

Análisis de Necesidades de las Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo con Problemas de Conducta

Informe Técnico

Madrid, Marzo de 2020

Autores

Dra. Noemy Martín Sanz
Universidad Francisco de Vitoria

Don. Adrián Garrido Zurita
Universidad Francisco de Vitoria

Laura Galindo
Plena Inclusión Madrid

Índice de Contenido

1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.....	4
2. OBJETIVO.....	5
3. EQUIPO DE TRABAJO.....	5
4. MÉTODO	6
4.1 FASES DEL ESTUDIO.....	6
4.2 PARTICIPANTES	7
4.3 PROCEDIMIENTO	8
5. ANÁLISIS DE DATOS.....	10
6. RESULTADOS	10
6.1 NECESIDADES PROPIAS PCDI/PC.....	10
6.2 NECESIDADES DERIVADAS DE LOS PROFESIONALES Y FAMILIAS	18
7. CONCLUSIONES	22
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	27
10. ANEXO. ÍNDICE DE TABLAS	31

1 Justificación del Estudio

El presente estudio se enmarca en el objetivo de Plena Inclusión Madrid de conocer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que presentan problemas de conducta (en adelante PCDI/PC) con el fin de mejorar su calidad de vida.

Entre el 5% y el 60% de las pcdi están relacionadas con problemas de conducta (Salvador y Novell, 2002), lo que dificulta su evaluación e intervención en la mejora de su calidad de vida de estas personas (Macho, Alonso, Torres, Modinos, y Hernández, 2017). Gavia (2013) destaca que la aparición de los problemas de conducta se puede predecir en función de los apoyos, la tolerancia y la gestión de las situaciones, no siendo los problemas de conducta una característica obligada de la discapacidad intelectual, y por tanto, que ésta no es una condición estática, sino condicionada y con variabilidad. Además, se ha concluido que dada esta variabilidad es complejo encontrar una metodología de trabajo aplicable a este tipo de población, a excepción de la metodología de apoyos activos centrado en la persona (van Loon, 2009; Rodríguez, García, y Fernández, 2016).

Algunas de las alteraciones conductuales con más prevalencia en orden de mayor a menor aparición según la escala ABC son: agitación, hiperactividad, estereotipias, letargia, desobediencia, rabietas, conducta agresiva, conducta autoagresiva, habla inapropiada, impulsividad y chillar (Salvador y Novell, 2002). Teniendo en cuenta entonces que los problemas de conducta no son inherentes a la discapacidad intelectual, se llegó a la conclusión de que sería imprescindible evaluar de forma independiente los problemas de conducta, y por ello, el Royal College of Psychiatrist (2001) desarrolló un enfoque multiaxial complementario al CIE-10 que permite evaluarlos de forma independiente, eliminando así el posible efecto halo (Salvador y Carulla, 2003).

Existen estudios que han detectado necesidades de personas con discapacidad intelectual, sin embargo, no hay muchos estudios que aporten información acerca de las necesidades propias de las PCDI/PC, contando con la perspectiva añadida de las familias y los profesionales para, de esta forma, poner en práctica sus recursos y lograr que las PCDI/PC alcancen sus objetivos personales siguiendo la metodología de apoyos activos centrado en la persona.

De esta necesidad nace el presente estudio; para el que se ha pedido colaboración al Área de Investigación y Desarrollo del Departamento de Psicología de la Universidad Francisco de Vitoria.

2. Objetivo

El objetivo del estudio es conocer las necesidades propias que tienen las PCDI/PC desde una perspectiva global. Para ello se ha contado con la perspectiva tanto de las propias personas, como de sus familias y profesionales. A su vez, se han recogido las necesidades de las distintas áreas: salud, educación, social y laboral.

Además, se pretende identificar las necesidades que tienen tanto los profesionales como las familias a la hora de ofrecer apoyos de calidad a las PCDI/PC.

Por tanto, la finalidad de conocerlas permitirá establecer mecanismos para fomentar un trabajo multidisciplinar y de coordinación entre los distintos agentes implicados.

3. Equipo de Trabajo

El trabajo se ha llevado a cabo en colaboración con Plena Inclusión Madrid y la Universidad Francisco de Vitoria (en adelante UFV). El equipo de trabajo de la Universidad Francisco de Vitoria que ha participado en el estudio se compone de dos miembros:

Dra. Noemy Martín Sanz

Doctora en Metodología de las Ciencias del Comportamiento y de la Salud por la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Postgraduada en Dirección de Recursos Humanos por la UAM, y en posesión del título de Experto Internacional en Psicología Clínica por el Instituto Superior de Psicología Clínica y de la Salud.

En la actualidad, ocupa una plaza de Profesor Agregado a tiempo completo en la UFV, y ocupa la dirección adjunta de Profesorado, Investigación e Innovación de Psicología. Dirige el Programa INICIA e imparte docencia de Metodología y Psicología del Aprendizaje.

Ha sido premiada con un accésit de investigación por la Asociación Española de Motivación y Emoción. Pertenece al equipo de investigación Psicología, Educación y Sociedad de la UFV. Ha escrito diversos artículos y capítulos sobre el deseo de control, salud laboral, desarrollo de competencias y la inclusión sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad.

Don Adrián Garrido Zurita

Graduado en Psicología por la UFV. Posgraduado en Psicología General Sanitaria. En posesión del Título Propio de Investigación en Psicología, Programa INICIA. Técnico de investigación en distintos proyectos de investigación e innovación del departamento de Psicología de la Universidad Francisco de Vitoria, entre ellos, proyectos vinculados al mundo de la discapacidad en colaboración con la Federación Plena Inclusión.

En la actualidad, ejerce como Psicólogo General Sanitario en Instituto Centta.

4. Método

4.1 Fases del Estudio

La realización del estudio se compone de las siguientes fases.

1. Planificación. Se definió el objetivo del estudio y los resultados esperados. Se estableció un cronograma y los recursos necesarios. Se diseñó el guion para los grupos de discusión.
2. Selección y reclutamiento. En esta fase se llevaron a cabo las siguientes tareas:
 - Definición de los números de Grupos de Discusión a realizar en función de los agentes participantes de la organización y de los ámbitos de trabajo.
 - Selección de los participantes.
 - Coordinación de los participantes para agendar el grupo de discusión.
3. Realización de los Grupos de Discusión.
4. Transcripción de las grabaciones.

