

## SUMARIO ANALÍTICO

Erica GONZÁLEZ MARTÍN

*Universidad de Oviedo. Departamento de Psicología. Plaza de Feijoo, s/n. 33003 Oviedo*  
erika13@hotmail.com

Laura E. GÓMEZ SÁNCHEZ

*Universidad de Oviedo. Departamento de Psicología*

M.ª Ángeles ALCEDO RODRÍGUEZ

*Universidad de Oviedo. Departamento de Psicología*

### Enfermedades raras y discapacidad intelectual: evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes

**RESUMEN:** *Antecedentes.* El principal objetivo de este trabajo ha sido evaluar la calidad de vida en niños y jóvenes con enfermedades raras y discapacidad intelectual, así como conocer la incidencia de determinadas variables (i. e., género, edad, nivel de discapacidad intelectual, tipo de escolarización, tipo de enfermedad y comunidad autónoma) en la variable criterio. *Método.* Para ello se ha utilizado la Escala KidsLife, elaborada según el modelo de ocho dimensiones de calidad de vida de Schalock y Verdugo. La muestra estuvo formada por 103 participantes con enfermedades raras y discapacidad intelectual, con edades comprendidas entre 3 y 21 años, que recibían apoyos en alguna organización proveedora de servicios educativos, sociales o sanitarios. *Resultados.* Las puntuaciones más altas se corresponden con la dimensión bienestar físico, mientras que la dimensión inclusión social es la que obtiene puntuaciones más bajas. El nivel de discapacidad intelectual y el de necesidades de apoyo dieron lugar a diferencias significativas en la puntuación total de la escala. El análisis de cada una de las dimensiones muestra diferencias según el género, nivel de discapacidad intelectual y tipo de escolarización. *Conclusión.* Los resultados abogan por el diseño de prácticas que permitan la mejora de resultados personales de este colectivo en lo relativo a su autodeterminación, inclusión y relaciones interpersonales, principalmente.

**PALABRAS CLAVE:** enfermedades raras; discapacidad intelectual; calidad de vida; evaluación.

Mónica RUIZ GONZÁLEZ

*Universidad de Valladolid. Facultad de Educación y Trabajo Social. Paseo de Belén, s/n. 47011 Valladolid*

monica.ruiz.gonzalez@alumnos.uva.es

## La sordoceguera, su tratamiento normativo y atención a las personas que la presentan

RESUMEN: Es evidente que las personas con doble discapacidad sensorial: sordociegas, presentan necesidades especiales para conseguir la integración. Ahora bien, determinar cuáles son los apoyos que necesitan estas personas para llevar a cabo una vida autónoma e integrarse socialmente sigue siendo un reto. Nos proponemos aquí descubrir qué factores sociales, contextuales y familiares influyen en la adquisición de la autonomía funcional de las personas con sordoceguera (PCS en lo sucesivo), en orden a conseguir estrategias eficaces que coadyuven a su integración. Dada la naturaleza de nuestro objetivo, se confiere gran importancia al discurso de las PCS y a su contexto y se aboga por la concepción de la discapacidad como interacción entre sujeto y entorno y no solo como la circunstancia personal, es decir, el énfasis se pone en cómo el entorno favorece/dificulta la adquisición de la autonomía y la integración.

Este artículo se centra en presentar el estado de la cuestión, concluyéndose, por un lado, que la sordoceguera es una discapacidad única con un carácter heterogéneo y, por otro, la escasa atención que las PCS han recibido hasta ahora, respondiendo en gran parte dicha escasez a su invisibilidad.

PALABRAS CLAVE: autonomía; integración; personas con sordoceguera; heterogeneidad; atención; invisibilidad.

Natxo MARTÍNEZ RUEDA

*Universidad de Deusto. Facultad de Psicología y Educación. Departamento de Pedagogía Social y Diversidad*

Almudena FERNÁNDEZ GONZÁLEZ

*Universidad de Deusto. Facultad de Psicología y Educación. Departamento de Pedagogía Social y Diversidad*

José Ramón ORCASITAS GARCÍA

*EHU-Universidad del País Vasco. Departamento de Didáctica y Organización Escolar*

Delfín MONTERO CENTENO

*Universidad de Deusto. Facultad de Psicología y Educación. Departamento de Pedagogía Social y Diversidad. Avda. de las Universidades, 24. 48007 Bilbao*  
dmontero@deusto.es

María VILLAESCUSA PERAL

*Universidad de Deusto. Facultad de Psicología y Educación. Departamento de Pedagogía Social y Diversidad*

## **Diseño de un Programa de Apoyo a la Calidad de Vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual**

RESUMEN: Este artículo se fundamenta en las visiones actuales de la Calidad de Vida Familiar (CdVF) y la intervención centrada en la familia para realizar propuestas que permitan conectar la evaluación de la CdVF con la mejora de la misma. Se describe una parte del proceso seguido en la elaboración y aplicación de un ‘Programa de Apoyo a la Calidad de Vida Familiar’ en el marco del servicio SAIOA-BBK, un Servicio de Información, Orientación y Apoyo a personas con discapacidad y sus familias en Bizkaia, perteneciente a Gorabide. Se presenta el proceso colaborativo entre profesionales del servicio e investigadores universitarios para construir-experimentar un programa que incida en la calidad de vida de familias con hijos o hijas jóvenes y adultos con discapacidad intelectual y se presentan sus características, resultado de su aplicación a un grupo piloto de familias (n = 5).

PALABRAS CLAVE: calidad de vida familiar; intervención centrada en la familia; programa; empoderamiento; rutinas familiares; investigación-acción; formación de profesionales.

Esther MERCADO GARCÍA

*Universidad de Castilla La Mancha. Facultad de Ciencias Sociales de Talavera de la Reina. Departamento de Derecho del Trabajo y Trabajo Social. Avda. Real Fábrica de la Seda, s/n. 45600 Talavera de la Reina (Toledo)*

Esther.Mercado@uclm.es

Elena ROLDÁN

*Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Trabajo Social. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales*

Joaquín M.<sup>a</sup> RIVERA

*Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Trabajo Social. Departamento de Derecho Civil*

## **El perfil de los preparadores laborales en el empleo con apoyo**

RESUMEN: Este trabajo analiza la figura del preparador laboral en varios servicios de empleo con apoyo. Se efectúa un análisis de corte cualitativo basado en el estudio de casos. Se realizaron 23 entrevistas semiestructuradas a profesionales y 36 observaciones

SUMARIO ANALÍTICO  
ANALYTICAL SUMMARY

participantes en diferentes fases del empleo con apoyo. Los resultados revelan la heterogeneidad de los perfiles vinculados con varias áreas de conocimiento, así como una diversidad de funciones relacionadas con los roles que ejerce el preparador laboral condicionado por el número de profesionales que desempeñan su actividad en la institución. Las competencias más significativas se interrelacionan con las destrezas personales y habilidades comunicativas. Se recomienda que desde los programas de empleo se potencien programas de reciclaje profesional para suplir déficits formativos y doten a los profesionales de las competencias adecuadas para la intervención en cada servicio.

PALABRAS CLAVE: preparador laboral; competencias profesionales; perfil profesional; investigación cualitativa; discapacidad intelectual; empleo con apoyo.