

PRESENTACIÓN

Hay diversas dificultades asociadas a las enfermedades raras como, por ejemplo, la falta de información o la dificultad de diagnóstico; y de ahí surge la necesidad de evaluar la calidad de vida de niños y jóvenes que la padecen con el fin de obtener información sobre la experiencia de la enfermedad, la eficacia de tratamientos y la necesidad de cuidados y apoyos. Y este es el objetivo del trabajo presentado por E. González y colaboradoras en “Enfermedades raras y discapacidad intelectual: evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes” utilizando la escala KidsLife, elaborada según el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo. El estudio a pesar de sus puntos débiles, señalados por las propias autoras, es un primer paso para conocer la problemática y necesidades de este colectivo de manera que permita la implementación de prácticas basadas en la evidencia con el fin de mejorar su calidad de vida.

Otro colectivo que sigue sin recibir una atención de acuerdo a sus necesidades específicas y, por tanto, que presenta dificultades para su integración son las personas con sordoceguera. La experiencia de la autora le hizo constatar las grandes diferencias existentes en autonomía funcional en estas personas, lo que le llevó a intentar descubrir los distintos factores que influyen en su desarrollo utilizando, para ello, una metodología cualitativa. M. Ruiz, en “La sordoceguera, su tratamiento normativo y atención a las personas que la presentan”, hace referencia a la definición, causas, características diferenciales, tratamiento normativo y repercusión en los servicios de atención de la sordoceguera, abogando por la necesidad de aumentar el conocimiento científico sobre la misma y profundizar en el conocimiento de estas personas con el fin de hacerlas visibles y proporcionarles los apoyos y recursos adecuados a sus necesidades específicas.

En los últimos años está aumentando la importancia de la familia, además de las personas con discapacidad intelectual, en todo lo referente a la planificación de los servicios y apoyos a estas personas. La falta del suficiente desarrollo teórico sobre la calidad de vida familiar ha llevado a que se realicen esfuerzos para construir un modelo teórico. En el artículo “Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual” N. Martínez y colaboradores realizan una serie de procesos para relacionar la evaluación de la calidad de vida de la familia con su mejora.

Diversos autores reconocen la importancia del preparador laboral para guiar y facilitar el acceso al empleo de las personas con discapacidad. De ahí la necesidad de que dispongan de conocimientos, destrezas y actitudes que garanticen su adecuada

ejecución. En esta línea, el trabajo “El perfil de los preparadores laborales en el empleo con apoyo” de E. Mercado y colaboradores presenta los resultados del estudio llevado a cabo para analizar la figura del preparador laboral en varios servicios de empleo con apoyo, específicamente en lo que se refiere al tipo y necesidades de formación, a las funciones y a las competencias.