5. Análisis de datos.
6. Realización del informe.

4.2 Participantes

Han participado 82 personas de forma voluntaria, de los cuáles 21 eran hombres (25,61%) y 61 mujeres (74,39%), con una edad media de 46,63 años ($DT=11,44$). Los participantes son PCDI/PC, familias y profesionales que están vinculados a la organización Plena Inclusión Madrid y a la Agencia Madrileña de Atención a personas con Discapacidad. En cuanto a los profesionales, pertenecen a cuatro áreas de intervención: área sanitaria, educativa, social y laboral (ver Tabla 1).

Tabla 1.

Distribución de los participantes.

		N
Profesionales	Área sanitaria	34
	Área educativa	10
	Área social	9
	Área laboral	5
Familias		10
PCDI/PC		14

Nota. N: Número de sujetos.

En total se han realizado 8 grupos de discusión y se han distribuido en base al rol de los participantes, pudiendo ser este profesional, familiar o PCDI/PC (ver Tabla 2).

Tabla 2.

Distribución de los grupos de discusión.

Grupos	Grupos de discusión
Profesionales	G1, G2, G3, G5, G6
Familias	G7, G8
PCDI/PC	G4

De esta forma se ha pretendido contar con una muestra lo más representativa posible de todas las áreas que pueden tener influencia sobre la PCDI/PC dentro de las asociaciones.

4.3 Procedimiento

1. Definición de las dimensiones a evaluar. En función del objetivo del estudio se han definido dos dimensiones a evaluar:
 - *Necesidades propias de las PCDI/PC*: Esta variable abarca y recoge todas las necesidades de las PCDI/PC que no se están atendido y que, de alguna manera, influyen negativamente en su desarrollo.
 - *Necesidades derivadas de los profesionales y familia y que afectan a las PCDI/PC*: Esta variable abarca y recoge todas las necesidades de los profesionales y las familias que no están atendidas y que afectan de forma directa o indirecta a las PCDI/PC, dificultando la manera de ofrecerle apoyos siguiendo la metodología de trabajo de la planificación centrada en la persona (en adelante PCP).
2. Selección de los participantes. Se llevó a cabo un muestreo no probabilístico por conveniencia para la selección de los participantes. Se comunicó a las PCDI/PC, familias y profesionales de los diferentes ámbitos la realización del estudio y se les pregunto si querían colaborar de forma voluntaria en el estudio. Todas aquellas personas que accedieron a participar fueron distribuidas en los diferentes grupos de discusión.
3. Selección de los moderadores. Se nombró un moderador que pertenecía a Plena Inclusión Madrid con la finalidad de seguir un orden de palabra y que no se perdiera información por interrupciones. Al moderador se le dio instrucciones de que serían los encargados de dirigir el grupo de discusión, controlando los tiempos o el turno de palabra y controlando que todas las personas habían entendido el objetivo principal.

A su vez, participaron dos miembros de la UFV para transcribir todas las sesiones y toda la información que los participantes argumentaban.

4. Preparación de los recursos. Para llevar a cabo el estudio hicieron faltan medios para la grabación de los grupos de discusión (ordenadores, grabadoras...) y ordenadores para la transcripción.
5. Realización de los grupos de discusión. Estos grupos de discusión tuvieron una duración media de entre 1 hora y media o 2 horas en función de las necesidades de cada grupo o de la cantidad de participantes que lo conformaran. Cabe destacar que, de los 8 grupos de discusión, 5 se realizaron presencialmente en diferentes centros pertenecientes a Plena Inclusión Madrid, sin embargo, los últimos 3 se tuvieron que llevar a cabo a través de la plataforma online Zoom dada la situación generada por la pandemia del COVID-19.

Antes de comenzar con la aportación de las necesidades por parte de los participantes de cada grupo de discusión, el moderador dio las instrucciones que se presentan en la tabla 3.

Tabla 3.

Instrucciones de participación

“El objetivo de este grupo de discusión es recoger todas las necesidades que, desde vuestra perspectiva, tienen las PCDI/PC y creéis que no se están cubriendo. En un segundo momento, tendréis que señalar también las necesidades que tenéis como familiares o profesionales y que impiden que atendáis correctamente a este colectivo. Antes de daros la palabra, os vamos a pedir que escribáis estas necesidades, después las pondremos en común. Todos aportaréis las necesidades que consideréis pudiendo interactuar entre vosotros si consideráis que esa necesidad es importante.

Cabe resaltar que toda la información que se hable dentro del grupo de discusión será totalmente confidencial, así como la identidad de todos y cada uno de vosotros. También, queremos transmitir que todos tendréis la oportunidad de expresaros y aportar vuestra opinión sobre la temática.

Para la ejecución de este grupo de discusión, disponemos de un máximo de dos horas. Durante este tiempo, grabaremos la sesión para después poder completarla si no se han podido recoger por escrito todas las necesidades.”

6. Preparación de la información. Una vez finalizados los 8 grupos de discusión, se procedió a completar la información mediante la transcripción de las grabaciones en los propios documentos que los técnicos rellenaron durante las sesiones. A continuación, se procedió al análisis de estos documentos.

5. Análisis de datos

Para llevar a cabo un correcto análisis de los resultados se empleó la metodología cualitativa por categorías, ya expuesta por Echeverría (2005), para destacar todas las necesidades que han sido nombradas en los diferentes grupos de discusión. Para llevar a cabo el método de categorías, en primer lugar, se ha procedido a completar todos los documentos con las grabaciones de cada una de las sesiones. En segundo lugar, se han categorizado todas las necesidades cuyo significado era similar, pero sin ser modificadas, respetando así lo máximo posible la literalidad de las respuestas.

6. Resultados

A continuación, se exponen los resultados encontrados tras el análisis de las transcripciones de los vídeos. En primer lugar, se exponen los resultados las necesidades propias de las PCDI/PC. En segundo lugar, se exponen los resultados de las necesidades derivadas de los profesionales y familias que afectan a las PCDI/PC. Se han detectado un total de 81 necesidades, de las cuales, 54 necesidades son propias de las PCDI/PC y 27 necesidades son derivadas de los profesionales y familias que afectan a la PCDI/PC.

6.1 Necesidades propias PCDI/PC

En la tabla 4 se observan las necesidades detectadas de las PCDI/PC. La tabla recoge las necesidades ya categorizadas en significados similares.

Tabla 4.

Necesidades de las PCDI/PC

Nº	Necesidades
1	Mantenerse siempre con el mismo psiquiatra de referencia pese a derivaciones entre centros.
2	Que la familia tenga más control del entorno domiciliario.
3	Preferencia por permanecer en el domicilio que en residencias.
4	Más atención psicológica a las PCDI/PC.
5	Aumentar la capacidad de elección, intimidad y la autodeterminación de las PCDI/PC.

