

Juventud y discapacidad: una apuesta de futuro

Miguel Ángel Verdugo Alonso

Director del Instituto de Integración en la Comunidad
Universidad de Salamanca

Introducción

El joven con discapacidad afronta muchos más retos para su incorporación a la sociedad que el que no presenta discapacidades. La transición al mundo del empleo y a la vida adulta están plagadas de dificultades relacionadas con una insuficiente preparación en el medio escolar, una carencia de coordinación entre el sistema escolar y el mundo del empleo, y una oferta inferior de posibilidades laborales. El primer paso para superar la situación actual consiste en diagnosticar adecuadamente la situación, para después proceder a realizar una planificación estructurada de las ayudas que necesitan las personas con discapacidad en su adolescencia.

Las necesidades de un joven con discapacidad, al igual que las de cualquier otro joven, son múltiples. Hasta ahora hemos tenido la costumbre de definir las necesidades no centrándonos en un análisis completo y multidimensional de los individuos, sino recurriendo a valorar los problemas que presentaban en determinados ámbitos, principalmente el laboral. El empleo, sobre todo la integración laboral en la sociedad, es cierto que determina una gran parte de la integración social de las personas. Pero, el trabajo solamente constituye una de las necesidades relacionadas con el bienestar de los individuos. Sin embargo, al igual que el sistema educativo y el rendimiento académico son el foco mayoritario de nuestra atención, el empleo y la productividad han sido el interés mayoritario de las organizaciones y programas dedicados a ayudar a los individuos con discapacidad cuando salen del sistema educativo.

La sociedad del Siglo XXI debe plantearse una visión más comprensiva de las necesidades de los jóvenes, y en concreto de los jóvenes con discapacidad. Por eso, junto a analizar sus necesidades laborales, que efectivamente es un asunto prioritario pero no el único, ha de analizar otras necesidades que permitan su desarrollo y madurez. Y la perspectiva a tomar es una perspectiva común con la del resto de la población, pues las necesidades no dejan de ser las mismas en todos los individuos.

El presente artículo, basado en las más recientes e innovadoras concepciones de la discapacidad, se plantea un enfoque integral desde la perspectiva de calidad de vida que tome en cuenta la diversidad de necesidades dentro de cada individuo. Es esa perspectiva holística de los enfoques de calidad de vida la que permite hacer una reflexión global de las necesidades del individuo. Y en base a ella se deben planificar los programas a desarrollar, así como evaluar los resultados de los mismos.

La discapacidad en el comienzo del siglo XXI

Al hablar de personas con discapacidad hemos de hacer una referencia explícita a la terminología utilizada para referirnos a ellas. El sistema conceptual y terminológico actual está cambiando radicalmente por parte de la propia propuesta que la Organización Mundial de la Salud está realizando. Frente a los conceptos tradicionalmente utilizados que hablaban de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía haciendo

referencia a lo estructural, lo funcional y lo social respectivamente (World Health Organization, 1980), se está a punto ya de publicar la nueva clasificación de estas personas que hace referencia a Deficiencia, Actividad y Participación respectivamente (World Health Organization, 1997). De manera que el énfasis pasa del individuo hacia el ambiente y la discapacidad se enfoca de una manera más positiva para desarrollar ayudas. Así, en vez de referirnos a discapacidades de las personas nos referiremos a las limitaciones que sus deficiencias provocan para realizar actividades cotidianas. También se cambia el término de minusvalía o handicap por el de participación haciendo referencia a las restricciones que la discapacidad del individuo traen consigo para que pueda participar como otra persona cualquiera en la comunidad.

La importancia que tienen estos cambios conceptuales es máxima porque por primera vez se combina explícitamente el modelo médico y el modelo social para desarrollar la comprensión de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad. La propuesta que esta planteando la Organización Mundial de la Salud recoge las demandas de muchos grupos de personas con discapacidad que venían acentuando la importancia de modificar las propuestas hechas exclusivamente desde perspectivas patológicas. En esta ocasión se plantea la importancia de ambos enfoques (médico y social) para avanzar en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Los cambios conceptuales propuestos implican una modificación de los roles desempeñados por los profesionales, así como de la propia concepción de los servicios.

