síntesis de los principales hallazgos presentados en estas publicaciones. Las áreas consideradas en esta síntesis son: el impacto de la PCP en las experiencias vitales de las personas con discapacidad intelectual; los predictores de éxito en la PCP; los obstáculos a la puesta en práctica de la PCP; y los costes directos e indirectos de la PCP.

ABSTRACT

In England person centred planning is central the Government's strategy for the development and delivery of health and social care services for people with intellectual disabilities (*Valuing People*; Department of Health, 2001). Despite this, there has been little evidence regarding the impact of introducing PCP or of those factors which may

either facilitate or impede the introduction and effectiveness of PCP (Robertson & Emerson in press; Robertson et al., 2006). However, recently in England a longitudinal study of the impact of PCP for people with intellectual disabilities has been completed and the results presented in a series of publications (Robertson et al., 2005, 2006, 2007, en prensa). This paper presents a synthesis of the main findings presented in these publications. The areas considered in this synthesis are: the impact of PCP on the life experiences of people with intellectual disabilities; predictors of the success of PCP; reported barriers to the implementation of PCP; and the direct and indirect costs of PCP.

TENDENCIAS ACTUALES DE INVESTIGACIÓN ANTE EL NUEVO CONCEPTO DE PARÁLISIS CEREBRAL

Marta Badia Corbella

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca

RESUMEN

Este artículo analiza los principales cambios producidos recientemente en el concepto de la Parálisis Cerebral (PC). Los avances conseguidos en estos últimos años en la comprensión de la PC han modificado la concepción de la misma, pasando de un enfoque médico a una perspectiva de estudio biopsicosocial, y han llevado a una nueva definición y clasificación. El modelo conceptual propuesto considera que los factores ambientales deben tenerse en cuenta para comprender las condiciones individuales de la persona con PC. En consecuencia, este planteamiento está contribuyendo a realizar cambios relevantes en la planificación de estrategias de intervención encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas con PC y la de sus familias. Para concluir, se ofrecen datos epidemiológicos recientes y se exponen las líneas actuales de investigación, haciendo una especial referencia a los novedosos estudios en torno a la calidad de vida.

ABSTRACT

This article analyses the main recent changes in the concept of Cerebral Palsy (CP). The advances achieved in recent years in the way CP is understood have modified its concept. There has been an evolution from a medical approach to a bio-psycho-social perspective which has led to a new definition and classification. The proposed conceptual model considers that environmental factors should be taken into account in order to understand the individual conditions of a person with CP. As a consequence, this approach is contributing to make important changes in the strategic planning of actions aimed at improving the quality of life of people with CP and of their families. In the conclusion recent epidemiological data are presented and current research proposals are made, with a special emphasis on innovative research about quality of life.

Keywords: Cerebral palsy, definition, classification, quality of life, epidemiology

EL FUTURO DEL EMPLEO CON APOYO ¿HACIA DÓNDE NOS DIRIGIMOS?*

Miguel Ángel Verdugo y Borja Jordán de Urríes

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca

RESUMEN

Se presenta un análisis de las perspectivas futuras del empleo con apoyo en España. Se inicia el estudio con una contextualización de los avances en la comprensión de la discapacidad en los últimos años y se aprecia su estrecha relación con las propuestas que el empleo con apoyo venía realizando desde finales del siglo pasado. Se examina el contenido del Real Decreto sobre Empleo con Apoyo de próxima publicación, y se comentan los principales aspectos de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Protección a las Personas en situación de Dependencia. Finalmente, se subraya la importancia de la fidelidad a los procedimientos como garantía de éxito de los programas de empleo con apoyo, así como el papel clave que desempeñan la investigación y evaluación que deben acompañar a todos los programas.

ABSTRACT

This article presents an analysis of the future perspectives of Supported Employment in Spain. The study begins examining advances in the definition of disability in the last years, focusing on the close relationship of those advances with the proposals that supported employment was realizing from the end of the last century. In addition, it is presented a review of the future Royal Decree on Supported Employment and the Law on Promotion of Personal Autonomy. Finally, program evaluation and research are emphasized as key aspects of the success of supported employment.

* Este artículo está basado en la conferencia presentada por ambos autores en el VIII Simposio Internacional de Empleo con Apoyo, organizado por la Asociación Española de Empleo con Apoyo, celebrado en Valencia los días 7 al 9 de marzo de 2007.

LA RELACIÓN SOCIAL ENTRE LOS PROFESIONALES Y USUARIOS DE UNA RESIDENCIA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. COMPARACIÓN SEGÚN EL GRADO DE CONDUCTAS DESAFIANTES.