-
- 6 Fomentar la autonomía, las oportunidades de cambio, la escucha y la confianza de las PCDI/PC.
 - 7 Aumentar el contacto con personas de fuera de los centros y reducir el contacto con los compañeros con PCDI/PC de los centros.
 - 8 No proponer actividades a las PCDI/PC por parte de los profesionales que ellos no quieran hacer.
 - 9 Reducir el número de contenciones hacia las PCDI/PC.
 - 10 Aumentar la seguridad física de las PCDI/PC cuando comparten espacios entre ellos.
 - 11 Prevenir las autolesiones, agresiones y manejo de la ira en las PCDI/PC.
 - 12 Preferencia en las colas de espera de los establecimientos comerciales cuando las PCDI/PC van a comprar.
 - 13 Que en los establecimientos comerciales haya una lugares para que las PCDI/PC se puedan sentar cuando van a comprar con los familiares.
 - 14 Evaluar la situación de cada PCDI/PC de forma individualizada para saber si existe la posibilidad de vivir en casa.
 - 15 Aumentar la afluencia de recursos en el transporte desde los domicilios a los centros.
 - 16 Más participación de logopedas en la atención a las PCDI/PC.
 - 17 En las residencias agrupar a las personas por grupos de edades similares.
 - 18 Que los costes en referencia a la PCDI/PC se repartan equitativamente entre la familia y las asociaciones.
 - 19 Que las pcdi tengan más actividades en función de sus gustos .
 - 20 Aumentar el número de posibilidades de acceder al mundo laboral y adquirir experiencia.
 - 21 Aumentar la responsabilidad en las PCDI/PC.
 - 22 La atención del SAMUR hacia las PCDI/PC en situaciones de crisis debe centrarse en la persona.
 - 23 Más apoyo educativo hacia las PCDI/PC en las asignaturas donde presenten mayor dificultad.
 - 24 Tarjeta de aparcamiento para en caso de emergencia tener prioridad de estacionar (hospitales, colegios, centros...) evitando así las esperas.
 - 25 Que el uso de las piscinas municipales sea gratuito durante todo el año para las PCDI/PC.
 - 26 Un teléfono de emergencia 24 horas en las asociaciones públicas para emergencias.
 - 27 Establecer un criterio de atención educativa en las PCDI/PC en función de la edad.
 - 28 Que la junta directiva esté formada por profesionales y familiares de forma igualitaria para que la perspectiva de los centros se ajuste más a la realidad.
-

-
- 29 Aumentar el número de talleres de habilidades sociales, afectivos, emocionales y control de la impulsividad.
 - 30 Entre los 16 a 18 años las PCDI/PC no pueden ser derivadas a ningún centro, están en un vacío.
 - 31 Los recursos deberían ir a colegios ordinarios y no a los centros específicos, de esta forma favorecerían más la inclusión de las PCDI/PC.
 - 32 El pronóstico de inclusión de una persona con pcdi es mucho mayor que la de una persona con PCDI/PC.
 - 33 La intervención con las PCDI/PC debería ser desde las primeras etapas de la vida.
 - 34 Dar la misma importancia a la parte física y a la conductual en las evaluaciones.
 - 35 Creación de mayor número de viviendas para las PCDI/PC, evitando así los guetos.
 - 36 La prioridad de las PCDI/PC es quedarse en su domicilio particular.
 - 37 Revisión de diagnósticos en la edad adulta.
 - 38 Reducir las sedaciones de las PCDI/PC cuando estas se enfrentan a una prueba médica.
 - 39 Definir y formalizar una figura de asistente sexual para las PCDI/PC con problemas de conducta.
 - 40 Los recursos deben mantenerse a lo largo de la semana por igual (fin de semana incluido).
 - 41 Reducir que los casos se cronifiquen.
 - 42 La atención en los centros está enfocada en la crisis.
 - 43 Reducir el tiempo de llegada de las ambulancias a los centros en caso de urgencia.
 - 44 Ajustar en mejor medida las derivaciones entre los centros en función de las necesidades de la PCDI/PC y los recursos que puede ofrecerle ese centro, aumentar su fluidez.
 - 45 Prevalece la opinión de la familia por encima de la PCDI/PC, favoreciendo la sobreprotección.
 - 46 No compartir instalaciones con otros colectivos.
 - 47 Brindar apoyos a las PCDI/PC para aumentar la asistencia a las actividades.
 - 48 Llevar a cabo de forma periódica una revisión médica y farmacológica a la PCDI/PC.
 - 49 Diferenciar necesidades de apoyo, problemas de conducta y enfermedad mental.
 - 50 Necesidad de que el neurólogo atienda las demandas tanto de las familias como de las PCDI/PC aumentando el tiempo de la entrevista.
 - 51 Unir la terapia farmacológica y la psicológica, ambas intervenciones deben ir de la mano.
-

-
- | | |
|----|--|
| 52 | Reducir el ratio de los profesionales que acompañan diariamente, sanitarios y educativos. |
| 53 | Facilitar el diagnóstico de patología dual con otro trastorno en PCDI/PC, para que sea más rápido, preciso y concreto. |
| 54 | Aumentar la conciencia social y reducir el estigma tanto a nivel social como de los profesionales. |
-

En referencia a las necesidades detectadas, éstas se pueden agrupar en distintas categorías, necesidades relativas a la salud de las personas, al papel de las familias, a la atención psicológica, a la autonomía, al ocio/ámbito social, a la atención del centro, a la organización del centro, al ámbito educativo/laboral y a la inclusión en la sociedad. Cabe destacar una necesidad detectada de la cual pueden derivarse las demás, y es que es la inclusión de las PCDI/PC suele ser menor que la de una pcdi.

En referencia a las necesidades que más se repitieron en los diferentes grupos de discusión, éstas fueron relativas a su autonomía, a la organización de los centros, a la salud de las personas, en concreto a los tratamientos farmacológicos y al tiempo de ocio.

A continuación, se detallan a que se refiere cada una de las categorías de necesidades detectadas:

- **Relativas a la salud mental de las personas:** Mantenimiento del mismo profesional (psiquiatra, neurólogo) a lo largo del tiempo, aumentar el tiempo de atención por parte de los profesionales, tener en cuenta que la persona es una PCDI/PC en las intervenciones del SAMUR (tanto en la intervención como en los tiempos), revisar los diagnósticos y tratamientos de manera periódica, reducir las sedaciones, terapias conjuntas (farmacológicas y psicológicas), diagnóstico de patología dual más rápido y preciso, diferenciar entre necesidades, problemas y conducta y enfermedad mental.

Tabla 5.

