

## SUMARIO ANALÍTICO

Robert L. SCHALOCK, PhD.

*Professor Emeritus. Hastings College, P.O. Box 285, Chewelah, WA 99109-0285. USA*  
rschalock@ultraplix.com

### Las mejores prácticas de las organizaciones y los profesionales

**RESUMEN:** Este artículo se centra en las prácticas basadas en la evidencia y, sobre esta base, hacemos una invitación a que busquemos entre todos cuáles son las mejores prácticas, quién es el profesional más adecuado y qué significa ser una organización eficaz y eficiente. Tanto los profesionales como las organizaciones ofrecen servicios y apoyos que contribuyen a mejorar el bienestar y el crecimiento personal de los usuarios. En el contexto de la discusión sobre las prácticas profesionales y de las organizaciones, indicaré que las mejores prácticas profesionales empiezan con el respeto hacia las personas, el cumplimiento de los estándares y las normas éticas y deontológicas, y la utilización de las prácticas basadas en la evidencia y de la evaluación del efecto y de los resultados conseguidos. Indicaré, asimismo, que las mejores prácticas de la organización empiezan con el compromiso de ser una entidad basada en valores y, a la vez, de ser eficaz y eficiente en la prestación de los servicios y apoyos. Este compromiso de la organización se refleja en el uso de las mejores prácticas, que consisten en la utilización de equipos de alto rendimiento, en el paradigma de los apoyos, en la evaluación de los resultados obtenidos y en la mejora continua de la calidad.

Como se observa en la Figura 1, examinaremos cada uno de los componentes de las mejores prácticas profesionales y de las organizaciones. Además, indicaré que, a través de su acción recíproca, las mejores prácticas de los profesionales y de las organizaciones generan un entorno cultural que tiene un efecto directo, no solo en la mejora de los servicios y apoyos que la organización ofrece a los usuarios, sino también en el bienestar y crecimiento personal del personal de la organización, lo cual, a su vez, redundará en un aumento de su eficacia y eficiencia.

**PALABRAS CLAVE:** prácticas basadas en la evidencia; apoyos; equipos de alto rendimiento.

Bibliod. [0210-1696 (2015) vol. 46 (1), n.º 253, enero-marzo; 7-23]

JOS H. M. VAN LOON, PHD.

*Fundación Arduin y Departamento de Educación Especial de la Universidad de Gante.*

*Koninginnelaan 50. 4335 BC Middelburg. The Netherlands*

jloon@arduin.nl

## Planes individuales de apoyo: mejora de los resultados personales

RESUMEN: La mejora de la calidad de vida de los usuarios es la principal tarea de las organizaciones que prestan servicios de apoyo a las personas con discapacidad intelectual. Los planes individuales de apoyo (PIA) deben diseñarse teniendo en cuenta este objetivo. Por tanto, las cuestiones más importantes a las que debe prestarse atención cuando se redacta un PIA son: 1) ¿Qué quiere el usuario? y 2) ¿Qué apoyos necesita? Obviamente, lo que se busca es que el usuario goce de una buena calidad de vida.

Además, en este trabajo hacemos hincapié en la importancia de las prácticas basadas en la evidencia; y, sobre la base de estos dos puntos de partida, proponemos las siguientes directrices para la elaboración del PIA. En el PIA se debe:

- Analizar los objetivos y perspectivas del usuario (¿qué quiere conseguir en la vida?).
- Analizar qué apoyos el usuario quiere y necesita (¿qué apoyos son importantes desde su punto de vista y cuáles realmente necesita?).
- Formular estrategias de apoyo en función de los objetivos personales, los deseos y las necesidades del usuario.
- Hacer un seguimiento de los procesos de apoyo en permanente diálogo y colaboración con el usuario.
- Medir los resultados personales que se han conseguido.
- Disponer de un sistema permanente para llevar a cabo los ajustes y adaptaciones que sean necesarios.
- Recurrir a las prácticas basadas en la evidencia.
- Ser claro y comprensible para el usuario.

Con estas directrices hemos desarrollado un PIA en Internet, en el cual las ocho dimensiones de calidad de vida conforman el marco teórico a partir del cual se elaboran las estrategias de apoyo. El diálogo con el usuario se integra en el sistema de apoyo y los instrumentos basados en la evidencia se utilizan para medir las necesidades de apoyo y los resultados personales obtenidos.

PALABRAS CLAVE: prácticas basadas en la evidencia, calidad de vida; planes individuales de apoyo; resultados personales; equipos de alto rendimiento.

