

AUTODETERMINACIÓN Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. PROPUESTAS DE ACTUACIÓN

Miguel Ángel Verdugo

Catedrático de Psicología de la Discapacidad

INICO, Universidad de Salamanca

Introducción

Los principios y directrices de actuación en el mundo de la discapacidad han seguido una evolución claramente positiva en las últimas décadas, apostando cada vez más por unas metas similares a las del resto de las personas. De la desatención y marginación iniciales se pasó a la *Educación Especial*, y vista la segregación que esta generaba se pasó a la *Normalización e Integración* de las personas en el ambiente menos restrictivo, lo que finalmente dio lugar a la *Inclusión* educativa, laboral y social de los individuos basada en las modificaciones ambientales. Es en esos momentos en los que aparecen planteamientos y programas innovadores como los de escuela inclusiva (‘escuela para todos’), empleo con apoyo y vida con apoyo. Ese proceso acaba conduciendo hacia el paradigma de *Apoyos*, la *Autodeterminación* de la persona y la búsqueda de la *Calidad de Vida*.

Autodeterminación de las personas con discapacidad

El término “autodeterminación” tiene dos significados principales para comprender el concepto: como un “concepto personal, refiriéndose a cuestiones de causalidad y control personal en la conducta y acción humana, y como un concepto aplicado a grupos de personas refiriéndose a sus derechos de determinar su propio estado político y autogobierno” (Wehmeyer, 2001b, pág. 114). La manera más usada del término es entenderlo como un derecho político, lo que influye directamente en la comprensión del constructo en los servicios y apoyos para personas con discapacidad. Los dos significados del constructo, siguiendo a Wehmeyer (2001b) que utiliza

diccionarios en lengua inglesa para ello, son sinónimos del término autogobierno, que significa: 1) Ejercer un control o dominio sobre uno mismo o sobre sí mismo, ó 2) Tener el derecho o poder de autonomía. En lengua española, siguiendo el *Diccionario de la lengua española* de la Real Academia Española (1992), el concepto viene reducido exclusivamente a la dimensión política “decisión de los pobladores de una unidad territorial acerca de su futuro estatuto político” (p. 164).

La autodeterminación como concepto personal tiene que ver con la *Teoría de la Autodeterminación* en Psicología. El concepto surgió en los años 40 del siglo pasado, con el desarrollo del campo de la psicología de la personalidad, y fue esta tendencia evolutiva la que guió de forma más directa su aplicación en educación y en los servicios para personas con discapacidad. No obstante, “los debates en torno al 'determinismo' han existido durante siglos y es gracias a las reflexiones en filosofía y teología sobre determinismo que el concepto personal debe sus raíces tanto a la psicología como a la educación” (Wehmeyer, 2001b, p. 115). Posteriormente, este concepto se encuentra en el trabajo teórico en el campo de la psicología motivacional (Deci y Ryan, 1985; Ryan y Deci, 2000; Ryan, 1995) donde pasa a conocerse primero como *Teoría de la Evaluación Cognitiva* para después hablarse ya de *Teoría de la Autodeterminación*. En España, Fierro (1993) ha hecho una reflexión de interés sobre el concepto de autodeterminación relacionándolo no solo con los comportamientos autorreguladores y autodirectivos sino también con el concepto de libertad.

En lo referente a programas y servicios para personas la autodeterminación se ha utilizado para guiar las prácticas en diferentes contextos, que van desde el ámbito del bienestar social hasta la educación especial y a los servicios de apoyo para adultos con discapacidades del desarrollo y retraso mental. Son de gran interés las conexiones que guarda el concepto con el desarrollo del principio de “Normalización”. Wehmeyer (2001b) destaca como ya en la obra de Wolfensberger (1972) aparece un capítulo de Nirje (1972) sobre “El derecho a la autodeterminación”, aportándose una perspectiva comprensiva del constructo tal como la psicología de la personalidad lo entendía. Las principales características que entonces identificaba Nirje (1972) representan la misma amplitud y alcance que en la actualidad (aunque la enunciación de los términos varía):

realizar elecciones, reafirmarse, autogestión, autoconocimiento, toma de decisiones, defensa propia, autoeficacia, autorregulación, autonomía e independencia.