Necesidades relativas a la salud de las PCDI/PC

Nº	Necesidades
1	Mantenerse siempre con el mismo psiquiatra de referencia pese a derivaciones entre centros.
22	La atención del SAMUR hacia las PCDI/PC en situaciones de crisis debe centrarse en la persona.
37	Revisión de diagnósticos en la edad adulta.
38	Reducir las sedaciones de las PCDI/PC cuando estas se enfrentan a una prueba médica.
48	Llevar a cabo de forma periódica una revisión médica y farmacológica a la PCDI/PC.
49	Diferenciar necesidades de apoyo, problemas de conducta y enfermedad mental.
50	Necesidad de que el neurólogo atienda las demandas tanto de las familias como de las PCDI/PC aumentando el tiempo de la entrevista.
51	Unir la terapia farmacológica y la psicológica, ambas intervenciones deben ir de la mano.
53	Facilitar el diagnóstico de patología dual con otro trastorno en PCDI/PC, para que sea más rápido, preciso y concreto.

- **Relativas al papel de la familia:** que la familia tenga mayor control en el domicilio, mayor participación de la familia en los órganos directivos de los centros y mayor concienciación/sensibilización sobre el papel que los profesionales como expertos tienen en la intervención con su familiar.

Tabla 6.

Necesidades relativas al papel de las familias

Nº	Necesidades
2	Control por parte de la familia del entorno domiciliario.
28	Que la junta directiva esté formada por profesionales y familiares de forma igualitaria para que la perspectiva de los centros se ajuste más a la realidad.
45	Prevalece la opinión de la familia por encima de la PCDI/PC, favoreciendo la sobreprotección.

- **Relativas a la atención psicológica de las personas:** aumentar la atención psicológica que se les brinda y que ésta sea desde la infancia/adolescencia, prevenir comportamientos autolíticos, aprender a manejar la ira y aumentar el grado de importancia de la parte conductual en las evaluaciones.

Tabla 7.

Necesidades relativas a la atención psicológica

Nº	Necesidades
4	Más atención psicológica a las PCDI/PC.
11	Prevenir las autolesiones, agresiones y manejo de la ira en las PCDI/PC.
33	La intervención con las PCDI/PC con problemas de conducta debería ser desde las primeras etapas de la vida.
34	Dar la misma importancia a la parte física y a la conductual en las evaluaciones.

- **Relativas a la autonomía:** favorecer la permanencia en el domicilio, aumentar su responsabilidad y su intimidad, y su capacidad de decisión (por ejemplo, en las actividades que se realizan en los centros).

Tabla 8.

Necesidades relativas a la autonomía

Nº	Necesidades
3	Preferencia por permanecer en el domicilio que en residencias.
5	Aumentar la capacidad de elección, intimidad y la autodeterminación de las PCDI/PC.
6	Fomentar la autonomía, las oportunidades de cambio, la escucha y la confianza de las PCDI/PC.
8	No proponer actividades a las PCDI/PC por parte de los profesionales que ellos no quieran hacer.
14	Evaluar la situación de cada PCDI/PC de forma individualizada para saber si existe la posibilidad de vivir en casa.
21	Aumentar la responsabilidad en las PCDI/PC.
36	La prioridad de las PCDI/PC es quedarse en su domicilio particular.

- **Relativas al ocio y ámbito social:** aumentar las relaciones sociales con personas ajenas a los centros, aumentar las actividades de interés para ellos y las figuras de apoyo para la realización de estas y aumentar los talleres para fomentar las habilidades.

Tabla 9.

Necesidades relativas al ocio y al ámbito social

Nº	Necesidades
7	Aumentar el contacto con personas de fuera de los centros y reducir el contacto con los compañeros con PCDI/PC de los centros.
19	Que las pcdi tengan más actividades en función de sus gustos.
29	Aumentar el número de talleres de habilidades sociales, afectivos, emocionales y control de la impulsividad.
47	Brindar apoyos a las PCDI/PC para aumentar la asistencia a las actividades.

- **Relativas a la atención de los centros:** reducir el número de contenciones, reducir la cronificación de los casos y cambiar el enfoque en las crisis por el enfoque en la persona.

Tabla 10.

Necesidades relativas a la atención de los centros

Nº	Necesidades
9	Reducir el número de contenciones hacia las PCDI/PC.
41	Reducir que los casos se cronifiquen.
42	La atención en los centros está enfocada en la crisis.

- **Relativas a la organización de los centros:** aumentar el ratio de profesionales por PCDI/PC, aumentar la participación del logopeda, incluir la figura de asistente sexual, aumentar el nº de viviendas tuteladas, mantener los recursos a lo largo de la semana, mejorar las derivaciones en funciones de las necesidades persona y los recursos del centro, atender a la franja de 16 a 18 años y evitar el uso compartido de instalaciones con otros colectivos.

Tabla 11.

Necesidades relativas a la organización de los centros

Nº	Necesidades
16	Más participación de logopedas en la atención a las PCDI/PC.
30	Entre los 16 a 18 años las PCDI/PC no pueden ser derivadas a ningún centro, están en un vacío.
35	Creación de mayor número de viviendas para las PCDI/PC, evitando así los guetos.
39	Definir y formalizar una figura de asistente sexual para las PCDI/PC con problemas de conducta.
40	Los recursos deben mantenerse a lo largo de la semana por igual (fin de semana incluido).
44	Ajustar en mejor medida las derivaciones entre los centros en función de las necesidades de la PCDI/PC y los recursos que puede ofrecerle ese centro, aumentar su fluidez.
46	No compartir instalaciones con otros colectivos.
52	Reducir el ratio de los profesionales que acompañan diariamente, sanitarios y educativos.

- **Relativas al ámbito educativo / laboral:** ofrecer apoyo educativo específico a la edad y a las dificultades presentadas, favorecer la escolarización en colegios ordinarios, dotando a estos de recursos y aumentar las posibilidades existentes para el acceso al mundo laboral.

Tabla 12.

Necesidades relativas al ámbito educativo/laboral

Nº	Necesidades
20	Aumentar el número de posibilidades de acceder al mundo laboral y adquirir experiencia.
23	Más apoyo educativo hacia las PCDI/PC en las asignaturas donde presenten mayor dificultad.
27	Establecer un criterio de atención educativa en las PCDI/PC en función de la edad.
31	Los recursos deberían ir a colegios ordinarios y no a los centros específicos, de esta forma, favorecerían más la inclusión de las PCDI/PC con problemas de conducta.

- **Relativas a la sociedad:** facilitar el acceso a ciertos recursos y espacios (comercios, transporte, aparcamiento, piscinas...), teléfono de asistencia 24 horas específico y reducir el estigma social.