Sebastià Forteza Bauzà* y Mari Cruz Corbalán Arcas**

**Universitat de Les Illes Balears y **Residencia Son Tugores*

RESUMEN

Para las personas con discapacidad intelectual que viven en residencias los vínculos que mantienen con los profesionales de atención directa son primordiales. Así la investigación ha señalado que las relaciones humanas son esenciales para el bienestar y la salud, también ha señalado que la gente que vive en servicios apenas mantiene contactos externos. Luego estos dos hechos, importancia de las relaciones y la escasez de las mismas, son elocuentes por sí mismos. Hemos estudiado, por ello, las relaciones que los profesionales mantienen con los usuarios, los resultados se sitúan, en general, alrededor del 10% del tiempo de observación. Posteriormente valoramos estos resultados con relación al grado de conductas desafiantes de los usuarios (según el ICAP) comprobando que las personas puntuadas en los rangos superiores obtienen más contacto verbal que las puntuadas en los menores, no sucede así con las relaciones físicas. Esto sugiere, tal vez, que los profesionales controlan más a los usuarios que manifiestan estas conductas y, por otra parte, que no suceda lo mismo en el nivel físico puede deberse a que muchas personas sin conductas problema son más dependientes físicamente para las actividades diarias.

Palabras Claves: Discapacidad intelectual; residencias; vínculos entre profesionales y usuarios; conductas desafiantes.

ABSTRACT

For the people with intellectual and developmental disabilities who live in homes, the bonds that are kept with the direct care professional are essential. Therefore investigation states that human relationships are basic for the welfare and health and also

it has pointed out that the people who live in these homes hardly maintain contact with the exterior. Then, these two facts, the importance and the scarcity of the relationships, speak for themselves. Because of this, we have studied the relationships that the direct care professional maintain with the service users. The results are, in general, about 10% of the observation time. Subsequently, we valued these results in relation to the degree of problem behaviour of the patients (according to the ICAP) checking that the patients punctuated in the higher ranges, obtain more verbal contact than those with lower ranges. The same doesn't occur with the physical relationships. This suggests that, perhaps, the professional workers control the service users with these behaviours more and, on the other hand, because the same doesn't occur with the physical relationships it may be that many service users without problem behaviour are more physically dependent for the daily activities.

Keys words: Intellectual and developmental disabilities; homes; professional bonds with service users; Challenging Behaviour.

IMPACTO QUE PUEDE CONLLEVAR TENER UN HERMANO CON DISCAPACIDAD: FACTORES CONDICIONANTES Y PAUTAS DE INTERVENCIÓN

Olga Lizasoáin

Universidad de Navarra

RESUMEN

Este artículo se centra en presentar el impacto que el nacimiento de un niño con discapacidad puede tener sobre sus hermanos. Aunque los estudios en torno a este tema han aumentado en los últimos años son todavía escasos. No obstante, las investigaciones han puesto de relieve que los hermanos de un niño con necesidades especiales suelen presentar problemas de identificación y socialización, necesidad de compensación, adopción temprana de grandes responsabilidades, sentimientos de abandono, culpa, vergüenza o tristeza. La toma de conciencia sobre este tema debe conducir a establecer servicios educativos para los hermanos y a desarrollar estrategias de afrontamiento que correlacionen positivamente con una mejor adaptación a la discapacidad de toda la familia. Así, partiendo de la identificación de los principales factores condicionantes de la dinámica familiar y de las principales necesidades de estos hermanos, el objetivo final apunta al diseño de pautas de intervención dirigidas a reducir las posibles repercusiones negativas de una discapacidad sobre el desarrollo socio-afectivo de los hermanos y potenciarla como fuente de su enriquecimiento personal.

Palabras clave: discapacidad, hermanos, familia, ajuste psicológico, desarrollo socio-emocional.

ABSTRACT

This paper is centred in presenting the impact that the birth of a child with a disability can have on his brothers and sisters. Although the studies about this topic have increased in the last time, there are still rare. However, the investigations have revealed that siblings of children with special needs usually have identification and socialisation

problems, necessity of compensation, early adoption of great responsibilities, feelings of abandonment, blame, shame or sadness. Gradual awareness of these facts must lead to the establishment of educative services for siblings and the development of coping strategies that correlate positively with a better adaptation to the disability by all the family. Therefore, starting with the identification of the main factors conditioners of familiar dynamics and the main needs of brothers and sisters, this paper ends with some intervention guidelines. The objective is to reduce the negative effects of the disability on the emotional and social development of siblings, and to harness it like a source for their healthy adjustment.

Key words: disability, siblings, family, psychological adjustment, social-emotional development.