Principios y objetivos en política social

A lo largo de la pasada década, los distintos organismos públicos competentes en materia de bienestar social, tanto supranacionales, como nacionales y regionales han planteado la necesidad de adoptar una política social coherente que esté en consonancia con los progresos en el campo de la rehabilitación, y que considere la importancia de atender específicamente a las

necesidades de las personas con discapacidad allí donde se encuentren (en su comunidad). Un documento que muestra estos avances proponiendo directrices para desarrollar una política social coherente es la *Recomendación R (92)6* del Consejo de Europa (1992). Este documento toma en consideración las distintas etapas del desarrollo individual y establece el *principio de vida autónoma* de las personas con minusvalía. Dicho principio presupone la *plena participación en la vida social y el reconocimiento del derecho a la independencia* que tienen las personas con discapacidad.

Este principio de participación plena y de igualdad asumido por la R (92)6, lleva a que una política social coherente busque la adecuación entre objetivos de rehabilitación, medios, y métodos destinados a alcanzar esa igualdad y participación. Teniendo claro este principio, los objetivos de la rehabilitación deben dirigirse a que las personas minusválidas participen lo más plenamente posible en la vida social y económica, y que consigan también la mayor independencia que les sea posible. La independencia implica que los servicios trabajen para que las personas con discapacidad sean progresivamente más autónomas, (para dejar de ser ciudadanos de segunda), y obliga a que se considere a estas personas elementos activos en su propio proceso de rehabilitación, y también a que se trabaje por que la misma sociedad reconozca el derecho a ser diferente, y aprenda a adaptarse a las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Esta noción global de rehabilitación hacia la independencia requiere, por tanto, promover una participación progresivamente mayor de la persona o colectivo en su proceso de rehabilitación, en la evaluación de los resultados, y en la mejora del propio proceso.

Los principios que se establecen en la R(92)6 son los siguientes:

- a. Prevenir o eliminar la minusvalía psíquica, impedir que se agrave y/o atenuar sus consecuencias.
- b. Garantizar a las personas con discapacidad una participación plena y activa en la vida social.

c. Ayudar a las personas con minusvalía a llevar una vida autónoma, según sus propios deseos. Estos principios llevan en la R(92)6 a los siguientes objetivos para todas las personas con minusvalía (independientemente de su edad, raza, naturaleza, origen y gravedad):

1. Deben tener derecho a la ayuda necesaria para poder llevar una vida conforme a sus capacidades reales y potenciales, al nivel más autónomo y elevado posible para cada uno.
 2. La política social debe dirigirse a conseguir que las personas con minusvalía estén lo más exentas posible de deficiencias y discapacidad.
 3. Estén lo más libres posible de la necesidad de tratamiento y atención médica permanente.
 4. Poder acceder a los tratamientos en caso de necesidad.
 5. Han de ser directamente responsables y participar en la planificación y puesta en marcha de los medios de rehabilitación e integración.
 6. Poder ejercer plenamente sus derechos cívicos, y acceder a todas las instituciones y todos los servicios de la colectividad, incluyendo la educación.
 7. Estén lo más exentas posible de las obligaciones institucionales o, cuando sean inevitables, conseguir que sean autónomas en el marco de la institución en cuestión.
- Otros objetivos están más relacionados con el tema económico y de prestaciones, son:
8. Deben poder gozar de la mayor independencia económica posible.
 9. Ejercer una profesión cuanto más cualificada mejor,
 10. Beneficiarse de unos ingresos proporcionados;
 11. Cuando sea el caso, gozar de unos ingresos mínimos, mediante prestaciones sociales.
- Como se puede observar, las implicaciones de los principios y objetivos propuestos por el Consejo de Europa avanzan ya en la dirección indicada previamente. Sin embargo, todavía se plantean los objetivos centrados casi exclusivamente en la salud y en el empleo, estando muy poco concretadas otras finalidades.

Cambios en la concepción de retraso mental

La concepción sobre retraso mental propuesta por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) (Luckasson et al., 1992, 1997; Verdugo, 1994a, 1995) se ha descrito como un *cambio de paradigma* trascendental frente a anteriores concepciones. En lugar de limitarse a estudiar al individuo e intervenir sobre él, se plantea también la necesidad de evaluar e intervenir sobre el ambiente en el que está integrado. El retraso mental pasa de ser considerado un rasgo absoluto del individuo a ser una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y su entorno.