Tabla 13.

Necesidades relativas a la sociedad

Nº	Necesidades
12	Preferencia en las colas de espera de los establecimientos comerciales cuando las PCDI/PC van a comprar.
13	Que en los establecimientos comerciales haya lugares para que las PCDI/PC se puedan sentar cuando van a comprar con los familiares.
15	Aumentar la afluencia de recursos en el transporte desde los domicilios a los centros.
24	Tarjeta de aparcamiento para en caso de emergencia tener prioridad de estacionar (hospitales, colegios, centros...) evitando así las esperas.
25	Que el uso de las piscinas municipales sea gratuito durante todo el año para las PCDI/PC.
26	Un teléfono de emergencia 24 horas en las asociaciones públicas para emergencias.
54	Aumentar la conciencia social y reducir el estigma tanto a nivel social como de los profesionales.

6.2 Necesidades derivadas de los profesionales y familias

En la tabla 14 se observan las necesidades derivadas de los profesionales y las familias de las PCDI/PC. La tabla recoge las necesidades ya categorizadas en significados similares.

Tabla 13.

Necesidades derivadas de los profesionales y familias y que afectan a las PCDI/PC

Nº	Necesidades
1	Cambiar un enfoque de trabajo individual a multidisciplinar con reuniones de equipo y aumentar así la comunicación entre profesionales.
2	Escasos recursos: protocolos de evaluación, infraestructuras (diseñar espacios, ventilación, espacios grandes), falta de personal.
3	Dar formación a todos los profesionales que influyen directa o indirectamente a las PCDI/PC sobre problemas de conducta, enfermedad mental y patología dual.
4	Dar formación a las familias sobre la discapacidad intelectual y los problemas de conducta, cómo gestionarlos.
5	Más coordinación entre los diferentes centros especializados.

-
- | | |
|----|---|
| 6 | Ampliar conocimientos sobre cómo es el envejecimiento en las PCDI/PC, más complicaciones para adaptarse a sus necesidades. |
| 7 | Incluir profesionales especializados en discapacidad intelectual. |
| 8 | Reducir el absentismo laboral de los profesionales. |
| 9 | Trabajo en equipo profesionales-familia y aumentar el nivel de participación familiar. |
| 10 | Aumentar la seguridad de las instalaciones, y aumentar también la seguridad de los profesionales y usuarios a nivel físico y emocional. |
| 11 | Más comunicación entre los centros, unificar el lenguaje entre profesionales y centros. |
| 12 | Mejorar la comunicación administrativa entre los centros. |
| 13 | Trabajar en red con hospitales o servicios de salud mental. |
| 14 | Por la escasez de personal, los profesionales asumen tareas que no les competen. |
| 15 | Aumentar la figura del psicólogo y psiquiatra especializados en discapacidad intelectual para la salud mental. |
| 16 | Ofrecer más recursos sociales y económicos a las familias. |
| 17 | Cuando la familia viene de fuera o sin papeles, pasa mucho tiempo hasta formalizarlo todo. |
| 18 | Unificar en todos los centros la guía con la que se trabaja (DSM-V o CIE-10). |
| 19 | Aumentar la flexibilidad de los profesionales: horarios, tareas, etc. |
| 20 | Dar recursos de salud mental para los profesionales que lo necesiten. |
| 21 | Mejorar la calidad de la atención médica a las familias que acuden con preguntas. |
| 22 | Grupos de apoyos entre padres o reuniones familiares en los centros para fomentar el apoyo entre familias. |
| 23 | Los servicios de atención (sanitarios, bomberos, policías, etc.) tengan un código asociado a las PCDI/PC. |
| 24 | Tiempo de ocio y espacio de uso personal para las familias. |
| 25 | Dar formación a las familias en el empleo de las nuevas tecnologías, sobre todo a las familias de edades más avanzadas. |
| 26 | Dar asistencia psicológica a las familias. |
| 27 | Que la policía y los servicios de seguridad tengan formación en PCDI/PC y sobre el manejo de situaciones. |
-

En referencia a las necesidades detectadas, éstas se pueden agrupar en distintas categorías, necesidades relativas al método de trabajo, a los recursos materiales, a los recursos humanos, a la información y/o formación, a la atención a la familia y a la administración.

En referencia a las necesidades que más se repitieron en los diferentes grupos de discusión, éstas fueron relativas a la información y/o formación y al método de trabajo. A continuación, se detallan a que se refiere cada una de las categorías de necesidades detectadas:

- **Relativas al método de trabajo:** enfoque multidisciplinar, aumentar la coordinación entre profesionales y familia-profesional y unificar métodos de trabajo (guía y código común).

Tabla 15.

Necesidades relativas al método de trabajo

Nº	Necesidades
1	Cambiar un enfoque de trabajo individual a multidisciplinar con reuniones de equipo y aumentar así la comunicación entre profesionales.
5	Más coordinación entre los diferentes centros especializados.
9	Trabajo en equipo profesionales-familia y aumentar el nivel de participación familiar.
11	Más comunicación entre los centros, unificar el lenguaje entre profesionales y centros.
12	Mejorar la comunicación administrativa entre los centros.
13	Trabajar en red con hospitales o servicios de salud mental.
18	Unificar en todos los centros la guía con la que se trabaja (DSM-V o CIE-10).
23	Los servicios de atención (sanitarios, bomberos, policías, etc.) tengan un código asociado a las PCDI/PC.

- **Relativas a los recursos materiales:** aumentar los recursos para la evaluación, mejora de las instalaciones y su seguridad.

Tabla 16.

Necesidades relativas a los recursos materiales.

Nº	Necesidades
2	Escasos recursos: protocolos de evaluación, infraestructuras (diseñar espacios, ventilación, espacios grandes), falta de personal.
10	Aumentar la seguridad de las instalaciones, y aumentar también la seguridad de los profesionales y usuarios a nivel físico y emocional.
16	Ofrecer más recursos sociales y económicos a las familias.

- **Relativas a los recursos humanos:** incluir profesionales especializados en discapacidad intelectual y problemas de conducta, sobre todo psicólogos y psiquiatras, reducir el absentismo laboral yaumentar la flexibilidad de los profesionales.

Tabla 17.

Necesidades relativas a los recursos humanos.

Nº	Necesidades
7	Incluir profesionales especializados en discapacidad intelectual.
8	Reducir el absentismo laboral de los profesionales.
14	Por la escasez de personal, los profesionales asumen tareas que no les competen.
15	Aumentar la figura del psicólogo y psiquiatra especializados en discapacidad intelectual para la salud mental.
19	Aumentar la flexibilidad de los profesionales: horarios, tareas, etc.

