

1. PRESENTACIÓN

Nos encontramos en un mundo en el que necesitamos una constante adaptación, sufriendo una continua selección en todos los campos. Si no se produce esa adaptación al entorno y las pautas sociales que existan, nos convertimos en excluidos. Esta exclusión no solo viene dada por los agentes socializadores deficitarios, sino por el propio entorno que no se autoregula ante lo nuevo.

En discapacidad cuando hablamos de adaptación al entorno no debemos de dejar de mirar al individuo de forma particular y alejado del grupo, donde el individualmente se enfrenta a las posibles trabas que la sociedad y la forma de vida le implanta. La adquisición de formas de vida independiente va ayudar a que este sujeto puede tener las habilidades necesarias para poder “sobrevivir” y ser partícipe de todo lo que le rodea.

A nivel nacional la discapacidad ha sido observada a lo largo del tiempo por diferentes prismas. Pero según las Encuestas realizadas por el INE la población discapacitada, aun que sea por número, debe de ser escuchada

En la tabla que se incluye a continuación se recogen las estimaciones de prevalencia por grandes grupos de edad (personas de entre 6 y 64 años y personas de 65 y más años) asociadas a cada categoría de deficiencia en ambas encuestas.

Cuadro 1. ESTIMACIONES DE PREVALENCIA PARA DISCAPACIDADES ORIGINADAS POR DIFERENTES CATEGORÍAS DE DEFICIENCIAS EN LAS ENCUESTAS DEL INE DE 1986 y 1999, POR GRANDES GRUPOS DE EDAD (Personas de 6 y más años)					
Encuesta de 1986			Encuesta de 1999		
Deficiencias	Prevalencia (tantos por mil)				Deficiencias
	6 - 64	65 y +	6 - 64	65 y +	
Deficiencias psíquicas	11,6	15,5	9,4	35,4	Deficiencias mentales
Retraso mental	5,3	1,8	4,7	0,8	Retraso mental
Enfermedad mental	4,1	10,1	4,8	34,7	Demencia y otros trastornos mentales

Otras psíquicas	2,2	3,7			
De la audición	12,6	86,4	9,1	84,3	Deficiencias del oído
De la vista	10,0	87,9	8,6	88,3	Deficiencias visuales
Del lenguaje	1,9	6,0	0,7	4,9	Deficiencias del lenguaje, habla y voz
Aparato circulatorio	13,4	85,0	1,5	15,0	Aparato cardiovascular
Aparato respiratorio	6,6	29,1	0,6	6,1	Aparato respiratorio
Aparato digestivo	3,4	13,5	0,3	1,8	Aparato digestivo
Aparato genitourinario	1,3	4,8	0,3	3,2	Aparato genitourinario
Sistema nervioso	2,2	8,5	4,3	26,2	Deficiencias del sistema nervioso
Endocrino-metabólicas	5,9	27,0	0,8	7,0	Sistema endocrino-metabólico
Aparato locomotor	30,6	189,9	16,3	117,7	Deficiencias osteoarticulares

Nota: Una misma persona puede estar en más de una categoría de deficiencia.

Elaboración propia a partir de *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías 1986*. Madrid, INE, 1987, y *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados*. Madrid, INE, 2001.

Cuadro 2. NÚMERO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y ESTIMACIÓN DE PREVALENCIA DE LAS SITUACIONES DE DISCAPACIDAD, POR EDAD. ESPAÑA, 1986 y 1999

Grupo de edad	1986		1999	
	Personas con discapacidad	Estimación de prevalencia	Personas con discapacidad	Estimación de prevalencia
0-5 años	43.047	1,8%	49.576	2,2%
6-14 años	157.836	2,8%	61.337	1,7%
15-24 años	215.073	3,1%	110.285	1,9%
25-34 años	211.094	4,6%	185.906	2,8%
35-44 años	282.682	6,4%	230.251	4,0%
45-54 años	647.840	14,0%	305.909	6,4%
55-64 años	1.290.312	27,8%	512.304	13,0%

65 años y más	2.895.407	56,3%	2.072.652	32,2%
Total	5.743.291	15,0%	3.528.220	9,0%

Fuentes:

- Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías 1986*. Madrid, INE, 1987.
- Instituto Nacional de Estadística, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados Detallados*. Madrid, INE, 2001.

Observamos como al aumentar la edad, aumenta la aparición de discapacidad, esto puede ser debido a dos factores:

Por un lado, al aumentar la edad, la persona sin discapacidad ha vivido más, exponiéndose a situaciones externas más complejas que le pueden causar una discapacidad.

Por otro nos encontramos con el envejecimiento de la población, y con ello el aumento de necesidades y situaciones de discapacidad.

Para dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad surgen los programas de entrenamiento para la vida diaria y en el hogar, donde los sujetos adquieren las habilidades necesarias para poder tener una vida plenamente independiente. Esto ayuda a su autodeterminación, siendo autores de sus propias vidas.

El objetivo de este trabajo es el análisis y planteamiento de hipótesis de investigación en torno a la eficacia de un programa de habilidades de la vida diaria para la mejora de la conducta autodeterminada en personas con enfermedad mental grave y prolongada. Este programa realizado por un equipo de trabajo coordinado por Miguel Ángel Verdugo Alonso ha sido aplicado en la Unidad de Rehabilitación de “Los Montalvos”, perteneciente al Consorcio Hospitalario de la Diputación de Salamanca y la Junta de Castilla y León.

La hipótesis que se baraja en esta investigación será que el “programa de habilidades de la vida diaria para la mejora de la conducta autodeterminada en personas con enfermedad mental grave y prolongada” realizado por un equipo de trabajo coordinado por Miguel Ángel Verdugo Alonso, mejora los niveles de calidad de vida y de ansiedad

de las Personas con enfermedad mental grave, así como de los familiares cercanos y los profesionales.

Creo interesante la validación de este programa ya que se podría extrapolar de la enfermedad mental grave a otras discapacidades psíquicas. Para ello la investigación constará de 7 apartados:

1. Presentación: donde se realizará una introducción de lo que se pretende investigar.
2. Fundamentación teórica: donde se planteará una evolución histórica e informativa sobre el tema a tratar, así como el estado de la cuestión.
3. Método: En este punto se tratará la población destinataria, la muestra que necesitaremos para realizar la investigación, los instrumentos para tomar la información, al igual que el diseño de esta. Este constará de:
 - a. Participantes
 - b. Instrumentos
 - c. Procedimiento
 - d. Análisis de datos
4. Resultado: se analizarán los resultados obtenidos en la investigación.
5. Conclusiones: que nos aporta, en relación a lo que hay hecho hasta ahora, los datos que hemos obtenido. Cuáles son las propuestas futuras.
6. Bibliografía

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

En esta parte del pre-proyecto realizaré una explicación breve de lo que son los programas de autonomía personal, evolución del concepto de discapacidad intelectual, la normalización, calidad de vida, autodeterminación y autonomía personal y vida independiente.