La tarea esencial de los profesionales no se reduce a diagnosticar y clasificar a los individuos con retraso mental y con esa información determinar los tratamientos y servicios que necesitan, sino evaluarlos multidimensionalmente en base a su interacción con los contextos en los que se desenvuelven y, basándose en esa evaluación del individuo y el ambiente, determinar los tratamientos y servicios necesitados. Por ello, no se clasificará a los sujetos en virtud de su C.I. sino que se clasificará el tipo e intensidad de apoyos que necesitan. De esta manera, en lugar de establecer un sistema de clasificación basado en los niveles de inteligencia del sujeto (ligero, medio, severo y profundo), se propone un sistema de clasificación basado en la intensidad de los apoyos que requieren las personas con retraso mental (limitado, intermitente, extenso y generalizado).

Se plantean cuatro dimensiones diferentes de evaluación: a) funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas; b) consideraciones psicológico-emocionales; c) consideraciones físicas, de salud y etiológicas; y d) consideraciones ambientales. Teniendo presente estas cuatro dimensiones, el proceso de evaluación se estructura en una serie de pasos que comienza con el diagnóstico diferencial del retraso mental, continúa con la clasificación y descripción del sujeto en base a sus potencialidades y limitaciones

en las distintas dimensiones y en relación al medio en que se desenvuelve; y finaliza con la determinación de los apoyos necesarios en cada una de las dimensiones propuestas. Las implicaciones de la definición de la AAMR para las prácticas profesionales y los modelos de atención de los servicios para personas con discapacidad psíquica son de gran importancia. Además, sus propuestas tienen implicaciones prometedoras sobre las concepciones de otras discapacidades. Particularmente, se puede destacar la multidimensionalidad de la definición que exige un tratamiento interdisciplinar del proceso de habilitación o rehabilitación del individuo. Además, recibe una especial importancia el análisis del entorno y de la interacción del individuo en él.

La perspectiva de los enfoques de calidad de vida

Calidad de vida es hoy una expresión polisémica y de uso común, con innegable actualidad y quizás moda, que se encuentra con cierta frecuencia en el marketing comercial, en el lenguaje de los políticos, en el habla coloquial, y, también, en el ámbito científico. Conviene llamar de entrada la atención contra el abuso en la utilización de la expresión por parte de estrategias de mercadotecnia que persiguen simplemente incitar al consumo. Asimismo, parece necesario establecer con precisión su significado para que la "sonoridad" de la expresión no dificulte el análisis de su contenido ni su utilización en el ámbito de la salud y la intervención psicosocial, lo cual resulta de gran importancia para contextualizar nuestros esfuerzos rehabilitadores.

La idea de calidad de vida está asociada por cada individuo a nociones diferentes pero que tienen en común una evidente carga positiva para quién utiliza la expresión: vivir bien, estar bien, tener buen nivel de vida, tener bienestar, estar satisfecho, ser feliz (Casas, 1993). Estas nociones del "bien vivir" no se han considerado motivo de estudio científico durante mucho tiempo porque su

carácter subjetivo parecía hacer imposible su análisis desde planteamientos científicos. Sin embargo, con el paso del tiempo, la expresión y su significado han acabado por ser uno de los conceptos clave para planificar y evaluar los servicios y actuaciones profesionales con personas con discapacidad, así como con muchos otros grupos de población. Y las publicaciones sobre la calidad de vida en las revistas científicas son hoy tan numerosas que se puede decir que es un tema clave y representativo en el debate científico de los años noventa.

La calidad de vida no es algo que puede medirse en un momento dado, es más bien un concepto global, holístico (Brown, 1988), con un significado abstracto (Borthwick-Duffy, 1992), esencialmente subjetiva (Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger, 1994), que hace referencia de manera sumativa a diferentes aspectos de la vida de cada persona. No se asocia solamente con el funcionamiento de los servicios profesionales, o las competencias del individuo. Las personas que rodean al sujeto, las situaciones en las que vive, y sus planes futuros de vida o de mejora de los estándares de vida pueden ser importantes. Tiene que ver con el estudio de la vida diaria del individuo, e incluye la propia percepción del individuo sobre su vida. Sin el conocimiento sobre lo que un individuo piensa o siente poco podemos decir sobre su calidad de vida (Brown, 1988).