- **Relativas a la información y/o formación:** impartir formación especializada en discapacidad-problemas de conducta, salud mental, nuevas tecnologías y envejecimiento tanto a profesionales como familias. Impartir formación a los cuerpos de seguridad.

Tabla 18.

Necesidades relativas a la información / formación.

Nº	Necesidades
3	Dar formación a todos los profesionales que influyen directa o indirectamente a las PCDI/PC sobre problemas de conducta, enfermedad mental y patología dual.
4	Dar formación a las familias sobre la discapacidad intelectual y los problemas de conducta, cómo gestionarlos.
6	Ampliar conocimientos sobre cómo es el envejecimiento en las PCDI/PC, más complicaciones para adaptarse a sus necesidades.
20	Dar recursos de salud mental para los profesionales que lo necesiten.
25	Dar formación a las familias en el empleo de las nuevas tecnologías, sobre todo a las familias de edades más avanzadas.
27	Que la policía y los servicios de seguridad tengan formación en PCDI/PC y sobre el manejo de situaciones

- **Relativas a la atención a la familiar:** aumentar los recursos económicos y sociales, mejorar la atención médica, grupos de apoyo que fomenten el apoyo entre familias, aumentar el tiempo de respiro familiar y la asistencia psicológica.

Tabla 19.

Necesidades relativas a la atención a la familia.

Nº	Necesidades
16	Ofrecer más recursos sociales y económicos a las familias
21	Mejorar la calidad de la atención médica a las familias que acuden con preguntas
22	Grupos de apoyos entre padres o reuniones familiares en los centros para fomentar el apoyo entre familias
24	Tiempo de ocio y espacio de uso personal para las familias
26	Dar asistencia psicológica a las familias

- **Relativas a la administración:** facilitar los procesos administrativos.

Tabla 20.

Necesidades relativas a la administración.

Nº	Necesidades
17	Cuando la familia viene de fuera o sin papeles, pasa mucho tiempo hasta formalizarlo todo

7. Conclusiones

A lo largo de los años, diferentes estudios han llegado a la conclusión de que la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo debe ser el protagonista de su propio cambio, ofreciéndoles los apoyos y servicios en función de sus necesidades, con la finalidad de mejorar su calidad de vida (González, López y de la Parte Herrero, 2004; Galán, Fernando y Torrelavega, 2012; Mata y Carratalá, 2012. p. 10; Pallisera, 2013), y es que, en la actualidad, la metodología de apoyos centrado en la persona está teniendo un gran impacto en el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual.

Sin embargo, en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y que además presentan alteraciones de conducta resulta más complejo cubrir sus necesidades (Ibáñez,

Feliu, Usón, Ródenas, Aguilera y Ramos, 2009), de ahí la importancia del presente estudio. Una de las causas de esta complejidad es la ausencia de diagnósticos, de hecho, los resultados muestran la necesidad de facilitar un diagnóstico de patología dual entre la discapacidad intelectual y otros trastornos, pues tanto las familias como algunos profesionales achacan estas alteraciones de la conducta a la discapacidad intelectual, y, de acuerdo con Reiss, Levitan y Szyszko (1982) esta complejidad deriva del fenómeno conocido como “ensombrecimiento o eclipsamiento diagnóstico”. En relación con esto, Ibáñez, Feliu, Usón, Ródenas, Aguilera y Ramos (2009) afirman que, a consecuencia de esto, los psiquiatras justificaban a la discapacidad intelectual cualquier dualidad con otro trastorno o alteración, administrando fármacos tranquilizantes para reducir estos síntomas. Además, y de acuerdo con otra de las necesidades encontradas, es que, tanto la dosis de estos fármacos como los diagnósticos, no siguen una supervisión constante o no son revisados en la edad adulta, sino que, por ejemplo, en el caso de la supervisión de los medicamentos y las citas con profesionales de la psiquiatría, se realizan cada mes, o en ocasiones hasta cada más tiempo. Y según propusieron Martínez-Leal et al. (2011) hay que dar mucha importancia a la atención de esto mediante chequeos rutinarios para salvaguardar los problemas de expresión y comprensión que en ocasiones presentan las PCDI/PC. Además, estas personas proponen que se mantenga siempre el mismo psiquiatra de referencia y que, pese a derivaciones entre centros, éste siempre sea el mismo. Asimismo, esta población es más vulnerable en la aparición de patologías duales y comorbilidad con otros trastornos (Ibáñez, Feliu, Usón, Ródenas, Aguilera y Ramos, 2009). A su vez, Robertson et al. (2007a) comentaron que todas las personas que tengan problemas de salud mental, alteraciones de la conducta o problemas emocionales y que cursen con discapacidad intelectual y/o del desarrollo tienen muchas menos probabilidades de generar una red social amplia o de calidad, pasar tiempo con amigos o participar en actividades de ocio dentro de la comunidad, tal y como muestran los resultados encontrados. Existe la necesidad de brindar apoyos para que las PCDI/PC realicen diferentes actividades de ocio con las personas más cercanas, ya sean amigos o familiares para así aumentar más su círculo social. Se propone la realización de viajes individualizados o en pequeños “grupos de amigos” para PCDI en vacaciones, o el apoyo para aumentar la participación de las PCDI en distintas oportunidades de participación durante la actividad de ocio.

Otra de las necesidades detectadas y que afecta a esta atención de las necesidades de las PCDI/PC es la ausencia de formación especializada tanto en las familias como en los profesionales del ámbito sanitario y educativo. Y es que, como asegura Gavia (2013) en su estudio, las creencias que tienen los profesionales acerca de la discapacidad intelectual afectan directamente en la intervención, actuando en base a su experiencia y práctica diaria y no a unos fundamentos teóricos actualizados. Además, llega a la conclusión de que una de las posibles causas puede ser el desconocimiento de las familias acerca de los problemas de conducta, influyendo directamente en el ambiente familiar de estas personas, pues una mala relación entre las personas con discapacidad intelectual y sus familias, puede afectar directamente a la conducta parental, satisfacción, autoeficacia, valoración de la utilidad de los programas o sentimientos de control (Dunst, Trivette y Hamby, 2007; Espe-Sherwindt, 2008). Por tanto y acorde con una de las necesidades detectadas, sería conveniente que todas las familias y profesionales que de forma directa o indirecta puedan tener contacto e influencia sobre las PCDI/PC, tengan una formación especializada y de calidad en la prevención, intervención y gestión.