A continuación realizaré una revisión del estado de la cuestión en la actualidad, consultando artículos relacionados sobre los programas de autonomía personal y sus cualidades.

2.1 EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

A lo largo de la historia la concepción y la práctica social refiriéndose a las personas con discapacidad intelectual ha sufrido una gran evolución. Ya en los años finales del S.XX el concepto del retraso mental ha sufrido un cambio radical, cambiando la postura científica a visiones mucho más ecológicas, cambiando la postura de ver las necesidades de los individuos.

Este campo es complejo, principalmente por la heterogeneidad de las personas y por los diversos enfoques y terminologías que se han venido usando para describir el concepto. Cada vez más nos encontramos un número de ámbitos relacionados con el concepto, haciendo que la visión comunitaria de la discapacidad sea una realidad. Haciendo que la comunidad en general comprenda que la sociedad tiene mejor calidad de vida cuando sus demandas son atendidas.

En los 70 y 80 vivimos momentos de cambios y confusión en torno a la gran variedad de enfoques y métodos para realizar la intervención.

De esta situación surgen dos modelos:

1. modelo educativo dado a conocer en el 1978 con el Informe Warnock sobre integración escolar y que ya agragaba a su contenido concepto de necesidades educativas especiales.

2. modelo de la OMS de 1982, que establece *un sistema de comprensión a través de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*; en él se rompe con las categorías hasta entonces establecidas y se centra la atención en el ajuste entre las personas y sus entornos y por tanto en los servicios y necesidades de apoyo de las personas. (MARTA LIESA Y ELÍAS VIVED,2010)

Otra definición de retraso mental es la que nos ofrece la AAMR en su versión más actual del 2002. En ella se plantea que: “El Retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años. (Luckasson y cols., 2002, p.8).

El desarrollo intelectual estará relacionado, según este organismo, con las siguientes dimensiones:

- Capacidades intelectuales.
- Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica).
- Participación, interacciones y roles sociales.
- Salud (salud física, salud mental, etiología). * Contexto (ambientes y cultura).

Para acercarnos más al concepto vamos a acudir algunos estudios importantes que deben de ser citados, estos pertenecen al ámbito nacional e internacional.

Perspectiva de De Jong y de Glen Guy

De Jong (1979,1981) da a conocer una síntesis de los paradigmas que giran en torno al concepto de discapacidad. De ahí se extraen los dos paradigmas con tendencias mucho más recientes, el paradigma de la rehabilitación y el de la autonomía personal.

El paradigma de la rehabilitación considera que el origen de las dificultades de la persona discapacitada se encuentra en su deficiencia y en la falta de destrezas. La visión

del problema va desde el individuo. La respuesta a ese problema surge en la intervención profesional ante el problema, haciendo participe a todos los especialistas del equipo rehabilitador (médico, fisioterapeuta, psicomotricista, terapeuta ocupacional, psicólogo, trabajador social, etc.)

En contra del modelo anterior surgió en los años 80 un movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos. Este movimiento que más adelante explicaré con más detalle surge desde las propias personas con discapacidad, en un intento para mejorar y construir su propia autonomía. Su principal objetivo es el de otorgar la autodeterminación y normalización en una sociedad que no deja apertura a los adultos con discapacidad. ^Para este paradigma la invención familiar y profesional es la clave o definición del problema, ya que son parte de la opresión y dependencia de las personas con discapacidad.

Glen Guy (1991) expuso un estudio posterior sobre la evolución del concepto en los últimos años desde la intervención a la comunidad. Para este autor la línea evolutiva de la discapacidad ha pasado por tres etapas:

1. En un momento inicial la discapacidad era tratada y orientada bajo un modelo médico.
2. Después se evolucionó a un paradigma con base rehabilitadora, donde la psicología y medicina eran las líneas predominantes.
3. Se llega a un modelo donde se entiende a la discapacidad como parte de la comunidad. Enalzando la concepción de “Independent Living”.

Para Glen Guy ha habido una evolución conceptual de la persona con discapacidad. El papel de “Paciente” perteneciente al modelo médico ha sido cambiado por el de “alumno” en el modelo rehabilitador y, más actualmente por el de “Persona en desarrollo” o perteneciente a la comunidad en el enfoque basado en la comunidad.

Perspectiva de Puig de Bellacasa (nivel nacional)

A nivel nacional también se han realizado estudios del concepto sobre discapacidad y su evolución histórica.

Puig de Bellacasa (1987) hizo un análisis de la historia del concepto basándose en los paradigmas citados anteriormente por De Jong:

- El tradicional
- El paradigma de rehabilitación
- El paradigma de autonomía personal

En el siglo XV al XVII según Bellacasa a las personas con discapacidad se les consideraba “sujetos de asistencia”, posteriormente en el siglo XIX “personas con interés de estudio psicológico, médico y pedagógico” para pasar más tarde a ser considerados “sujetos de protección y tutela”.

Para Puig Bellacasa el paradigma de “Autonomía personal” se centra en dar importancia al entorno que rodea al individuo, y propone una concepción social de la discapacidad. Se considera a la persona con discapacidad como un miembro más de la sociedad, que posee derechos, consume unos servicios y debe tener una planificación importante en el desarrollo de los mismos, suponiendo un mayor autocontrol vital. Para Puig Bellacasa(1987,p.65) en la actualidad coexisten las distintas formas de paradigma:

“aunque nos restrinjamos a contextos considerados como civilizadamente democráticos y socio-económicamente desarrollados, sigue sin embargo coexistiendo los rasgos más abiertos y progresivos de los paradigmas de la rehabilitación y de la autonomía personal con los prejuicios y las actitudes más atrasados del que hemos llamado modelo tradicional”

Otra estudio que oferta diferente visión sobre el concepto de la discapacidad, es la de Demetrio Casado (1991). Según este autor en España podemos distinguir *“cuatro etapas diferentes:*

- *La integración utilitaria*

- *La exclusión aniquiladora*
- *La atención especializada y tecnificada*
- *La accesibilidad*”

“*La integración utilitaria*” estuvo vigente hasta los años 60, aceptándose la discapacidad como una desgracia y con origen divino. Según Casado (1991,p.53) “*la integración tradicional se inspiraba en criterios utilitarios, cuya corrupción daría lugar a la explotación en los individuos con menoscabo, a salvo de esto, tal tipo de integración no era compatible con las prácticas solidarias y genuinas, especialmente en casos de dependencia clara*”

Paralelamente nos encontramos el modelo de “la exclusión aniquiladora” donde las personas que sufrían retrasos eran separados de la sociedad. Esta separación estaban acompañadas de tratos vejatorios y encarcelamientos en asilos, hospitales psiquiátricos o en sus hogares.