Algunos autores distinguen entre calidad de vida y satisfacción personal con la vida. Calidad de vida se define por factores objetivos y sociales (ej. vivienda, familia, ocio) o condiciones de la vida, algunas de las cuáles pueden modificarse a través de las comunidades, sistemas de servicios, etc... La calidad de vida tiene un impacto en el bienestar de un individuo o su satisfacción personal. Sin embargo, la satisfacción personal es vista como un constructo separado que puede verse influido por otros factores además de la calidad de vida. La distinción entre *indicadores sociales de calidad de vida*, que son externos, condiciones dependientes del entorno (la educación, bienestar social, amistad, hogar, tiempo libre...) e *indicadores*

psicológicos, que se centran en las reacciones subjetivas de la persona a las experiencias de la vida, sirve para aclarar esa diferencia. La calidad de vida sería una combinación de factores sociales (competencia-productividad, enriquecimiento-independencia, pertenencia social-integración en la comunidad) e indicadores psicológicos (satisfacción).

¿Tiene la calidad de vida un significado diferente para personas con o sin discapacidad?

En la literatura científica podemos encontrar posiciones diversas, aunque muchos investigadores coinciden en señalar que comprende los mismos factores en personas con o sin discapacidad. Goode (1990) opina que el concepto de calidad de vida incluye los mismos componentes para todas las personas. Brown (1988) dice que puede analizarse en función de los distintos tipos de discapacidad y de la edad de los individuos pero los principios esenciales tienen aplicación en distintas edades y grupos de discapacidad. Schalock, Keith, Hoffman y Karen (1989) mantienen también que el constructo de calidad de vida es esencialmente igual para personas con discapacidad o sin ella, y que toda persona tiene las mismas necesidades y deseos de afiliación, sentido de lo que es valioso, y da importancia a poder elegir y tomar decisiones. Flanagan (1976), por su parte, sugiere que cuando tratamos de evaluar la estructura dimensional que supone el concepto de calidad de vida, debemos realizar algunos ajustes para tener en cuenta los límites impuestos por las discapacidades. Borthwick-Duffy (1992) sostiene que en el caso de personas con retraso mental, se han de hacer comparaciones de la calidad de vida únicamente dentro de grupos homogéneos de personas, esto es, considerando variables tales como la edad, nivel de desarrollo cognitivo y estado de salud. En todo caso, si que parece que se debe tener precaución al tratar este tema en personas con discapacidad, y no suponer que presenta exactamente iguales características que en otros

tipos de población (Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger, 1994).

Entre los aspectos comunes de la calidad de vida en personas con discapacidad está la relevancia dada a todos los aspectos de la conducta de la persona y su integración en el ambiente, incluyendo las ayudas técnicas necesitadas y las distintas estrategias para superar la minusvalía. Se entiende más en términos de los beneficios concretos que obtienen las personas que del funcionamiento eficaz o no de los servicios. Calidad de servicio y calidad de vida de la persona no son la misma cosa. En esa última es esencial tener en cuenta la percepción del sujeto sobre su vida.

Dimensiones de la calidad de vida

Si analizamos la calidad de vida desde un punto de vista general en cuanto a los grupos de población a los que se puede aplicar, así como en relación con los conceptos de bienestar psicológico y social, podemos hablar de cuatro componentes principales de lo que se denomina "buena vida" (Casas, 1993):

- 1) La competencia conductual: Capacidad de funcionar en las áreas de salud y salud funcional - sensación/percepción-, cognición, uso del tiempo y comportamiento social.
- 2) El bienestar psicológico: Afecto negativo, felicidad, afecto positivo y congruencia entre objetivos deseados y alcanzados.
- 3) La calidad de vida percibida: Satisfacción consigo mismo, con la familia, amigos, actividades, trabajo, ingresos, vecindario, vivienda, etc...; y
- 4) El entorno objetivo: Físico, personal, de pequeño grupo, suprapersonal, social.