En cuanto a este desconocimiento familiar han surgido otras necesidades que se trasladan a los centros, pues tanto los profesionales como las familias demandan que haya más participación familiar y más trabajo en equipo entre profesionales y familias, con la finalidad de dar apoyos de mejor calidad. Respecto a esto, numerosos autores afirman que la participación familiar dentro de las asociaciones es esencial para el desarrollo de estas personas, siempre y cuando se respete su autodeterminación e intimidad, ya que repercute en su calidad de vida (Verdugo, 2001; Hernández Posada, 2004; Velarde, 2012; Fernández, Montero, Martínez, Orcasitas y Villaescusa, 2015; Hartley y Schultz, 2015; Martínez, Fernández, Orcasitas, Montero y Villaescusa, 2015). De hecho, las PCDI/PC demandan que se fomente la autonomía, oportunidades de cambio, escucha, confianza, capacidad de elección, intimidad y autodeterminación. De igual modo, Totsika y cols. (2008) y Mansell y Breadle-Brown (2012), pioneros en la puesta en marcha de la metodología de apoyo activo que comenzó a surgir en los años 80, afirman que la participación de la PCDI/PC es esencial y sería conveniente contrarrestar todas las barreras que impiden su participación activa, así como tomar ofrecerles los apoyos necesarios para que las PCDI/PC puedan tomar todas las decisiones competentes a su

vida diaria (Cerolini y Ferrie, 2005; Stancliffe y cols., 2005). Esta metodología de apoyos activos centrados en la persona ha dado grandes resultados y ha resultado ser eficaz desde la perspectiva de los profesionales, favoreciendo la participación de las PCDI/PC en actividades significativas (Stancliffe y cols., 2005). Se trata de un cambio de modelo de servicio, donde los centros se centren en las personas, su participación y donde se preste atención a los servicios preventivos, y se favorezca la vivienda en comunidad para las PCDI/PC.

Por otro lado, según Verdugo y Aguilera (2012) la salud mental de los profesionales y de las familias también se ha convertido en otra de las necesidades a cubrir, del mismo modo ha quedado constancia en los diferentes grupos de discusión que se han llevado a cabo, pues tanto los profesionales como las familias han argumentado que el agotamiento emocional se ha convertido en un problema común. Dichos autores también argumentaban en su estudio que numerosos profesionales han llegado incluso a evitar a las personas con discapacidad intelectual, generando así una falta de atención, y por consiguiente, que la persona deje de recibir los apoyos que necesita. Esto ha provocado que los profesionales y los familiares que han participado en este estudio demanden asistencia psicológica en caso de necesidad.

La salud mental de las PCDI/PC también se ha convertido en una necesidad a cubrir, siguiendo la línea de Salvador-Carulla y Saxena (2009), estas personas demandan más asistencia psicológica, sin embargo, esto contrasta con la escasez de recursos que se cuentan en salud mental, y más concretamente, en la atención psicológica. Por último, y a la par que la asistencia psicológica, estas personas demandan más asistencia de logopedas, y en la línea de lo que comentaban Clotet y Virgili (1995), el trabajo del logopeda durante la estancia en los colegios era un tema muy poco trabajado a la vez que importante.

Todas estas necesidades están englobadas e influenciadas de alguna manera por el ámbito organizacional de las asociaciones, tanto a nivel de funcionamiento como estructural. Y es que una de las necesidades destacable en este ámbito es la presencia de las familias y profesionales de forma igualitaria en la junta directiva. Esta necesidad sigue la línea de otros autores que han destacado la importancia de la figura de las familias en la dirección de los centros como Arango, García, Casallas y Sandoval (2017), Vilaseca et

al. (2017), Balcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos, Summers y Mas (2019) y Lee, Burke, Arnold y Owen (2019), sin embargo, hacen alusión a que esta dirección no debería estar compuesta en su totalidad por familiares, si no repartida de forma igualitaria con profesionales, siempre y cuando todos estos tengan una formación correspondiente a ese puesto. De esta manera se reduciría la subjetividad y los intereses o experiencias personales de los familiares, anteponiendo, por tanto, la objetividad de la gestión. En esta línea Kotter (1996) y Schalock et al (2007) comentaban que, aunque cada vez en mayor medida se está implementando más una metodología centrada en la persona dentro de los centros, esta necesidad desde la perspectiva de los profesionales, las familias y las PCDI/PC sigue sin estar del todo cubierta. Además, de Walle et al (2005) y Schalock et al (2007) percibieron en sus estudios que dentro de las organizaciones debe producirse una transformación de manera que todos los centros tengan una visión común, es decir, que todos los profesionales, familias y PCDI/PC tienen que estar implicados y, además que se midan los resultados personales e individualizados. Esta transformación debe favorecer que la pieza importante sea la PCDI/PC, así como tener en cuenta sus necesidades, deseos e intereses por encima de las instituciones, de tal forma que se permita tener un abordaje más eficaz.

Este estudio presenta una serie de limitaciones a tener en cuenta. La primera de ella es que todos los participantes pertenecen a unas organizaciones en concreto, lo que nos lleva a no poder generalizar las necesidades a otras fundaciones o asociaciones que trabajen con PCDI/PC. En segundo lugar, tres de los grupos de discusión han tenido lugar durante la pandemia del COVID-19, obligando a que estas sesiones se realicen en remoto mediante la plataforma online de Zoom. Esto ha podido suponer un gran sesgo en la detección de necesidades y una reducción del número de personas que han podido participar en el estudio por falta de recursos, avanzada edad, etc., sin embargo, también ha podido abrir una nueva ventana de necesidades de las que aún no se era consciente.

Una tercera limitación es que los participantes que han asistido a los grupos de discusión lo han hecho de forma voluntaria, existiendo así la posibilidad de que haya un sesgo en los resultados, ya que si hubieran participado otros profesionales, familias o PCDI/PC, podrían haberse detectado otras necesidades diferentes a las expuestas en este estudio.

Por último, cabe mencionar las limitaciones que vienen derivadas de la metodología empleada en el análisis de las necesidades, la primera de ellas es que esta metodología se enfoca en recoger información de los diferentes grupos, pero no permite centrarse en ideas concretas, y la segunda, existe la posibilidad de que haya un sesgo de influencia por parte del moderador sobre los participantes.