Casado (1991,p.53) se refería ello como:

“*...el descuido de los individuos con menoscabo en el seno de sus familias, a su eventual abandono al faltar los padres y a su posible acogimiento en centros asilares, en régimen de vida dependiente*”

Más adelante hubo un cambio en nuestro país hacia “*la atención especializada*” que coincidía con el paradigma de la rehabilitación antes descrito. Este cambio suponía el otorgar a las personas con discapacidad una serie de servicios tanto públicos como privados con una atención particularizada.

Para CASADO (1991, p.55):

“*Es una concepción práctica que propicia la mejor calidad de la atención a los individuos como menoscabo en los aspectos clínicos, vamos a decir así. Conviene anotar en contrapartida que propicia la dominación de los servicios y de los agentes especializados sobre los usuarios, así como la formación de un mundo para ellos, como espacio privativo, exclusivo y excluyente, se trata de una tendencia, no de fatalidad*”

En la última etapa llamada de “*accesibilidad*” corresponde a la actualidad y posee sus orígenes en los conceptos de normalización, integración y diversidad. Es el momento en el cual las personas poseen las riendas de sus vidas, todo impregnado de una lucha contra la institucionalización y luchando por la autodeterminación como un proceso de mejora de calidad de vida.

Para Casado (1991,p.57) supone: “...*en definitiva, de dar lugar al advenimiento de una sociedad accesible en su medio físico, en sus ámbitos educacionales, en su régimen laboral, en el ocio, etc. Sería la sociedad que haría posible el ideal de vida independiente para las personas con menoscabo*”

MODELOS ACTUALES EXPLICATIVOS DE LA DISCAPACIDAD

Modelo Biopsicoambiental:

En la actualidad la salud es entendida como un estado integral de bienestar que implica sentirse bien, tanto consigo mismo como en las relaciones con el entorno social y ambiental. Esta concepción está basada en un modelo multidimensional conocido como modelo bio-psico-social o bio-psico-ambiental, donde las tres variables (la variable biológica, la psicológica y la del ambiente) se encuentran interrelacionadas y de su equilibrio dependen la salud.

La psicología de la salud, incluye conocimientos de las ciencias bioquímicas, la psicología clínica, la medicina conductual, la psicología social comunitaria y la psicología ambiental. Como podemos ver, la psicología y la sociología aportan una nueva visión al tema de la salud, al incorporar al modelo médico tradicional sus conocimientos.

El modelo bio-psico-social es útil principalmente para explicar la génesis y el mantenimiento de la salud y de las enfermedades, así como para descubrir y contextualizar las discapacidades y el funcionamiento de las personas.

La división de Psicologías de la Salud de la Asociación Americana de Psicología (APA) ha establecido diez objetivos prioritarios para la psicología de la salud (Buela Casal, Caballo y Sierra, 1996 p.7):

1. *“Comprender y evaluar la interacción existente entre el estado de bienestar físico y los diferentes factores biológicos, psicológicos y sociales*
2. *Entender cómo las teorías, los principios y los métodos de investigación pueden aplicarse para potenciar los enfoques biomédicos en la promoción de la salud y el tratamiento de la enfermedad.*
3. *Comprender la naturaleza de la respuesta de estrés y su importancia en la etiología y el proceso de adquisición de un gran número de problemas de salud.*
4. *Entender cómo los métodos y las técnicas conductuales y cognitivas pueden ayudar a las personas a afrontar y controlar el estrés.*
5. *Desarrollar las habilidades necesarias para diseñar y aplicar programas cuyo objetivo sea el de crear o incrementar hábitos y estilos de vida personales de salud.*
6. *Comprender las dificultades que experimentan los pacientes al decidir buscar tratamientos para sus molestias y problemas.*
7. *Ser conscientes del estado y de las condiciones experimentadas por los pacientes en el ámbito hospitalario, así como de los factores que afectan la adherencia a los tratamientos médicos y las fuentes de problemas en lo que a las relaciones médico-paciente se refiere.*
8. *Entender las diferencias existentes entre los métodos psicológicos y médicos para reducir el dolor y cómo se combinan éstos para mejorar la eficacia del tratamiento.*
9. *Ser conscientes del impacto que las enfermedades incapacitantes y terminales producen en los propios pacientes y en sus familias.*
10. *Descubrir y entender cómo técnicas y los principios psicológicos pueden aplicarse para ayudar a los pacientes a afrontar y tratar de controlar las enfermedades crónicas.”*

Modelo Ecológico:

En muchas ocasiones, para explicar la discapacidad se parte de un modelo ecológico y funcional en el que se interrelaciona la persona con el ambiente. En los últimos años se han producido avances en la comprensión de las persona con el ambiente. En los últimos años se han producido avances en la comprensión de las personas con discapacidad que se han visto reflejados en una serie de definiciones admitidas por organismo del mundo de la salud. Estos han afectado definitivamente a la visión que se tiene de las personas con discapacidad intelectual.

Siguiendo a R. Ammerman , las actuales tendencias en investigación sobre discapacidad se basan en un modelo ecológico. Este modelo tiene mucho que ofrecernos a quienes trabajamos con personas con diversas discapacidades. Es un punto de partida esencial para comprender al individuo, tanto con vistas a la intervención clínica, como al diseño de investigaciones.

Ammerman (1997) en su teoría incluye cuatro sistemas:+

- Proceso
- Contexto
- Tiempo
- Persona.

En el campo de la discapacidad, `los mayores avances se han realizado en las areas de la persona y del contexto, mientras que los procesos y el tiempo han sido ignorados.

