

de trabajo formado por personal de la Dirección General de Políticas Sociales (junio 2011) que se ha centrado, entre otros objetivos, en la elaboración de un modelo de Plan Personalizado de Apoyo (PPA) a partir del concepto de discapacidad intelectual (AAIDD, 2010), el modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003) y la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Este trabajo se ha materializado en el establecimiento de una línea base mediante la aplicación de la escala GENCAT (Verdugo *et al.*, 2009) en los cuatro centros públicos de la comunidad. En el establecimiento de esta línea base se encontraron que las dimensiones de Auto-determinación y Derechos eran las que obtenían una puntuación más baja. Además, se está formando al personal y se están celebrando reuniones técnicas con los 31 centros que forman parte de la Red de Servicios Diurnos para Personas con Discapacidad para la difusión del nuevo PPA. Aunque aún está pendiente una nueva evaluación de la calidad de vida para comparar con la línea base, hasta la fecha destacan como principales resultados el cambio en el lenguaje, las actitudes y la manera de trabajar tanto en los profesionales como las familias y la mayor implicación de las personas con discapacidad en sus PPA.

Palabras clave: calidad de vida y plan personal apoyos.

Inteligencia límite: perfil, necesidades, recursos y propuestas de mejora

Fernando Durán Gutiérrez¹, María Frontera Sancho², Carlos Gómez Bahillo², Carmen Rodríguez Checa³, Margarida García Baro⁴ y Remedios Bielsa Sánchez⁵ (Asociación AEXPAINBA¹, Universidad de Zaragoza², Asociación Adisli³, Asociación Acidh⁴ y Fundación Picarral⁵)

Autor principal: Fernando Durán Gutiérrez (Asociación ENLINEA-Asociación AEXPAINBA. España)

Email: fduran@aexpainba-fmm.org

Resumen: *Objetivo general.* Analizar las necesidades de las personas con inteligencia límite, así como los servicios y recursos de apoyo existentes en la actualidad para su inclusión educativa, social y laboral, con objeto de implementar las medidas necesarias para su mejora y adaptación constante a las nuevas realidades. *Objetivos específicos.* Identificación del perfil de las personas objeto del estudio; identificación de las necesidades especiales de las personas objeto de estudio y sus familias; valorar los recursos existentes para atender las necesidades en todos los ámbitos; y propuestas de mejora, alternativas y modificaciones, para atender las necesidades de las personas objeto del estudio. *Método.* Diseño: estudio descriptivo de encuesta de corte transversal en el que se integran datos de carácter cualitativo y cuantitativo. Participantes: 190 personas con inteligencia límite, residentes en seis comunidades distintas de nuestro país y 189 familias. Técnicas de recogida de datos: entrevistas semiestructuradas dirigidas a personas con inteligencia límite y sus familias; escalas estandarizadas (Escala de Intensidad de Apoyos [SIS], Escala Integral de Calidad de Vida y grupos de discusión). Técnicas de análisis de datos: Análisis de contenido de las entrevistas personales; programa de base de datos File Maker Pro. Análisis estadístico de los resultados obtenidos en las escalas estandarizadas. Síntesis de datos: necesidades y propuestas de mejora. Los datos obtenidos ponen de

manifiesto el bajo nivel de calidad de vida que experimentan las personas con inteligencia límite como colectivo y su necesidad de apoyos especializados para conseguir una vida satisfactoria en los distintos ámbitos.

Palabras clave: inteligencia límite; perfil; necesidades; recursos y propuestas de mejora.

Estudio Delphi de una Escala de Calidad de Vida en Daño Cerebral

María Fernández Sánchez¹, Virginia Aguayo Romero¹, Miguel Ángel Verdugo Alonso¹, Laura Gómez Sánchez², Antonio M. Amor González¹ y Elena Castela Santano¹ (INICO. Universidad de Salamanca¹ e INICO. Universidad de Oviedo²)

Autora principal: María Fernández Sánchez (INICO. Universidad de Salamanca. España)
Email: mariafernandez@usal.es

Resumen: En la actualidad no existe ningún instrumento que permita la evaluación de la calidad de vida de las personas con daño cerebral desde una perspectiva integral, que incluya todas las áreas que son importantes en la vida de las personas y que permita guiar las prácticas en la rehabilitación desde una perspectiva amplia, más allá del mero bienestar físico y emocional. Por ello, se está llevando a cabo una investigación consistente en el desarrollo, validación y calibración de una nueva escala de evaluación de la calidad de vida de personas con daño cerebral. El objetivo del presente estudio es la evaluación y valoración del conjunto de ítems inicial que forma la escala mediante un estudio Delphi. El grupo de expertos está formado por profesionales en la práctica con personas con daño cerebral, procedentes de centros especializados en esta población. La tarea de los expertos consiste en evaluar la idoneidad, importancia y observabilidad de los ítems, así como la adecuación de su redacción, de las instrucciones y del formato de respuesta. Con los resultados obtenidos en el estudio Delphi se pretende obtener una versión piloto de la escala al alcanzar un consenso de los expertos respecto a los ítems que son relevantes y que permiten evaluar las dimensiones fundamentales que conforman la calidad de vida en personas con daño cerebral. El desarrollo del estudio Delphi, sus resultados y las conclusiones se discuten en esta comunicación.

Palabras clave: calidad de vida; estudio Delphi; daño cerebral y escala.

Implicaciones del Concepto de Calidad de Vida en la mejora de apoyos a nivel terapéutico y educacional

Aránzazu Garay-Gordovil Casanova¹, Elena López-Riobóo Moreno¹, Noemí García San Juan², Paula Martinelli¹ y Ana Berástegui Pedro-Viejo² (Fundación Síndrome de Down de Madrid¹ y Telefónica-Fundación Repsol-Down Madrid de la Universidad Pontificia Comillas²)

Autora principal: Aránzazu Garay-Gordovil Casanova (Fundación Síndrome de Down de Madrid. España)
Email: aranzazu.garay@downmadrid.org