Se ha relacionado la calidad de vida en personas con discapacidad con otros conceptos como son la satisfacción con la propia vida, sentimiento inherente de contento, plenitud con la experiencia de uno en el mundo, bienestar general, satisfacción personal, felicidad, contento o éxito, enriquecimiento, oportunidades para adquirir objetivos significativos, oportunidades ofrecidas, confort físico, autonomía, independencia y control

sobre la propia vida. De la revisión de investigaciones realizadas en los últimos años resulta claro que la calidad de vida es un *concepto multidimensional* (Borthwick-Duffy, 1992; Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger, 1994). Halpern, Close y Nelson (1986) en su un modelo de adaptación comunitaria para analizar la calidad de vida en personas con discapacidad partiendo de una base empírica proponen cuatro dimensiones con tres variables cada una: Ocupación (estatus de empleo, grado de integración comunitaria y ingresos), Ambiente Residencial (Acceso a los servicios, confort residencial y entretenimiento, calidad del entorno), Apoyo Social/Seguridad (Abuso menor, abuso mayor, y apoyo social) y Satisfacción Personal (satisfacción con el programa, satisfacción con uno mismo, y satisfacción general). El modelo se ha evaluado con adultos con retraso mental con resultados positivos, y aunque no se puede generalizar a otros colectivos, se puede sugerir que existe cierto grado de concordancia de los resultados encontrados con las personas con discapacidades físicas.

Otra manera de estudiar la calidad de vida en personas con discapacidad ha sido en relación con la conducta del individuo en respuesta a un número de dominios ecológicos que le afectan. Desde esta perspectiva se han propuesto (Evans, Burns y Robinson, 1985) cinco factores: Bienestar ocupacional/material, Bienestar social, Bienestar familiar, Bienestar personal, y Bienestar físico. Otra perspectiva más ha sido la del interaccionismo simbólico/ecológico propuesto por Parmenter (1988) que plantea tres componentes: la percepción individual de la persona, la conducta del individuo en respuesta a dominios ecológicos que pueden afectarle, y respuestas que los lugares podrían darle al individuo. De esta manera, se estudia no solo las habilidades funcionales de la persona y su adaptación al ambiente, sino también como se percibe el individuo dentro de la comunidad concreta. Además, se plantea explorar como el ambiente reacciona a las personas con discapacidad, particularmente en la medida en la

cual fomenta su integración personal y social en la comunidad.

El modelo integrador de R. Schalock

La definición de Calidad de Vida que aquí proponemos, está basada en la revisión sistemática de investigaciones en el campo del retraso mental y la discapacidad de las dos últimas décadas (Schalock, 1996, 1997), y ha sido recientemente formulada (Schalock, en prensa), estando en la actualidad proponiéndose como modelo a utilizar de manera generalizada en los diferentes contextos profesionales de salud, salud mental, educación y servicios sociales (Schalock y Verdugo, en prensa):

"Calidad de Vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos".

La calidad de vida es definida como las condiciones deseadas por una persona, por lo que su participación y opinión en todos los procesos que le afectan se considera imprescindible. Pero la medida de la calidad de vida no se restringe exclusivamente a la evaluación de la opinión subjetiva de los individuos, sino que se establecen una serie de dimensiones e indicadores representativos que también pueden ser evaluados objetivamente. Las ocho dimensiones propuestas junto a sus indicadores correspondientes, y a una detallada propuesta de aplicación y medición del concepto de calidad de vida (Schalock, 1996, 1997) es la que está permitiendo la extensión de esta concepción en la investigación y en su aplicación en distintos ámbitos profesionales. Para un conocimiento básico de la propuesta hecha por Schalock consultar el Cuadro 1.

La investigación realizada sobre discapacidad en España se ha dirigido a desarrollar instrumentos

Cuadro 1. Dimensiones e Indicadores de Calidad de Vida (Schalock, 1996)

<ul style="list-style-type: none"> - Bienestar Emocional Seguridad Espiritualidad Felicidad Ausencia de estrés Autoconcepto Satisfacción. 	<ul style="list-style-type: none"> - Bienestar físico Salud Nutrición Recreo Movilidad Cuidados sanitarios Seguro sanitario Ocio y tiempo libre Actividades de la vida diaria
<ul style="list-style-type: none"> - Relaciones interpersonales Intimidad Afecto Familia Interacciones Relac. de amistad Apoyos 	<ul style="list-style-type: none"> - Autodeterminación Autonomía Elecciones Decisiones Control personal Autodirección Metas/valores personales
<ul style="list-style-type: none"> - Bienestar Material Propiedad Finanzas Seguridad Comida Empleo Posesiones Estatus socioeconómico Vivienda 	<ul style="list-style-type: none"> - Integración social Aceptación Estatus Apoyos Ambiente de trabajo Actividades comunitarias Roles Activ. de voluntariado Ambiente residencial
<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo Personal Educación Habilidades Desempeño/ejecución Competencia personal Actividad voluntaria Progreso 	<ul style="list-style-type: none"> - Derechos Privacidad Voto Acceso Obligaciones/derechos legales Propiedad Responsabilidades civiles