8. Referencias Bibliográficas

- Arango, L. M., García, V. E., Casallas, D. C., & Sandoval, F. A. (2017). Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños con discapacidad intelectual. *I+ D Revista de Investigaciones*, 9 (1), 126–137. doi: 10.33304/revinv.v09n1-2017012
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J. A., y Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in developmental disabilities*, 85, 50-60. doi: 10.1016/j.ridd.2018.10.006
- Cerolini, C. y Ferrie, J. (2005): Integrating recording systems within community residential units and ensuring residents have one individualized plan across all settings (en línea). acceso 15 de agosto de 2020
- Clotet, N., & Virgili, M. (1995). La intervención logopédica en niños y niñas. *Revista de logopedia, foniatría y audiolología*.
- De Walle, I., Van Loon, J. Van Hove, G. y Schalock, R. L. (2005). Quality of life vs. quality of care: Implications for people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2 (3/4), 229-239. doi: 10.1111/j.1741-1130.2005.00035.x
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(4), 370-378. doi: 10.1002/mrdd.20176
- Echeverría, G. (2005). *Análisis cualitativo por categorías*. Santiago, Chile: Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Espe-Sherwindt, M. A. R. I. L. Y. N. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for learning*, 23(3), 136-143. doi: 10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x

- Fernández González, A., Montero Centeno, D., Martínez Rueda, N., Orcasitas García, J., y Villaescusa Peral, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero: Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 46(2), 7-29. doi: 10.14201/scero2015462729
- Galán, A. M., Fernando, P. F. A. C. D., & Torrelavega, A. (2012). Programa de cualificación inicial. Itinerario laboral y planificación centrada en las personas con necesidades diversas. *Revista Siglo Cero. Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 5-20.
- Galán, A. M., Fernando, P. F. A. C. D., & Torrelavega, A. (2012). Programa de cualificación inicial. Itinerario laboral y planificación centrada en las personas con necesidades diversas. *Siglo Cero: Revista Española obre Discapacidad Intelectual*, 5-20.
- Gavia, A. L. (2013). Creencias de los profesores sobre los problemas de conducta en alumnos con discapacidad intelectual. *Ra Ximhai*, 9(4), 245-258.
- González, A. I. M., López, M. A., & de la Parte Herrero, J. M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación: una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 35(210), 45-55.
- Hartley, S. L., y Schultz, H. M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(6), 1636-1648. doi: 10.1007/s10803-014-2318-0
- Hernández Posada, Á. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(1), 60-65.
- Kotter, J. P. (2012). *Leading change*. Harvard business press.
- Lee, C. E., Burke, M. M., Arnold, C. K., y Owen, A. (2019). Comparing differences in support needs as perceived by parents of adult offspring with down syndrome, autism spectrum disorder and cerebral palsy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 194-205. doi: 10.1111/jar.12521
- Macho, P. N., Alonso, M. Á. V., Torres, S. M., Modinos, F. S., & Hernández, A. A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4), 7-66.
doi: <https://doi.org/10.14201/scero2017484766>
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2012). *Active support. Enabling and empowering people with intellectual disabilities*, London: Jessica Kingsley

- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Gutiérrez-Colosía, M. R., Nadal, M., Novell-Alsina, R., Martorell, A., ... & Rodríguez, A. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Revista de neurología*, 53(7), 406. doi: 10.33588/rn.5307.2010477
- Martínez, N., Fernández, A., Orcasitas, J.R., Montero, D.y Villaescusa, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero: Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 46(2), 7-29. doi:10.14201/scero2015462729
- Mata, G., & Carratalá, A. (2012). Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual.
- Pallisera Díaz, M. (2013). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56(3). doi: 10.35362/rie5631516
- Reiss, S., Levitan, G. W., & Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American journal of mental deficiency*.
- Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., Elliott, J., McIntosh B., Swift, P., y otros. (2007a) Reported Barriers to the Implementation of PCP for People with Intellectual Disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 297-307. doi: 10.1111/j.1468-3148.2006.00333.x
- Rodríguez, T. C., García, M. T. I., & Fernández, S. F. (2016). El apoyo activo como herramienta para la mejora de la participación de la persona con discapacidad intelectual. Estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 4(2), 47-62.
- Royal College of Psychiatrist (2001). *Roles and responsibilities of a consultant in general psychiatry*. Council Report CR94. London: Royal College of Psychiatrist.
- Salvador-Carulla, L., & Saxena, S. (2009). Intellectual disability: between disability and clinical nosology. *The Lancet*, 9704(374), 1798-1799. doi: 10.1016/S0140-6736(09)62034-1
- Salvador, L. y Novell, R. (2002). *Guía práctica de la evaluación psiquiátrica en el retraso mental*. Madrid: Aula Médica Ediciones.
- Schalock, R. L., & Alonso, M. Á. V. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(224), 21-36.

- Stancliffe, R. et al. (2005): *Australian implementation and evaluation of active support*, Sydney: Centre for Developmental Disability Studies
- Totsika, V. et al. (2008). Interactive training for active support: Perspectives from staff. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33 (3): 225-238.
- van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona: mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40(229), 40-53.
- Velarde-Lizama, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*, 15(1), 115-136.
- Verdugo, M. Á. (2001). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación. [Archivo pdf] Recuperado de <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y%20BUENA%20PRACTICA/Autodeterminacion%20y%20calidad%20de%20vida%20en%20las%20personas%20con%20discapacidad%20-%20Verdugo%20-%20articulo.pdf>
- Vilaseca, R., Gràcia, M., Beltran, F. S., Dalmau, M., Alomar, E., Adam-Alcocer, A. L., y Simó-Pinatella, D. (2017). Needs and supports of people with intellectual disability and their families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 33-46. doi: 10.1111/jar.12215

10. Anexo. Índice de Tablas

Tabla 1. Distribución de los participantes	6
Tabla 2. Distribución de los grupos de discusión	7
Tabla 3. Instrucciones de participación	8
Tabla 4. Necesidades de las PCDI/PC	10
Tabla 5. Necesidades relativas a la salud de las PCDI/PC	14
Tabla 6. Necesidades relativas al papel de las familias	15
Tabla 7. Necesidades relativas a la atención psicológica	15
Tabla 8. Necesidades relativas a la autonomía	15
Tabla 9. Necesidades relativas al ocio y al ámbito social	16
Tabla 10. Necesidades relativas a la atención de los centros	16
Tabla 11. Necesidades relativas a la organización de los centros	17
Tabla 12. Necesidades relativas al ámbito educativo / laboral	17
Tabla 13. Necesidades relativas a la sociedad	18
Tabla 14. Necesidades derivadas de los profesionales y familias	19
Tabla 15. Necesidades relativas al método de trabajo	21
Tabla 16. Necesidades relativas a los recursos materiales	21
Tabla 17. Necesidades relativas a los recursos personales	22
Tabla 18. Necesidades relativas a la información / formación	22
Tabla 19. Necesidades relativas a la atención a la familia	23
Tabla 20. Necesidades relativas a la administración	23