La persona se ve influenciada por estos cuatro sistemas. El desarrollo, que incluye las capacidades y limitaciones que la persona puede manifestar en diferentes momentos de su vida, está determinado e influenciado por fuerzas provenientes de esos niveles o sistemas. Esas fuerzas se combinan e interactúan de modo complejo, en diferentes niveles, originando resultados únicos en todas las personas:

- ✓ El primer nivel, denominado “ontogénico” refleja las características del individuo. Estas incluyen variables como el CI, las competencias adaptativas, la apariencia física, el temperamento y la personalidad.
- ✓ La familia del individuo constituye el microsistema. Puede mostrar diferentes características que influyen directamente en el sujeto y se ven influenciadas por factores provenientes del nivel ontogénico. Las familias pueden comunicarse adecuadamente y ofrecer sistemas de apoyo, por lo que se consideran familias funcionales, o no realizar estas actuaciones de forma adecuada, por lo que se consideran disfuncionales.
- ✓ El “ecosistema” refleja la comunidad donde viven la persona y su familia. También en este caso, algunas comunidades son fuente de apoyo, tanto emocional como económico, mientras que otras ofrecen poco apoyo para los niños y sus familias.
- ✓ Para terminar, estos sistemas están dentro del “macrosistema” que refleja las fuerzas sociales y culturales más amplias. Se considera, por ejemplo, que el amplio estigma social de la discapacidad se perpetúa a nivel de este macrosistema. Por regla general, los clínicos, educadores y asesores, suelen intervenir a los niveles ontogénico o del microsistema. A veces pueden también influir en el ecosistema, aun que las fuerzas que afectan a este nivel suelen estar bastante fuera del control

La naturaleza dinámica del modelo ecológico, tiene importantes implicaciones tanto para la comprensión clínica de las personas con discapacidad como para la elaboración de diseños de investigación.

Si seguimos a Ammerman(1997), el modelo transaccional, representa dos estados: flexibilidad y riesgo. Ambos tienen relación con el resultado evolutivo de las personas con discapacidad:

- ✓ Determinados factores influyen en el niño a lo largo del desarrollo pueden servir para incrementar la probabilidad de obtener un pobre resultado. Estos se consideran factores “potenciales” que incrementan el riesgo: la pobreza, abuso de sustancias, maltrato infantil, y entorno poco estimulante, son algunos de los factores que pueden incrementar el riesgo de un pobre desarrollo final. Ciertos factores de la discapacidad pueden también incrementar el riesgo. Los niños con deficiencia visual, por ejemplo, son incapaces de mantener el contacto ocular cuando hablan con los demás, lo que puede hacer que sean percibidos como socialmente incompetentes, y en última lugar, ser rechazados socialmente.
- ✓ Por otro lado, algunos factores tienen una naturaleza y sirven para promover la flexibilidad y disminución de la probabilidad de un pobre desarrollo final. El apoyo social, una educación adecuada, y servicios educativos apropiados, son ejemplo de factores que ayudan a desarrollar el potencial de la persona, y que compensan la influencia de variables negativas.

Nos encontramos con que los factores potenciadores de la “discapacidad” y los protectores de esta, pueden ser estables en el tiempo o transitorios. Los estables la mayoría de las veces no se pueden cambiar; otros son transitorios e intermitentes en el tiempo y su influencia se incrementa y disminuye tanto en presencia como en intensidad. El estado de cambio constante que demuestra la naturaleza del modelo ecológico nos muestra la influencia que se percibe de los diferentes contextos y sistemas en los que se convive y trabaja.

Este modelo posee implicaciones prácticas como los ejemplos que el mismo Ammerman(1997) propone en el texto de referencia al objeto de ilustrar la importancia del modelo ecológico: las dificultades de aprendizaje tienen implicaciones en el sistema ontogenético; la desadaptación familiar, en el sistema microgenético; las relaciones entre iguales en el ecosistema; las actitudes hacia la discapacidad en el macrosistema. Se puede afirmar como hace Ammerman, (1997, p. 9) que:

“la calidad de la investigación sobre discapacidad dependerá en gran medida del conocimiento y utilización de este modelo ecológico en los estudios científicos. Este modelo tiene también importantes implicaciones prácticas”

2.2 LA NORMALIZACIÓN

Con normalización nos referimos a una ideología que forma parte de la implicación cultural de los años 60. Años, en los que fueron madurando experiencias que emergían, cada vez con mayor fuerza, bajo los aires de la contestación global al sistema capitalista (Nocera, 1981).

Este principio de normalización propuesto por Mikkelsen, de manera global, defiende el principio de que todo el mundo tiene derecho a la “Normalidad”, alejándose de la institucionalización de las personas con discapacidad. Esto supuso una ruptura ideológica de lo que hasta ahora se llevaba a cabo y enfoques existentes, que sobretodo se basaban en una postura científica para dar una respuesta a los problemas del ser humano. Para la ideología normalizadora la normalización suponía una mejora a los tratamientos científicos que tipificaba y alejaba de la normalidad a los “Pacientes”.

En su creación obtuvo una fuerte crítica de los movimientos más conservadores, donde no se entendía que unas personas en su sentido más amplio no fueran consideradas normales, puedan pretender normalizarse.

La normalización no solo busca la lucha por la eliminación de las instituciones, sino también va en contra de la visión científica de la discapacidad. Esto supone ir contra los métodos que implicaban la especialización de los espacios y la especialización del trato al individuo. Los beneficios que argumenta esta ideología eran muy superiores a los hasta ahora existentes.

Nos encontramos con una ideología que marca unos principios que poseen como objetivos no solo el que las personas se adapten a la sociedad en la que viven, también que la sociedad cambie para aceptar esa adaptación.

2.3 AUTODETERMINACIÓN, AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE

“Vida Independiente es la filosofía de la emancipación y la práctica que fortalece a las personas con discapacidad y les permite influir, elegir y controlar cada aspecto de su vida” Freire. Esta definición nos produce un acercamiento de lo que significa la Vida Independiente. El cual lleva intrínseco el concepto de Autodeterminación y autonomía personal de las personas con discapacidad.

La creación del concepto de Vida independiente surgió de varios contextos de un mismo tiempo. Por un lado, nos encontramos la cultura de los años 60 en la que se empiezan a poner en marcha en las Universidades de Estados Unidos programas destinados a personas con discapacidad física grave, los cuales poseía dificultades para completar sus estudios. Esta medida poseía un carácter restrictivo al campus universitario, con lo que se creó la CIL Center for Independent Living, el cual produjo la apertura de lo vivido en el campus a la vida en general fuera de él. Estos centros son autogestionados y dirigidos por las propias personas con discapacidad, de esta forma los recursos existentes son mucho más acordes a los destinatarios que a su vez son los creadores. Estos centros están impregnados por el derecho que poseen las personas con discapacidad a tener el control de sus propias vidas, como diría Adolf Ratzka(2003) *“Las personas con discapacidad necesitan estar a cargo de sus propios vidas, necesitan pensar y hablar por sí mismas sin interferencia de otros”*.

