

Número: Julio-Septiembre, 2008, Vol. 39 (3), nº 227

ÍNDICE

PRESENTACIÓN

ARTÍCULOS y EXPERIENCIAS

El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano

Michael L. Wehmeyer, Wil H. E. Buntinx, Yves Lachapelle, Ruth A. Luckasson, Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo, con Sharon Borthwick-Duffy, Valerie Bradley, Ellis M. Craig, David L. Coulter, Sharon C. Gómez, Alya Reeve, Karrie A. Shogren, Martha E. Snell, Scott Spreat, Marc J. Tassé, James R. Thompson y Mark H. Yeager

Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento

Alba Rodríguez, Miguel Ángel Verdugo y M^a Cruz Sánchez

Caminando hacia la calidad de vida

Natasha García y Manuela Crespo

Satisfacción del cliente familia en Atención Temprana: valoración de la importancia que otorgan a distintos aspectos del servicio

Francisco Alberto García, Ana Mirete, Cristina Marín y Laura Romero

La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar

Cristina Graciela Pérez y Miguel Ángel Verdugo

Propuesta de un Plan para la Coordinación de Apoyos a menores con Discapacidad Intelectual con Medidas Protectoras

Silvia Montoya y Manuela Crespo

RESEÑAS

Cuesta, J.L. y Hortiguera, V. (coord.) (2007). *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con TEA y sus familias*. Burgos: Autismo Burgos.

NORMAS PARA LOS AUTORES

EL CONSTRUCTO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SU RELACIÓN CON EL FUNCIONAMIENTO HUMANO

[The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning]

Michael L. Wehmeyer, Wil H. E. Buntinx, Yves Lachapelle, Ruth A. Luckasson, Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo, con Sharon Borthwick-Duffy, Valerie Bradley, Ellis M. Craig, David L. Coulter, Sharon C. Gómez, Alya Reeve, Karrie A. Shogren, Martha E. Snell, Scott Spreat, Marc J. Tassé, James R. Thompson y Mark H. Yeager*

Traducido por Laura Gómez (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca)

RESUMEN

El Comité de Terminología y Clasificación de la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD, 'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities') tiene dos objetivos principales al publicar este artículo: (a) compartir nuestras ideas sobre el constructo que subyace al término *discapacidad intelectual* (de ahora en adelante el *constructo de discapacidad intelectual*) y su relación con el funcionamiento humano, y (b) solicitar aportaciones desde el campo puesto que el comité está preparando una propuesta para el próximo manual de *Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyos*, que será publicado en 2009 ó 2010. El artículo consta de tres secciones.

En la primera sección, se distingue entre definición operacional, que operativiza el constructo de discapacidad intelectual y proporciona la base para el diagnóstico y la clasificación, y definición constitutiva, que explica el constructo subyacente y proporciona la base para el desarrollo de teorías-modelos y la planificación de apoyos individualizados. En la segunda sección, se proporciona una visión histórica sobre cómo el constructo que subyace al término *retraso mental* (de ahora en adelante, el *constructo de retraso mental*) difiere del constructo subyacente al del término discapacidad intelectual. En la tercera sección, describimos los parámetros del marco teórico del funcionamiento humano propuesto por la AAIDD, que refleja nuestra comprensión actual

de la multidimensionalidad del funcionamiento humano que subyace al constructo de discapacidad intelectual y del significativo papel que juegan los apoyos individualizados en el funcionamiento humano. El artículo finaliza con una breve discusión sobre los beneficios para el área que se derivan de un claro entendimiento de las diferencias entre una definición operacional y constitutiva, y de las propiedades fundamentales del constructo de discapacidad intelectual.

SUMMARY

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities' (AAIDD) Terminology and Classification Committee has two primary purposes in publishing this Perspective: (a) to share our thinking about the construct underlying the term *intellectual disability* (henceforth the *intellectual disability construct*) and its relation to human functioning and (b) to ask for input from the field because the committee is preparing a proposal for the upcoming *Definition, Classification and Systems of Supports* manual, to be published in 2009 or 2010. The article has three sections.