En los años 70, y más aún en los 80, las personas con discapacidades del desarrollo, incluidas las personas con retraso mental, comenzaron a defender el reconocimiento y aceptación de su habilidad para hablar por sí mismos cuando se tomaban decisiones que afectaban a sus vidas. Así comenzaron los primeros grupos de autoayuda, en un proceso similar en parte al ocurrido décadas antes a sus padres. Los primeros planteamientos de estos grupos de apoyo personal comenzaron a proponer “hablar por sí mismos”, “tomar decisiones acerca de su propia vida”, o “participar en y contribuir a la comunidad” (Dybwad, 1996). Desde entonces en muchas ocasiones se ha mostrado lo que las personas con discapacidades del desarrollo pueden hacer cuando se les da la oportunidad para participar en la toma de decisiones y se les apoya para hablar por ellos mismos.

A pesar de que se avanza en el camino de la autodeterminación de las personas con discapacidad, todavía es escasa la participación de las personas con discapacidad a nivel local, regional o estatal en los organismos en los que se toman decisiones sobre sus vidas, sobre todo cuando hablamos de aquellos que presentan discapacidad intelectual. Uno de los principales problemas para ello son las bajas expectativas de profesionales, padres y sociedad en general respecto a sus posibilidades. Y aquí se puede entender la importancia también del significado como concepto político de autodeterminación (que se comentaba al principio de este apartado), pues los grupos de personas con discapacidades del desarrollo reclaman ese derecho.

Una de las definiciones de autodeterminación más aceptada y difundida por científicos y profesionales es la de Michael Wehmeyer (1996), quien cuenta con un gran número de investigaciones sobre el tema:

“Autodeterminación se refiere a actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias o interferencias externas innecesarias” (pág. 24).

El significado de ‘determinación’ en autodeterminación es sinónimo de ‘determinante’, que significa “un suceso o condición antecedente que *causa* de cierta forma un suceso” (Wolman, 1973, p. 97), y surge del concepto filosófico de determinismo. Los determinantes de la conducta humana, (es decir, las causas de la conducta humana) incluyen factores fisiológicos, estructurales, ambientales y/o organísmicos, existiendo un permanente debate histórico en el campo de la psicología de la personalidad sobre si esos determinantes son externos o internos (Wehmeyer, 2001c).

Hoy se entiende la conducta autodeterminada como una característica disposicional de la persona. En términos operativos, las acciones autodeterminadas reflejan cuatro *características* principales que siempre deben aparecer: autonomía, autorregulación, fortalecimiento / capacitación psicológica (‘empowerment’) y autorrealización. Estas cuatro características principales surgen a medida que las personas adquieren los *elementos componentes de la autodeterminación*, entre los que se incluyen la elección y la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas y objetivos, la adquisición de habilidades, el lugar de control interno, las atribuciones positivas de eficacia, las expectativas de resultado, las aptitudes de liderazgo y autogestión, el autoconocimiento y la autoconciencia (Wehmeyer, 1996a, 1996b, 2001b; Wehmeyer, Kelchner y Richards, 1996).

Se considera que una conducta es *autónoma* si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses, y/o capacidades, e independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas. La mayoría de las personas no son completamente autónomas o independientes; por lo tanto, la autonomía refleja la interdependencia de todos los miembros de la familia, amigos, y otras personas con las que se interactúa diariamente, así como las influencias del ambiente y la historia.

La *autorregulación* permite que las personas analicen sus ambientes y sus repertorios de respuestas para desenvolverse en estos ambientes y para tomar decisiones sobre cómo actuar, actuar de hecho y evaluar los resultados obtenidos, y revisar sus planes cuando sea necesario. Las personas que se autorregulan toman decisiones sobre

qué habilidades utilizar en una situación; examinan la tarea que están desarrollando y el repertorio del que disponen, y formulan, ponen en marcha y evalúan un plan de acción, modificándolo cuando es necesario. Tradicionalmente, la autorregulación incluye *automonitorización* (observación del ambiente social y físico propio), *autoevaluación* (realización de juicios sobre lo correcto de esta conducta comparando lo que uno está haciendo con lo que debería haber hecho), y, según el resultado de esta autoevaluación, *autoreforzo* (autoadministración de consecuencias contingentes con la ocurrencia de conductas objetivo).