de medida de la calidad de vida validados tanto en la población general como en poblaciones de personas con discapacidad, y al estudio de la situación de distintos colectivos con discapacidad para obtener una información útil para planificar la mejora de los servicios y programas. El Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca ha venido desarrollando tareas de investigación, junto a formación de postgrado y asesoramiento a instituciones y ONGs, sobre calidad de vida en

personas con discapacidad. Los últimos trabajos se han centrado en investigar la calidad de vida de adultos con retraso mental en contextos desinstitutionalizadores (Verdugo y otros, 1996) en un proyecto financiado por el IMSERSO, en adultos que viven en pisos de la comunidad (Verdugo, Canal y Vela, 1997) con una investigación financiada por MAPFRE, y en el análisis global de la situación española (Verdugo, en prensa). Asimismo, en la actualidad nos encontramos estudiando la calidad de vida en personas con deficiencia visual y ceguera, en un proyecto de investigación financiado por la ONCE.

Conclusión

La población joven con discapacidad tiene graves problemas que se derivan de la falta de continuidad de la atención cuando los jóvenes cambian o deben cambiar del contexto educativo al de los servicios sociales o comunitarios. La inexistencia de programas de transición al trabajo, la falta de información estructurada sobre la persona y su desarrollo que sirva de referencia a los nuevos responsables, y la carencia de oportunidades integradas limitan enormemente las posibilidades de los jóvenes. Y esa falta de continuidad es expresión de una falta de planificación específica sobre la edad juvenil y los problemas que debe afrontar. Los departamentos educativos de las administraciones competentes tienen la responsabilidad de programar la transición a la vida adulta y la preparación del joven para que otros organismos públicos y privados puedan prestarle apoyo. Y corresponde a los departamentos de trabajo y bienestar social el desarrollo de políticas coherentes de empleo para población con discapacidad. Esas políticas de empleo se deben estructurar en programas que den lugar a actividades dirigidas tanto a la adquisición de habilidades de obtención y mantenimiento de empleo por las personas con discapacidad como al incremento de posibilidades de empleo integrado, sensibilizando y

desarrollando medidas dirigidas a las empresas y administraciones como contratadoras de empleo.

Recordemos que la vida adulta no es solamente el empleo, aunque este sea una parte sustancial de ella. El concepto de calidad de vida, y particularmente el modelo integrador de Schalock (1996, 1997), sirve como referente integrador de una visión comprensiva de las necesidades de los jóvenes. Desde esa perspectiva la multidimensionalidad de la persona y de sus necesidades resulta equilibrada, y los avances progresivos de la investigación permiten ir incorporando los nuevos conocimientos a la planificación de las ayudas. En la actualidad una mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad se debe plantear el análisis de necesidades y el desarrollo de ayudas en las siguientes dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. En esta perspectiva podemos observar que nos queda todavía mucho camino por recorrer.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Borthwick-Duffy, S. A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. En L. Rowitz (Ed.), Mental retardation in the year 2000. New York: Springer-Verlag. (pp. 52-66).

Brown, R.I. (1988a). Quality of life for handicapped people. Londres: Croom Helm.

Brown, R.I. (1988b). Quality of life and rehabilitation: An introduction. En R.I. Brown (Ed.), Quality of life for handicapped people. Londres: Croom Helm.

Casas, F. (1993). El concepto de calidad de vida en la intervención social en el ámbito de la infancia. En VVAA, III Jornadas de Psicología de la Intervención Social (Vol. 2, pág. 649-672). Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, INSERSO.

Consejo de Europa (1992). Una política coherente para la rehabilitación de las personas con minusvalía. Estrasburgo: Ediciones del Consejo de Europa.