In the first section, we make a distinction between an operational definition, which operationalizes the intellectual disability construct and provides the basis for diagnosis and classification, and a constitutive definition, which explains the underlying construct and provides the basis for theory– model development and planning individualized supports. In the second section, we provide an historical overview of how the construct underlying the term *mental retardation* (henceforth, the *mental retardation construct*) differs from the construct underlying intellectual disability. In the third section, we describe the parameters to the proposed AAIDD theoretical framework of human functioning that reflects our current understanding of the multidimensionality of human functioning that underlies the intellectual disability construct and the significant role that individualized supports play in human functioning. The article concludes with a brief discussion of the benefits to the field that accrue from a clear understanding of both the differences between an operational and

constitutive definition and the fundamental properties of the intellectual disability construct.

**SATISFACCIÓN DEL CLIENTE FAMILIA EN ATENCIÓN TEMPRANA:
VALORACIÓN DE LA IMPORTANCIA QUE OTORGAN A DISTINTOS
ASPECTOS DEL SERVICIO**

**[Family Client Satisfaction in Early Intervention: Assessment of the Importance for
the Family Client to some Different Aspects of the Services]**

Francisco Alberto García, Ana Mirete, Cristina Marín y Laura Romero

Dpto. Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación (Universidad de Murcia) y

*Dpto. de Documentación, Investigación y Desarrollo de ASTRAPACE (Asociación para
el Tratamiento de Personas con Parálisis Cerebral y Patologías Afines de Murcia)*

RESUMEN

La Atención Temprana no puede ser ajena a la expansión de los sistemas de calidad en el sector servicios, en los que la satisfacción del cliente es siempre una clave fundamental. En Atención Temprana la satisfacción del cliente familia resulta, si cabe, especialmente trascendente, por el papel multidimensional que esa familia juega en nuestra disciplina y por la subjetividad que le es propia por el momento que está viviendo. Por ello, la valoración de la satisfacción del cliente familia en Atención Temprana merece que analicemos las dimensiones pertinentes que han de ser contempladas.

A continuación presentamos los resultados de un cuestionario aplicado en 2007, en la Asociación para el Tratamiento de niños con Parálisis Cerebral y patologías afines (ASTRAPACE, Murcia), a 93 familias de su servicio de Atención Temprana, para determinar el grado de importancia que el cliente familia otorga a distintos aspectos que entendemos influyen directamente sobre la satisfacción percibida de los servicios recibidos. Tras presentar el cuestionario elaborado, se discuten los resultados obtenidos y las posibles líneas de mejora de ellos extraídos, tanto para la Asociación como para la defensa de planteamientos teórico-prácticos para una Atención Temprana de calidad.

Palabras Clave: Atención Temprana, Satisfacción del Cliente, Familia, Calidad en los servicios.

SUMMARY

The Early Intervention cannot be apart from the quality systems' expansion in the service sector, in which the customer's satisfaction is always the main target. In Early Intervention the satisfaction of family client comes to be even more relevant. It is due to the multidimensional task that a family plays in our subject, and by the subjectivity that is common to it nowadays. So that, assess of the family client satisfaction in Early Intervention worth analysis of the necessary dimensions to face it.

In the following text we present results of a questionnaire made in 2007 in the "Asociación para el Tratamiento de niños con Parálisis Cerebral y Patologías afines" (ASTRAPACE, Murcia) to 93 families in its Early Intervention service, to know the importance for the family customers to the different aspects that we believe affect the satisfaction by the service received directly. After presenting the check list made we discuss the results that we got and the possible ways to improve, for the association and for the defense of the theoretic and practical propositions for a proper Early Intervention.

Key Words: Early intervention, Client satisfaction, Family, Quality Services.

**CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y APOYOS PARA LOS PROGENITORES DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PROCESO DE
ENVEJECIMIENTO**

**[Family Quality of Life and Supports for Parents of Ageing People with Intellectual
Disabilities]**

Alba Rodríguez Aguilera, Miguel Ángel Verdugo Alonso, M^a Cruz Sánchez Gómez

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

RESUMEN

El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y de sus cuidadores, conduce a situaciones en las que toda la familia requiere adaptaciones para mantener una buena calidad de vida. En esta investigación se aportan datos sobre las necesidades percibidas y la calidad de vida familiar que permitan facilitar la planificación de recursos y políticas sociales orientadas a familias de personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años. Se han aplicado 362 Escalas de Calidad de Vida Familiar (Sainz, Verdugo y Delgado, 2005) en Castilla y León y 36 en Asturias. Se ha realizado un análisis descriptivo e inferencial de la información. Los resultados reflejan que las dimensiones de Interacción Familiar, la Salud y Seguridad, y el Papel de padres, influyen positivamente sobre la calidad de vida de las familias; sin embargo las relacionadas con los apoyos, tanto para la familia como para la persona con discapacidad, revelan un mayor desequilibrio mermando el bienestar percibido. Se han detectado discrepancias entre los padres y las madres relacionadas con la interacción familiar y la satisfacción con los apoyos para el mantenimiento del hogar. Mediante la información obtenida se ofrece una base de conocimiento para afrontar los nuevos retos de la dependencia.