La *capacitación psicológica* o fortalecimiento está relacionada con varias dimensiones del control percibido entre las que se incluyen la cognitiva (eficacia personal), personalidad (lugar de control), y áreas motivacionales de control percibido. Las personas autodeterminadas actúan con la convicción de que son capaces de realizar las conductas necesarias para conseguir unos determinados resultados en su ambiente y, si ejecutan tales conductas, obtendrán los resultados deseados. Por último, las personas autodeterminadas son conscientes de sí mismas puesto que utilizan el conocimiento sobre sí mismas de manera global y bastante precisa, así como sobre sus capacidades y limitaciones, y lo aprovechan de un modo beneficioso. El conocimiento de sí mismo se forma a través de la experiencia con el ambiente y de la interpretación que cada uno hace de éste, y está influido por la evaluación que hagan los demás, los refuerzos, y las atribuciones de la propia conducta.

La autodeterminación se puede enseñar, y para ello ha sido primordial identificar los elementos componentes del concepto que se han citado anteriormente. Hoy existen muchos programas específicos dirigidos a fomentar el aprendizaje de habilidades de autodeterminación en las escuelas (Doll, Sands, Wehmeyer y Palmer, 1996; Palomo y Tamarit, 2000) y el concepto es también parte esencial de muchos programas e iniciativas llevadas a cabo en la vida adulta de las personas con discapacidad (Bambara, Cole y Koger, 1998; Belfiore y Toro-Zambrana, 1994). Pero, hay que recordar que la clave no es solamente aprender habilidades, sino que también se deben proporcionar oportunidades.

La investigación de Wehmeyer ha mostrado que la autodeterminación está también limitada por factores ambientales (2001b; Wehmeyer, Kelchner y Richards, 1996), siendo favorecida en los ambientes residenciales y laborales comunitarios (Wehmeyer y Bolding, 2001). Por ese motivo, el autor propone un modelo o *Teoría Funcional de la Autodeterminación* (Wehmeyer 1996, 1998; Wehmeyer, Kelchner, & Richards, 1996; Wehmeyer, 2001b) que incluye tanto el aprendizaje (desarrollo) como las experiencias (oportunidades), junto a las cuatro características principales (autonomía, autorregulación, fortalecimiento y autorrealización) y el papel esencial que desempeñan los apoyos, reclamando entroncar de nuevo la investigación con el uso del concepto en psicología de la personalidad, tal como fue su nacimiento. Además, de esta manera se mantendría un desarrollo más riguroso de la investigación, que frecuentemente ha adolecido de modelos teóricos fundamentados.

Calidad de vida en la discapacidad

La integración de personas con discapacidad aparece ligada al concepto de normalización. El principio de normalización, proveniente de los países escandinavos y desarrollado por Wolfensberger en EEUU, fue extendiendo su campo hasta convertirse en una ideología general con directrices detalladas de provisión y evaluación de servicios de habilitación y rehabilitación. Wolfensberger (1972) escribió que "normalización es la utilización de medios, culturalmente tan normativos como es posible, en orden a establecer y/o mantener conductas y características personales que son tan culturalmente normativas como es posible" (p.28). La esencia de la normalización no reside en un programa determinado de tratamiento, sino en proporcionar a las personas devaluadas socialmente la dignidad completa que les corresponde por derecho propio (Perrin y Nirje, 1985). Esto implica la puesta en marcha de muchas actividades más allá de las tareas concretas de la rehabilitación física, sensorial o cognitiva de un individuo. La afectación de la vida familiar, profesional, y social de la persona con discapacidad debe ser estudiada, y planificar actuaciones que permitan su rehabilitación (restauración, recuperación, recreación, reinención, readaptación...).

La calidad de vida se puede considerar en parte una extensión lógica del concepto de normalización pues tiene implicaciones sobre las directrices de los estándares de servicios y condiciones de vida (Brown, 1988). La calidad de vida pone su énfasis no solo en el empleo o entrenamiento profesional, sino también en actividades sociales e interpersonales, educativas, y de ocio que requieren gran cantidad de entrenamiento integrado. En los años 90 el concepto de calidad de vida está siendo motivo de análisis y debate, desempeñando un papel similar al que en los años 70 y 80 ha tenido el concepto de normalización e integración. Hablar de calidad de vida en personas con discapacidad proviene del cuestionamiento sobre los resultados de los esfuerzos realizados en su favor (económicos, profesionales, personales,...). Los resultados y la justificación de los programas y tratamientos que desarrollamos deben responder a objetivos referidos a la persona que lleven a mejorar su independencia, productividad, integración y calidad de vida (Schalock y Kiernan, 1990).