Biblid. [0210-1696 (2015) vol. 46 (1), n.º 253, enero-marzo; 25-40]

Juan José LACASTA REOYO

*Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS)*

juanjolacasta@feaps.org

## FEAPS, 50 años de unión por las personas con discapacidad intelectual y por sus familias

RESUMEN: La Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo ha cumplido 50 años. Se analizan en el artículo los cambios paradigmáticos que se han sucedido en estos años. En definitiva, cómo ha cambiado la percepción social y los modelos mentales en relación a las personas con discapacidad intelectual, la terminología, el ejercicio de la ciudadanía, los modelos de intervención, la evolución de los servicios, el rol de las familias, el entorno político y social y, paralelamente, cómo han evolucionado FEAPS y su proyecto y qué papel y capacidad de incidencia ha tenido en los logros y progresos alcanzados desde 1964.

PALABRAS CLAVE: historia de la discapacidad intelectual; movimiento asociativo; percepción social; ciudadanía; incidencia política y social; FEAPS.

Biblid. [0210-1696 (2015) vol. 46 (1), n.º 253, enero-marzo; 41-65]

Pablo RODRÍGUEZ HERRERO  
*Fundación Prodis. Madrid*  
pablrodriguez@fundacionprodis.org

Dolores IZUZQUIZA GASSET  
*Universidad Autónoma de Madrid*

Agustín DE LA HERRÁN GASCÓN  
*Universidad Autónoma de Madrid*  
rschalock@ultraplix.com

## El concepto de muerte en jóvenes con discapacidad intelectual: una contribución a la pedagogía de la muerte

RESUMEN: A pesar de ser una condición esencial del ser humano, la muerte es un ámbito poco investigado en el esfuerzo por mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. En este artículo se describe una investigación sobre el concepto de muerte en jóvenes con discapacidad intelectual. Se hace a través de una metodología mixta que incluye un enfoque cuantitativo y cualitativo, utilizando un cuestionario y una entrevista semiestructurada. Los resultados indican que los participantes tienen dificultades en la comprensión de las dimensiones biológicas de la muerte. Además, se ha encontrado una amplia variedad de opiniones, actitudes y creencias sobre la muerte. En las conclusiones se reflexiona sobre las implicaciones de estos resultados en una posible pedagogía de la muerte en personas adultas con discapacidad intelectual que incluya el acompañamiento en el duelo.

PALABRAS CLAVE: concepto de muerte; discapacidad intelectual; pedagogía de la muerte; duelo.

Biblid. [0210-1696 (2015) vol. 46 (1), n.º 253, enero-marzo; 67-80]

Climent GINÉ GINÉ

*Universitat Ramon Llull. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i del Deporte. Blanquerna. Barcelona*

Delfín MONTERO CENTENO

*Universidad de Deusto. Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación. Departamento de Pedagogía Social y Diversidad. Bilbao*

Miguel Ángel VERDUGO ALONSO

*Universidad de Salamanca. Facultad de Psicología. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Salamanca*

Pere RUEDA QUITLLET

*Fundación Ampans. Barcelona*  
prueda@ampans.cat

Susanna VERT TAPIA

*Dincaat. Barcelona*

## **Claves de futuro en la atención y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. ¿Qué nos dice la ciencia?**

RESUMEN: Este artículo describe las aportaciones de un debate cuyo objeto principal era responder, por parte de tres expertos, a una serie de tópicos, con la mirada puesta en un futuro de los próximos diez años, tales como: la evolución de los conceptos de inteligencia y de conducta adaptativa; la evaluación diagnóstica de la discapacidad; la calidad de vida como fuente de información para evaluar las políticas, así como las prácticas de los servicios; las condiciones que debe tener un servicio para que sea realmente un servicio centrado en la persona; los servicios basados en la comunidad; las necesidades de apoyo de las familias; el papel de los padres; o bien la propia participación de las personas con discapacidad en el desarrollo de los servicios.

El debate se organizó en base a tres grandes bloques de contenido: elementos diagnósticos, constructos del campo de la discapacidad intelectual y prestación de apoyos.

Este artículo finaliza con un decálogo de conclusiones en base a las argumentaciones de los intervinientes.

PALABRAS CLAVE: personas con discapacidad intelectual; inteligencia; conducta adaptativa; calidad de vida; evaluación diagnóstica; autodeterminación; inclusión social; servicios centrados en la persona; familias; formación de profesionales.

Bibliid. [0210-1696 (2015) vol. 46 (1), n.º 253, enero-marzo; 81-106]