Palabras Clave: Envejecimiento, familia, calidad de vida, apoyos, percepciones de los padres, dependencia, discapacidad intelectual.

SUMMARY

Ageing in people with intellectual disabilities and their families leads to situations in which all family members need adaptations to keep a good quality of life. This research contributes with data about perceived needs and family quality of life that allow facilitating resources and social-politic planning for families with over 45 years old members with intellectual disabilities. A total of 362 '*Family Quality of Life Surveys*' (Sainz, Verdugo y Delgado, 2005) were applied in Castilla y León, and 36 were applied in Asturias. Descriptive and inferential analyses were carried out. Results showed that 'Family Interaction', 'Health and 'Security', and 'Parental Role' domains have a positive influence on family quality of life. However, the domains related to supports ('Family resources' and 'Support of the family member with a disability') indicated a low perceived satisfaction. Differences between mothers and fathers were found in 'Family interaction' and satisfaction with home maintenance support. Obtained information is helpful in facing the new challenge of dependence.

Keywords: Ageing, family, quality of life, parent perceptions, dependence, intellectual disabilities.

LA INFLUENCIA DE UN HERMANO CON AUTISMO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

[The Influence of an Autistic Sibling on the **Family Quality of Life**]

Cristina Graciela Pérez Castañeda y Miguel Ángel Verdugo Alonso

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

RESUMEN

El objetivo del presente trabajo fue valorar la experiencia de tener un hermano con autismo ante las características específicas que presenta esta discapacidad. Se evalúan las percepciones de los hermanos en dos aspectos: influencia de la experiencia fraterna en la Calidad de Vida familiar y características de la relación que mantienen con sus hermanos. Asimismo, se analizan posibles diferencias en estas percepciones en función de la edad de los hermanos: infancia, adolescencia o adultez. El proceso metodológico constó de dos fases generales: en la 1ª fase, basada en la metodología cuantitativa, se realiza un proceso de adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, Sainz y Delgado, 2003) y se aplica a una muestra de 17 hermanos. En la segunda fase se diseñaron y programaron, como técnica cualitativa complementaria, tres grupos focales que se corresponden con cada una de las etapas evolutivas de interés. Los principales resultados obtenidos indicaron que: a) la experiencia de tener un hermano con discapacidad no ocasiona un impacto negativo sustancial sobre la Calidad de Vida familiar percibida; b) las dimensiones más valoradas son Salud y seguridad, y Apoyos para el hermano con discapacidad; y c) algunas características propias del autismo, como son los trastornos de conducta, influyen en la forma de relacionarse de los hermanos.

Palabras clave: hermanos, autismo, calidad de vida familiar.

SUMMARY

The objective of the present study is to value the experience of autistic siblings because of the special characteristics this disability presents. Sibling perceptions are

evaluated in two aspects: the influence of the experience on the Family Quality of Life and the special characteristics sibling relationship could have in this case. Also it is analyzed if there are differences on their perceptions depending on their age: childhood, adolescence or adults. The method had two important stages: in the first stage, with a quantitative methodology, the Spanish Family Quality of Life Scale (Verdugo, Sainz and Delgado, 2003) was adapted for this research, and subsequently was applied on 17 siblings. In the second stage, using a complementary and qualitative technique, three discussion groups were designed and programmed. The main results were: a) the experience of autistic siblings has not a negative impact on the Family Quality of life; b) the most valued dimensions were Health and Security and Supports for the person with disability; and c) some autism characteristics, such as behaviour disorders, had an special influence on sibling relationship.

Key words: siblings, autism, Family Quality of Life.