La calidad de vida supone ir mas allá en nuestros planteamientos integradores y normalizadores. A la hora de evaluar o valorar los resultados de los programas emprendidos hemos de preguntar no si un individuo está integrado "en" una comunidad, sino en que medida "es" de la comunidad (pertenece a ella). Eso significa medir la calidad de las relaciones interpersonales con otros dentro de la comunidad. El concepto de calidad de vida tiene un pluralidad de significados entre los cuales no hay que olvidar la propia percepción que tiene el sujeto sobre su propia vida. Es un concepto que "tiene grandes implicaciones para el campo de la rehabilitación, pero es un término complejo y mal definido" (Brown, 1988, pág. 1).

Concepción actual de la calidad de vida

Hoy, y tras muchas investigaciones en las últimas décadas, contamos con un acuerdo generalizado en el mundo de la discapacidad -sobre todo en el mundo de la discapacidad intelectual- para referirnos a los principios conceptuales, medida y aplicación del concepto de calidad de vida.

El Grupo de Investigación con Interés especial en Calidad de Vida de la

Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID) propuso formalmente en agosto del año 2000 en Seattle (EEUU) un *Documento de Consenso* (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000), que luego ha sido ratificado, con variaciones muy ligeras por la propia organización IASSID (Schalock y cols., 2002) y que está siendo estudiado por la OMS. El Documento plantea los siguientes cinco principios conceptuales:

1. Para personas con discapacidad intelectual se compone de los mismos factores y relaciones que son importantes para aquellos que no la tienen.
2. Se experimenta cuando las necesidades de una persona están satisfechas, y cuando se tiene la oportunidad de perseguir una vida enriquecida en los contextos principales de la vida.
3. Tiene componentes objetivos y subjetivos; pero es primordialmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que el o ella experimenta.
4. Está basada en las necesidades individuales, elecciones y control.
5. Es un constructo multidimensional influenciado por factores ambientales y personales como las relaciones íntimas, la vida familiar, amistades, trabajo, vecindario, ciudad de residencia, casa, educación, salud, estándar de vida, y el estado de la nación de cada uno.

Respecto a la medida de la calidad de vida, el grupo de la IASSID, ha hecho también la propuesta consensuada siguiente en el documento:

1. La calidad de vida mide el grado en el que las personas tienen experiencias significativas que valoran.
2. La medida de la calidad de vida habilita a las personas para avanzar hacia una vida significativa que disfruten y valoren.

3. La calidad de vida mide el grado en el que las dimensiones de la vida contribuyen a una vida plena y con relaciones significativas.
4. La medida de calidad de vida se acomete en el contexto de los entornos que son importantes para ellos: donde viven, donde trabajan, y donde juegan.
5. La medida de calidad de vida para los individuos se basa en las experiencias comunes humanas y en experiencias únicas y personales.

Y, finalmente, respecto a la aplicación del concepto de la calidad de vida, la propuesta que recoge el documento es la siguiente:

1. El propósito primero al aplicar el concepto de calidad de vida es potenciar el bienestar del individuo.
2. La calidad de vida debe aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica del individuo.
3. Los objetivos de un programa orientado hacia la calidad de vida deberían ser colaborar para el cambio a nivel personal, de programas, comunitario y nacional.
4. Las aplicaciones del concepto de calidad de vida deberían potenciar el grado de control personal y oportunidades individuales ejercidas por el propio individuo en relación a sus actividades, intervenciones y entornos.
5. La calidad de vida debería ocupar un papel primordial en la recogida de evidencia, especialmente al identificar los predictores de una vida de calidad y el impacto de dirigirse a los recursos para maximizar los efectos positivos.

Propuesta de un modelo operativo de calidad de vida

Recientemente hemos propuesto (Schalock y Verdugo, 2002/2003) un modelo de calidad de vida dirigido a impulsar la aplicación del concepto en diferentes tipos de programas y servicios para mejorar la atención centrada en las personas con

discapacidad. El modelo parte de las investigaciones y propuestas hechas por Schalock en 1996 y 1997.