Por otro lado nos encontramos otro contexto paralelo en el tiempo que va unido a la creación de este concepto. La creación y sentimiento de un movimiento de lucha por los derechos civiles de las personas excluidas (mujeres, inmigrantes, grupos étnicos, homosexuales...) dando como resultado compromisos políticos y éticos en torno a todas ellas. Este caldo de cultivo supuso la creación de la declaración de Principios Fundamentales de discapacidad. Al igual que la concepción del Modelo Social de la Discapacidad, el cual pone a la luz que las barreras que poseen los discapacitados, vienen dadas por la dificultad de acceso a los recursos sociales que el entorno nos brinda. Según Frances Hasler(2003) *“El modelo social apuntala la filosofía de vida*

independiente, acompañado de los Principios Fundamentales que describen las discapacidades como una forma específica de opresión social. Estos Principios hacen una distinción entre “deficiencia”-la condición del cuerpo y de la mente- y “discapacidad”-las restricciones sociales que se experimentan”. Nos plasma que las dificultades que poseen las personas con alguna discapacidad no vienen dadas por el único factor de poseer esta discapacidad, sino que depende también de la capacidad que posee la sociedad para acomodarse a ellas y entenderlas.

Pasando al modelo de vida independiente propiamente dicho y lo que aporta: “El modelo de Vida Independiente plantea un paradigma de intervención social que se enfrenta abiertamente a la concepción tradicional de la discapacidad, entendida bajo el modelo rehabilitador. Mientras este modelo trata la discapacidad como problema de la persona, que requiere “cuidados” durante toda su vida, infravalora sus capacidades para desarrollar una vida plena y activa y decide sobre las necesidades y procedimientos más elementales que afectan a las personas con discapacidad, al mismo tiempo que limita el ejercicio de los derechos esenciales de la persona, como la participación y la libertad, el paradigma de Vida Independiente permite a las personas con discapacidad que quieran salir de la trampa que supone el sistema tradicional de “Rehabilitación”, recuperar su libertad y convertirse en protagonistas de sus propias vidas”. Vidal (2003)

Según Colin Barnes(2003) estos serían los cuatro principios fundamentales de la Vida Independiente:

- 1. “Toda vida humana, independientemente de la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, es de igual valor.*
- 2. Cualquier persona, cualquiera que sea la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, tiene capacidad de tomar decisiones y se le debería permitir tomar esas decisiones.*
- 3. Las personas que están minusvaloradas por respuestas sociales a cualquier forma de deficiencia acreditada-física, sensorial o cognitiva- tienen el derecho a ejercer el control sobre sus vidas.*

4. *Las personas con deficiencias perceptibles y etiquetadas como “discapacitadas” tienen el derecho a participar plenamente en todas las actividades económicas, políticas y culturales, en la forma de vida de la comunidad en definitiva, del mismo modo que sus semejantes no discapacitados.*

2.4 CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida no es cosa nueva. Este interés existe desde tiempos inmemorables. Pero la aparición del concepto como tal y su evaluación fue creada en los años 60, siendo en la actualidad como dice Gámez, Sabeh, (2005)”... *un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.*”

El concepto de Calidad de vida aparece en primer lugar en torno a la temática del Medio Ambiente y lo que se perdía y supone vivir en un entorno urbano. Fue en los años 50 y 60, donde un auge por todo lo relacionado por el bienestar del Ser y lo que suponía vivir en una etapa industrializadora, se prosigue la medición de todo lo relacionado con ello. Esto conllevó a la producción de datos objetivos y desarrollo de indicadores sociales por parte de las ciencias sociales. Esto supondría la creación de estadísticas donde se median y comparaban datos sobre el bienestar social de la comunidad.

Estos Indicadores fueron puliéndose, durante finales de los 70, produciéndose una separación del concepto de Calidad de Vida a principios de los 80. En esta época la expresión Calidad de vida comienza a configurarse, siendo compuesta de muchos aspectos de la vida, siendo estos objetivos o subjetivos. Las revistas de EE UU, "Social Indicators Research" y "Sociological Abstracts" fueron las causantes de su apertura a finales de los 80, aumentando las investigaciones entorno al concepto.

Después de una veintena, existe una difusión entorno al significado del concepto y una unificación de criterios en su evaluación.

Según Felce y Perry (1995) “la *Calidad de Vida* ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona (a), como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales (b), como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, *Calidad de Vida* definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta (c) y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (d)”.(VerF