CAMINANDO HACIA LA CALIDAD DE VIDA

[Walking towards the Quality of Life]

Natasha García Dávila y Manuela Crespo Cuadrado

Asociación ADEPSI (Las Palmas de Gran Canaria) e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca)

RESUMEN

Este trabajo pretende definir los elementos de base para crear servicios que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias. Asociación ADEPSI se encuentra inmersa en esta cultura de calidad creando, estructuras específicas que potencian su desarrollo, pero es necesario generar estrategias para que los servicios que la componen comiencen a dar respuestas reales y efectivas en relación a las dimensiones de calidad de vida, individual o familiar potenciando, además, la participación activa de los clientes en la organización. Bajo todo este prisma, el trabajo desarrolla tres ejes fundamentales: 1) Análisis de calidad de vida y autodeterminación de las personas con discapacidad del Centro Ocupacional, para conocer el nivel de calidad de vida y asentar las bases para desarrollar la metodología de la planificación centrada en la persona; 2) Definición de la metodológica de Planificación Centrada en la Familia, para ofrecer Servicios Centrados en las Familias, así como la creación de instrumentos de evaluación, y 3) Formación a profesionales y familias, en los nuevos paradigmas de trabajo.

Palabras Clave: calidad de vida, calidad de vida familiar, planificación centrada en la persona, servicios centrados en las familias y planificación centrada en la familia.

SUMMARY

This work aims to define the basic elements to create services that improve the quality of life of persons with intellectual disabilities and their families. Association ADEPSI is immersed in creating this culture of quality, specific structures that enhance their development, but it's necessary to create strategies for services that make it up to

start giving real answers and effective in relation to the dimensions of quality of life, individually or family; enhancing addition, the active involvement of clients in the organization. Under all this prism, the work develops three main axes: 1) Analysis of self-determination and quality of life of persons with disabilities Occupational Center: to know the quality of life, and to lay the foundations, to develop the methodology of planning focused on the individual. 2) Definition of methodological Family Centered Planning, to offer services focusing on the Family, as well as the creation of assessment tools, and 3) Training professionals and families, in the new paradigms of work.

Keywords: Quality of Life, Family Quality of Life, Person Centered Planning, Family Centered Services and Family Centered Planning.

**PROPUESTA DE UN PLAN PARA LA COORDINACIÓN DE APOYOS A
MENORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CON MEDIDAS
PROTECTORAS**

[Proposal Plan for Minors with Intellectual Disabilities under Protection Measures
Support Coordination]

Silvia Montoya Haro y Manuela Crespo Cuadrado

*Asociación A TODA VELA (Almería) e Instituto Universitario de Integración en la
Comunidad (Universidad de Salamanca)*

RESUMEN

Este artículo es el resumen de una propuesta para avanzar en la experiencia conjunta que se está realizando en Almería entre A Toda Vela (asociación de atención a personas con discapacidad intelectual), entidades de acogida y el Servicio de Protección de Menores, con el objetivo de mejorar la calidad de vida actual de los menores con discapacidad intelectual afectados por medidas de protección, y prever una emancipación progresiva que equipare sus oportunidades en la vida adulta al resto de la población. Así, se ha diseñado un Plan para la Coordinación de Apoyos a Menores con Discapacidad Intelectual con Medias de Protección que pretende establecer un sistema permanente y compartido de información, y mejorar la intervención estableciendo criterios compartidos de calidad y prácticas susceptibles de evaluación. Se considera imprescindible que el proceso de mejora garantice el ejercicio de participación efectiva de los menores y fomente la sensibilización social y el conocimiento profesional de las personas con discapacidad intelectual. Tras dos años de colaboración, los primeros resultados son revisiones de la valoración y derivación de los menores, relaciones periódicas entre entidades, y puesta en marcha de la primera vivienda de emancipación para extutelados con discapacidad intelectual.

Palabras clave: discapacidad intelectual, menores bajo medidas de protección, situación de desamparo, extutelados, emancipación, calidad de vida.

SUMMARY

This article summarizes the joint experience developed by A Toda Vela (organization that provides services to persons with intellectual disabilities), shelter entities and the Children and Minors Protection Service, with the aim to improve Quality of Life of minors with intellectual disabilities under protection measures and to plan transitions to progressive adult living so that they enjoy the same adult living opportunities as the general population. A Coordination Plan for Supporting Minors with intellectual disabilities under protection measures has been designed, that intends to establish a permanent and shared information system and improve intervention by setting shared quality criteria and evaluable practices. On the other side it is necessary that the improvement process guarantees the exercise of effective participation by minors and increases social sensitivity and professional knowledge of persons with intellectual disabilities. After two years' collaboration, first results include reviews of assessment and minors' derivations, periodical relations among institutions, and implementation of the first emancipation housing program for persons with intellectual disabilities that have previously been under protection.

Keywords: intellectual disabilities, minors under protection measures, under cover situation, previously been under protection, emancipation, quality of life.