El modelo consiste en un enfoque multidimensional compuesto por ocho dimensiones diferentes, que a su vez se hacen operativas en la formulación de indicadores diferenciados. Las dimensiones propuestas por Schalock (1996, 1997) han sido ratificadas por un riguroso y extenso análisis de la investigación publicada en los últimos 15 años en el campo de la salud mental, educación, discapacidad, salud, y tercera edad (Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo y Schalock, 2001). De la investigación emprendida se han extraído los 24 indicadores más utilizados por la investigación, que se exponen en la Tabla incluida a continuación.

**LOS INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA MAS USADOS EN CADA
DIMENSIÓN**

R. Schalock y M.A. Verdugo (2002/2003)

<u>Área</u>	<u>Indicador</u>
<i>Bienestar Emocional</i>	<p>1. Satisfacción: Estar satisfecho, feliz y contento</p> <p>2. Autoconcepto: Estar a gusto con su cuerpo, con su forma de ser, sentirse valioso</p> <p>3. Ausencia de estrés: Disponer de un ambiente seguro, estable y predecible, no que hacer y que puede hacerlo</p>
<i>Relaciones Interpersonales</i>	<p>4. Interacciones: Estar con diferentes personas, disponer de redes sociales</p> <p>5. Relaciones: Tener relaciones satisfactorias, tener amigos y familiares y llevarse bien con ellos</p> <p>6. Apoyos: Sentirse apoyado a nivel físico, emocional, económico. Disponer de personas que le den información sobre sus conductas</p>
<i>Bienestar Material</i>	<p>7. Estatus económico: Disponer de ingresos suficientes para comprar lo que necesita</p> <p>8. Empleo: Tener un trabajo digno que le guste y un ambiente laboral adecuado</p> <p>9. Vivienda: Disponer de una vivienda confortable, donde se sienta a gusto y cómodo</p>
<i>Desarrollo Personal</i>	<p>10. Educación: Tener posibilidades de recibir una educación adecuada, de aprender cosas interesantes y útiles</p> <p>11. Competencia personal: Disponer de conocimientos y habilidades sobre cómo vivir de forma autónoma en su vida diaria, su trabajo y su ocio, sus relaciones sociales</p> <p>12. Desempeño: tener éxito en las diferentes actividades que realiza, ser productivo</p>

**LOS INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA MAS USADOS EN CADA
DIMENSIÓN**

R. Schalock y M.A. Verdugo (2002/2003)

<i>Bienestar Físico</i>	<p>13. Salud: Tener un buen estado de salud, estar bien alimentado, no tener síntomas</p> <p>14. Actividades de la vida diaria: Estar bien físicamente para poder moverse de mismo actividades de autocuidado, como la alimentación, el aseo, vestido, etc</p> <p>15. Atención sanitaria: Disponer de servicios de atención sanitaria eficaces y satisfactorios</p> <p>16. Ocio: Estar bien físicamente para poder realizar distintas actividades de ocio</p>
<i>Auto Determinación</i>	<p>17. Autonomía/Control Personal: Tener la posibilidad de decidir sobre su propia vida de manera responsable</p> <p>18. Metas y valores personales: Disponer de valores personales, expectativas, deseos</p> <p>19. Elecciones: Disponer de distintas opciones entre las cuales elegir de forma independiente, por ejemplo, dónde vivir, en qué trabajar, qué ropa ponerse, qué hacer en su tiempo libre</p>
<i>Inclusión Social</i>	<p>20. Integración y participación en la comunidad: Acceder a todos los lugares y servicios de la misma manera que el resto de personas sin discapacidad</p> <p>21. Roles comunitarios: Ser una persona útil y valorada en los distintos lugares y actividades, participar, tener un estilo de vida similar al de personas sin discapacidad de su edad</p> <p>22. Apoyos sociales: Disponer de redes de apoyo y de ayuda necesaria de grupos familiares, amigos, vecinos, etc</p>
<i>Derechos</i>	<p>23. Derechos humanos: Que se conozcan y respeten sus derechos como ser humano con discapacidad</p> <p>24. Derechos legales: Disponer de los mismos derechos que el resto de los ciudadanos para asegurar el respeto de estos derechos</p>

El modelo propuesto se hace desde un planteamiento basado en la teoría de sistemas, y con una propuesta de pluralismo metodológico en su medición. Se propone que las dimensiones e indicadores se estructuren de acuerdo a un triple sistema: *microsistema, mesosistema y macrosistema*. Estos tres sistemas comprenden la totalidad del sistema social, y permiten desarrollar programas y planificación, así como evaluar, en los aspectos personales del individuo (micro), los funcionales del ambiente que le rodea (meso), y los indicadores sociales (macro).