Dennis, R.E., Williams, W., Giangreco, M.F. y Cloninger, C. (1994). Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. Siglo Cero, 25, 5-18. [Publicado originalmente en: *Exceptional Children*, 1993, 59(6), 499-512]

Evans, D.R., Burns, J.E., Robinson, W.E. y Garrett, O.J. (1985). The Quality of life Questionnaire: A multidimensional measure. American Journal of Community Psychology, 13, 305-322.

Flanagan, P. (1976). A research approach to improving our quality of life. American Psychologist, 33, 138-147.

Goode, D. (1990). Thinking about and discussing quality of life. En R. Schalock y M. J. Bogale (Eds.), Quality of life: Perspectives and issues (pp. 41-58). Washington, DC: American Association of Mental Retardation.

Halpern, A. S., Close, D.W. y Nelson, D.J. (1986). On my own. The impact of semindependent living programs for adults with mental retardation. Baltimore: P.H. Brookes.

Luckasson, R., Coult, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1997). Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos. (Traducción de M.A. Verdugo y C. Jenaro). Madrid: Alianza Editorial. (Trabajo original publicado en 1992)

Schalock, R.L. (1995a). Outcome based evaluation. Nueva York: Plenum.

Schalock, R.L. (1995 b). Calidad de vida en la evaluación y planificación de programas: tendencias actuales. Conferencia impartida en las *I Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, organizadas por el Master en Integración de Personas con Discapacidad: *Habilitación y rehabilitación*, y celebradas en la Universidad de Salamanca el 17 y 18 de marzo de 1995.

Schalock, R.L. (1996). (Ed.) Quality of life. Vol. 1: Its conceptualization, measurement and us. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R.L. (1997). (Ed.) Quality of life. Vol. II: Application to persons with disabilities. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R.L. (en prensa). Three decades of quality of life. En M. Wehmeyer y J.R. Patton (Eds.), Mental Retardation in the 21st century. Texas: Pro-ed publishers.

Schalock, R., Keith, K.D., Hoffman, K. y Karen, O.C. (1989). Quality of life, its measurement and us in human service programs. Mental Retardation, 27 (1), 25-31.

Schalock, R.L. y Kiernan, W. E. (1990). Habilitación planning for adults with disabilities. Nueva York: Springer-Verlag.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (en prensa). Quality of Life: Research and application in the 21st century. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Verdugo, M.A. (1994a). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: La nueva definición de la AAMR. Siglo Cero, 25(3), 5-24.

Verdugo, M.A. (1994b). Personas con discapacidad. La perspectiva del año 2000. Conferencia presentada en las *IV Jornadas de Intervención Social*, Colegio Oficial de Psicólogos-Madrid, Madrid, 28-11-94.

Verdugo, M.A. (1994c) El papel de la Psicología de la Rehabilitación en la integración de personas con discapacidad y en el logro de la calidad de vida. Siglo Cero, 25 (nº 156), 33-40.

Verdugo, M.A. (1995). Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Madrid: Siglo XXI.

Verdugo, M.A. (en prensa). Quality of Life in Spain for Persons with Mental Retardation and Developmental Disabilities: The Present Zeitgeist. En R.Schalock y K. Keith, Cross-cultural perspectives on quality of life. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Verdugo, M.A., Canal, R. & Gómez Vela, M. (1997). ¿Porqué no les preguntamos a ellos? Evaluación de la calidad de vida de personas con retraso mental desde su propia percepción. Manuscript in preparation. Salamanca: Universidad de Salamanca/MAPFRE.

Verdugo, M.A.; Canal, R.; G. Bermejo, B; De la Parte, J.M.; López, A. y García, L.M. (1996). Contexto

residencial y calidad de vida. Hacia una mejora en los modelos de servicios residenciales para personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizadas. Informe final de investigación. Informe final de investigación. Salamanca: Universidad de Salamanca/IMSERSO.

Verdugo, M.A. y Gutiérrez-Bermejo, B. (1998). Retraso Mental. Adaptación social y problemas de comportamiento. Madrid: Pirámide.

Wolfensberger, W. (1972). The principle of normalization in human services. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

World Health Organization (1980). International classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva: Author.

World Health Organization (1997). ICDH-2: International classification of impairments, activities and participation. A manual of dimensions of disablement and functioning. Beta-1 draft for fields trials. Geneva: Author.