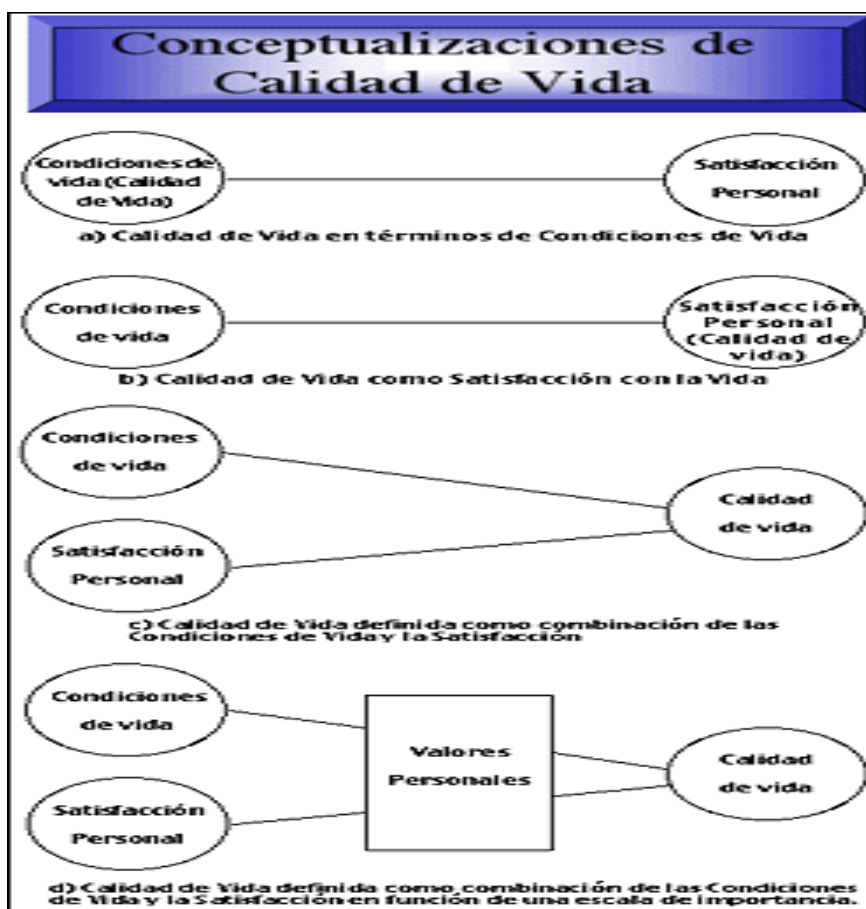


Figura 1. Conceptualizaciones de Calidad de Vida (Traducida y adaptada de Felce y Perry,1995)

Para Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger (1993): los enfoques se podrían agrupar en dos tipos:

- ✓ Primero el enfoque cuantitativo, donde lo que pretende es la operacionalización de la Calidad de Vida. Esto supone el estudio de vario indicadores, como los sociales; psicológicos; y ecológicos.
- ✓ En segundo lugar nos encontramos el Enfoque cualitativo el cual recibe información por medio de escucha activa, del relato de todas sus experiencias, problemas, nuevos retos, recursos que crearían... A pesar de esta aparente falta de acuerdo entre los investigadores sobre la definición de calidad de vida y la metodología utilizada para su estudio, el concepto ha tenido un impacto significativo en la evaluación y planificación de servicios durante los últimos años.

Según Schalock (1996), la investigación entorno a este concepto es de gran utilidad para una sociedad como la que nos encontramos, que vive una transformación social continua. Este concepto puede servir de estructurador en una sociedad donde las modificaciones políticas, tecnológicas y económicas son la nota predominante. Pero este concepto emergente demuestra su gran utilidad en el aspecto humano, haciendo que los aspectos de mejora estén seguidos en unos criterios de calidad adecuados. calidad.

Creo interesante, ya que la evaluación va a ir orientada hacia la evaluación de la calidad de vida del grupo, referirme a las líneas de investigación sobre la Calidad de Vida en el ámbito social.

Líneas de investigación sobre Calidad de Vida

Las investigaciones entorno a el concepto han sufrido un aumento en esta última década.

Nos encontramos en un tiempo donde los avances médicos y otras ciencias han supuesto una prolongación de la esperanza de vida. Pero esto no significa que no existan enfermedades, y muchas de ellas crónicas. La calidad de Vida en torno a la Salud

adopta una importancia relevante. Existen muchos trabajos de investigación entorno a la ciencia médica donde se utiliza el concepto, *“como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social.”* Los índices antiguos de mortandad han dejado de ser los más utilizados en la valoración de una enfermedad. Ahora se valora más los índices de Calidad de Vida de la persona después del operatorio, siendo este orientado no a la eliminación o reducción de la enfermedad, sino a la mejora de la Calidad de vida del paciente. Destacar las investigaciones en torno a intervenciones con personas con Sida, Cáncer, esclerosis múltiple y la Calidad de vida.

Desde la psiquiatría y la psicología se realizan evaluaciones de Calidad de Vida con el fin de medir los resultados de programas y terapias para enfermos crónicos, en especial personas con esquizofrenia y con depresión mayor. En psiquiatría y psicología se han realizado evaluaciones sobre todo a enfermos crónicos y para medir los resultados de terapias aplicadas. Tras la reforma psiquiátrica la Calidad de Vida ha tenido mucho que ver en la concepción de la desinstitucionalización tanto aplicable a los sujetos, como familias y sociedad. La autonomía es una variable muy importante nivel psicológico que afecta de lleno a la Calidad de vida.

A nivel educativo se comienzan a crear estudios sobre la afectividad recibida por los alumnos en la escuela, la aceptación dentro del curriculum escolar de materias más transversales que las tradicionales, haciendo que el individuo se forme más íntegramente mejorando así su Calidad de Vida. A nivel de inclusión de las personas con discapacidad, el alumno pasa a ser el protagonista de la acción educativa.

Cuando en los años 80 se aceptó la definición de retraso mental, se consiguió cambiar la imagen de la discapacidad y las personas que la sufrían. Esto supuso la apertura de las personas con discapacidad a expresar deseos, logros futuros, autoelección, teniendo una mayor participación en sus decisiones, las que les afectan. La mejora de la Calidad de vida supone un empuje e idea compartida para muchas iniciativas que comparten entre sus objetivos la desinstitucionalización. La Calidad de Vida y su evaluación,

actualmente, supone un aspecto clave para cualquier programa que mire por sus usuarios.

Para Schalock et al. (2002) existen un conjunto de principios que conviene tener presente a la hora de medir a personas con discapacidad su calidad de vida:

1. *“La CV mide el grado en que las personas tienen experiencias de vida significativas y que son valoradas por ellas. A tal efecto se utilizan categorías claras reflejadas en escalas que se pueden expresar en un continuo ”Mejor-Peor”*
2. *Medir la CV permite que las personas progresen hacia una vida con sentido, que les produce satisfacción y que valoran. La medida se basa en aspectos como:*
 - a. *En qué grado sus necesidades básicas están satisfechas así como su bienestar emocional y material.*
 - b. *Las oportunidades para elegir.*
 - c. *El grado en que los contextos producen desarrollo.*
 - d. *Los resultados se utilizan como línea base y como evaluación de la intervención*
3. *La CV mide el grado en que las diferentes dimensiones contribuyen a una vida plena*
4. *La medida de la CV se lleva a cabo en los diferentes contextos que son importantes para la persona: donde vive, trabaja, se divierte...*
5. *La CV se basa tanto en las experiencias más comunes a todas las personas, como aquellas más personales, únicas*

3. MÉTODO

3.1 Participantes

En este futuro estudio se busca la participación de 30 personas que presenten enfermedad mental grave y prolongada, eligen este nivel de enfermedad ya que el programa a evaluar fija sus destinatarios en estos. Así como otros dos grupos participantes que serían:

- Familiares cercanos a las personas con enfermedad mental grave (unos 50)
- Equipo profesional que trabaja diariamente en la institución (Unos 10).

El grupo de personas que presentan enfermedad mental grave estará formado por 15 hombres y 15 mujeres, de edades comprendidas entre los 18 y los 28 años. Se tratará que el nivel que posean los sujetos dentro del servicio sea similar. Se buscará unos sujetos que tengan cierta estabilidad y control.

15 de los participantes, así como sus correspondientes familiares y profesionales más cercanos serán asignados al grupo experimental. Los otros 15, junto a sus familiares y profesionales serán asignados al grupo control. La variable sexo será controlada, con lo que la asignación de los sujetos a uno u otro grupo se hará al azar, pero buscando que hubiese el mismo número de hombres y mujeres en cada grupo.

A estos grupos se le aplicarán un diseño experimental en el que se compararán los dos grupos con medición pretest-postest, con un grupo control y otro experimental. Luego se realizará un seguimiento.

3.2 Instrumentos

La evaluación se llevará a cabo según la evaluación planteada por M. Gómez, M.A. Verdugo y R. Canal (2002).

Esta constará de un formulario que poseerá un listado de 225 ítems sobre nueve dimensiones:

- Bienestar emocional
- Relaciones interpersonales
- Bienestar material
- Desarrollo personal
- Bienestar físico
- Autodeterminación
- Integración social
- Derechos
- Satisfacción del usuario con los servicios que recibe.

Estos deben de ser enunciados de forma clara y precisa. La satisfacción de estas dimensiones supone un indicador de la calidad de vida y del funcionamiento del programa a evaluar.

Cada dimensión debe de aparecer en 5 ítems, de esta forma homogeneizando el conjunto de ítems en torno a las dimensiones descritas con anterioridad.

El cuestionario se le pasará a:

- Usuarios del programa
- Familiares directos de cada usuario
- Miembros de atención directa a los usuarios.

Siguiendo el tipo de evaluación descrita por M. Gómez, M.A. Verdugo y R. Canal (2002). El cuestionario para usuarios estará compuesto por 54 ítems, formulados como enunciados tanto afirmativos como negativos, con un sistema de respuesta dicotómico de tipo Acuerdo/Desacuerdo. 45 de los ítems valorarían directamente las nueve dimensiones sobre la Calidad de Vida, mientras que los 9 restantes constituirían una escala para controlar la Aquiescencia a partir de la cual invalidaríamos la información

proporcionada por aquellos usuarios cuya puntuación en la misma fuera superior a 4. Los ítems son puntuados sobre 0(valoración negativa) o 1(valoración positiva) Lo usuarios pueden obtener entre 0 y 45, ya que la escala de Aquiescencia puntuaba aparte.

Los cuestionarios que se le van a aplicar a las familias y profesionales quedaron compuestos por 51 ítems formulados como enunciados tanto afirmativos como negativos y un sistema de respuesta tipo Likert de cuatro opciones: Total Acuerdo, Acuerdo, Desacuerdo, Total desacuerdo. Puntuándose entre 1 y 4 según la opción elegida.

Creo conveniente pasar antes y después diversos cuestionarios para observar la ansiedad.

Uno de ellos será la Escala de Ansiedad de Hamilton (HARS) (Hamilton, 1959.)Es un cuestionario para adultos, pero que está validado para adolescente. Este se adaptará a las personas que vamos a evaluar, ya que algunas tienen problemas de comprensión. Con este cuestionario evaluaremos tanto la ansiedad psicológica como la fisiológica. Está compuesta por 14 ítems, cada uno correspondiente a un conjunto de manifestaciones de la ansiedad. El evaluador asigna una puntuación de 0 a 4 en función de la frecuencia e intensidad en lo que se presentan los síntomas. A la hora de asignar los diferentes ítems y por tratarse de personas con retraso mental deberemos de hacer hincapié en que los evaluados comprenden las preguntas y si no es así explicarlas para su entendimiento.

Otro de los instrumentos a utilizar para medir la ansiedad será un cuestionario que mida la Ansiedad Estado-rango. Para ello he elegido el STAI elaborado por Spielberger, Gorsuch y Lushene (1994). Este, al igual que la Escala de Ansiedad de Hamilton, se adaptará a las personas que se les pasará el cuestionario.

Este cuestionario posee dos escalas de 20 ítems cada una que miden dos dimensiones de la ansiedad:

- Rango
- Estado.

La ansiedad rasgo (A/R) permite que los sujetos describan cómo se sienten de manera global, mientras que la escala ansiedad estado (A/E) hace referencia a cómo se sienten en una situación más específica. Los ítems están expresados en una escala tipo Liker de 4 puntos. Este cuestionario presenta evidencia de ser altamente consistente (alpha de Cronbach entre 0.83 y 0.92) y válido, pues sus elementos y escalas están estrechamente relacionadas con los constructos previamente definidos en la construcción del instrumento.

3.3 Procedimiento

En primer lugar visitaré la entidad Faisem, la cual posee casa-residencias donde las personas con enfermedad mental grave son supervisadas por un equipo interdisciplinar las 24h al día. En esta visita informaré de mi proyecto de investigación y de los beneficios que generaría la participación, tanto de sus usuarios, como de los familiares y profesionales que tienen un trato más cercano.

Creo fundamental pedir por escrito una autorización de participación y utilización de los datos obtenidos, de esta forma garantizamos la confidencialidad y el anonimato.

A continuación se llevará a cabo la evaluación pretest en la que todos los sujetos destinatarios de la investigación deberán cumplimentar, el cuestionario preparado para medir la Calidad de vida evaluando las nueve dimensiones, Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI), la Escala de Ansiedad de Hamilton (HARS).

En este punto procedemos a separación del grupo completo (destinatarios del programa, familiares y profesionales) en dos: Grupo control y grupo experimental. Los grupos estarán formados teniendo en cuenta que exista el mismo número de enfermos, familiares y profesionales en ambos grupos.

La distribución se hará al azar, aun que debemos de tener en cuenta la variable sexo.

Después de haber formado ambos grupos se realizará el pretest que consistirá en la realización de los cuestionarios de medición de calidad de vida y ansiedad. Esto se llevará a cabo durante dos días.

A continuación al grupo control se le aplicará el “Programa de habilidades de la vida diaria para la mejora de la conducta autodeterminada en personas con enfermedad mental grave y prolongada” realizado por un equipo de trabajo coordinado por Miguel Ángel Verdugo Alonso. Este programa se llevará a cabo a lo largo de un año.

Más tarde se llevará a cabo el postest que consistirá en la realización de los cuestionarios de medición de calidad de vida y ansiedad aplicados en el pretest, esperando que los resultados del grupo control sea más altos en la escala de calidad de vida y más bajos en las mediciones de ansiedad. Esto se llevará a cabo durante dos días.

Durante los dos meses siguientes se llevará a cabo la corrección de los test, realizando paralelamente un seguimiento del grupo control.

Al mes siguiente procedemos a la valoración de los resultados obtenidos. Pasando posteriormente a la evaluación y conclusiones de la investigación. Esperando que esta ilustre la validez del programa, siendo nuestra hipótesis más o menos cumplida.

3.4 Análisis de datos

En primer lugar, se hallarán las medias y las desviaciones típicas para cada una de las variables del estudio en los grupos control y experimental en cada una de las fases de la investigación (pretest, postest, y seguimiento). Para comprobar la existencia de diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones medias del grupo control y experimental en cada fase del estudio para las variables del estudio, se empleará el estadístico t de Student para muestras independientes. Se escogerá la t de

Student como técnica de análisis de los datos, porque es la técnica recomendada cuando se realiza una investigación cuasiexperimental y los grupos a comparar son tan sólo dos (control y experimental). Además, se escogerá la t de Student dada su sensibilidad y capacidad de discriminación para muestras pequeñas. Para comprobar la existencia de diferencias significativas entre las puntuaciones medias de las variables de la investigación en cada una de las fases del estudio tanto en el grupo control como experimental, se empleará la prueba t de Student para muestras relacionadas. Como solo contaré con 30 sujetos en mi investigación, en el caso de que los datos no se ajusten a la distribución normal de probabilidades, se emplearán como técnicas estadísticas la U de Man-Whitney para muestras independientes.

Para valorar la magnitud del cambio experimentado en el grupo experimental tras la intervención aplicada tanto en la medida posttest como en el seguimiento, se empleará la d de Cohen (Cohen, 1988) y el porcentaje de cambio entre las puntuaciones pretest-posttest y pretest-seguimiento. Todos los análisis serán realizados con el paquete estadístico SPSS versión 15.0.

4. CONCLUSIONES

Con este proyecto se ha pretendido que la hipótesis que en un principio he planteado se vea cumplida. Y que los niveles de Calidad de vida y Ansiedad se vean mejorados en los destinatarios del Programa, familiares y profesionales.

Gracias a las medidas de seguimientos, se pretenden que los resultados sean estables en el tiempo. Confirmando que esas mejoras se llevan a cabo.

Por otro lado se pretende generar una aportación a la comunidad científica, validando el programa para su práctica y demostrando empíricamente que el programa mejora la Calidad de vida y los niveles de ansiedad.

No quedándonos solo con eso, se pretende la ampliación de la aplicación de este programa a otros tipos de discapacidad psíquica que estén o no institucionalizados. Los aspectos que trata creo que pueden ser validados para su aplicación en futuras investigaciones.

Otra de las aportaciones es la visión que se le da a la sociedad en general, dándose a conocer el poder que poseen las personas con enfermedad mental o discapacidad para ser dueños de sus propias vidas, actuando de forma autodeterminada.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Aguado, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Ammerman, R.T. (1997). Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad. *Conferencia en las II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca, 20-22-III, pp. 17-45
- Arostegui, I. (1998) Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. Universidad de Deusto.
- Barnes, C. and Mercer, G. 2003: **Disability**. Cambridge: Polity.
- Buena-Casal, G., Caballo, V. y Sierra, J. C. (dirs.) (1996). *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. Madrid: Siglo XXI.
- Caballo, V. (1993). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Madrid. Siglo XXI
- CASADO, D. (1991): *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona, INTRESS.
- Dennis, R.E., Williams, W., Giangreco, M. F. & Cloninger, C.J. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59, 499-512.
- Dennis, R.; Williams, W.; Giangreco, M. y Cloninger, Ch. (1994). Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 25, 155, 5-18.
- De Jong, G. (1979). Independent living: From social movement to analytic paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, 435-446.
- De Jong, G. (1981). *Environmental accessibility and independent living outcomes*. East Lansing, Michigan: University Centre for International Rehabilitation.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). *Quality of life: It's Definition and Measurement*. *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 16, N° 1, pp. 51-74

- Gómez, M., Canal, R. & Verdugo, M. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55, 591-602.
- Hasler, Frances. 2003. "[Philosophy of Independent Living.](http://www.independentliving.org/docs6/hasler2003.html)" Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/hasler2003.html.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa). Madrid: Alianza Editorial]
- Monjas, M.J. (1997). *Programas de enseñanza de habilidades de intervención social (PEHIS) para niños y adultos*. Madrid. CEPE.
- Ratzka, Adolf. 2003. "[Independent Living in Sweden.](http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200302b.html)" Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/ratzka200302b.html.
- Schalock, R.L. (1996). The quality of children's lives. In A.H. Fine y N.M. Fine (Eds.), Therapeutic recreation for exceptional children. Let me in, I want to play. Second edition. Illinois: Charles C. Thomas.
- Schalock, R.L. (2001): "Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida". En M.A. Verdugo y F. de B. Jordán de Urries, (Coords.): Apoyos, autodeterminación y calidad de vida, 83-104. Salamanca. Amarú
- Schalock, R.L. (1997) Three decades of Quality of Life. Informe manuscrito
- Schalock, R.L.; Brown, I.; Cummins, R.A.; Felce, D.; Matikka, L.; Keith, K.D.; Permenter, R. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informa de expertos. *Siglo Cero*, 203, 5-14
- Verdugo, M.A., Caballo, C., Peláez, A. & Prieto, G. (2000). Calidad de vida en personas ciegas y con deficiencia visual. Unpublished manuscript, Universidad de Salamanca/Organización Nacional de Ciegos de España.
- Verdugo, M.A. (1997): programa de Orientación al Trabajo, P.O.T. Programas Conductuales Alternativos. Salamanca: Amarú

- Verdugo, M.A., Canal, R. y Gutiérrez, B.G.(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). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO.
- Warnock, M.: «Informe sobre NEE», Siglo Cero, 130, Madrid (1990), pp. 12-24.
- PUIG DE LA BELLACASA, R. (1987): Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre Discapacidad. En “Discapacidad e información”. En revista del Real Patronato de Prevención y Atención a personas con minusvalías. Documento N° 14. Madrid. España.