Otro aspecto esencial al modelo es el *pluralismo metodológico*, que se refiere a que la estrategia de evaluación y de investigación propuesta debe combinar procedimientos cuantitativos y cualitativos para medir la perspectiva personal (valor o satisfacción), evaluación funcional (comportamiento adaptativo y estatus o rol ocupado) e indicadores sociales (medidas a nivel social).

Con los indicadores expuestos en la tabla se han construido tres cuestionarios diferentes (Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo y Jenaro, 2001) con los que hemos investigado sobre su importancia y uso por parte de profesionales, familiares y personas con discapacidad intelectual en 12 países: España, Estados Unidos, Canadá, Japón, Argentina, Perú, México, Ecuador, Uruguay, Bolivia, Chile y Colombia. Y en la actualidad se está aplicando en Bélgica, Italia y Polonia. Con los resultados que se obtengan se podrá conocer el grado de atribución de importancia y uso que tienen tanto las dimensiones como los indicadores del modelo propuesto de calidad de vida, y si existen diferencias entre países con diferentes niveles de desarrollo y distintas culturas.

Conclusiones

Para concluir no hay que olvidar que el concepto de calidad de vida está llamado a ocupar un papel de gran importancia en la mejora e innovación en los servicios y programas dedicados a apoyar a personas con retraso mental. Su uso permite centrar los esfuerzos siempre en los individuos atendidos, y no en las organizaciones o servicios como ocurre frecuentemente. Además, con el concepto se avanza en la operativización y la medición de los avances que se producen en distintos contextos. Y, finalmente, el concepto tiene la ventaja de poder ser compartido tanto por las personas con discapacidad intelectual como sus familiares, los profesionales, los investigadores, los gestores y los políticos. Y eso permite avanzar en la coordinación necesaria de esfuerzos.

En la actualidad el entendimiento de la discapacidad debe utilizar una perspectiva contextualista con un *modelo ecológico de discapacidad* basado en la interacción del individuo con su contexto (Schalock y Verdugo, 2003), en el que se plantea que:

- a) La discapacidad no es algo fijo ni dicotomizado; preferentemente, es algo fluido, continuo y cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su entorno; y
- b) Se disminuyen las limitaciones funcionales (y por tanto la discapacidad de una persona) proporcionando intervenciones y servicios o apoyos que se centran en la conducta adaptativa, el estatus comunitario, y el bienestar personal.

En lo referente a programas y servicios para personas con discapacidad, la *autodeterminación* se ha utilizado para guiar las prácticas en diferentes contextos, que van desde el ámbito del bienestar social general hasta la educación especial y a los servicios de apoyo para adultos con discapacidades del desarrollo y retraso mental. Son de gran interés las conexiones que guarda el concepto con el desarrollo del principio de “Normalización”. Por otro lado, el concepto de autodeterminación ha sido aplicado en la provisión de servicios, la investigación y la defensa sobre discapacidad como medio para mejorar la calidad de vida y aumentar la provisión de ayudas para personas con discapacidades.

El uso del concepto de *calidad de vida* con los alumnos y con los adultos con discapacidad permite centrar las actividades, programas y servicios en las personas, dando especial relevancia a su propia perspectiva, satisfacción y bienestar personal. La aplicación del concepto de calidad de vida y del de autodeterminación en favor de las personas con discapacidad son bastante recientes y guardan muchas de las claves actuales y del futuro inmediato para lograr una transformación positiva y significativa de nuestras prácticas profesionales, organizativas e investigadoras, así como de la política social.

Referencias

- Bambara, L. M.; Cole, C. L. y Koger, F. (1998). Translating self determination concepts into support for adults with severe disabilities. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 25, 27-36
- Belfiore, P. J. y Toro-Zambrana, W. (1994). *Recognizing choices in community settings by people with significant disabilities*. Washington: AAMR Innovations.
- Brown, R.I. (1988). Quality of life and rehabilitation: An introduction. En R.I. Brown (Ed.), *Quality of life for handicapped people*. Londres: Croom Helm.
- Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Retraso Mental (2001). *Manuales de buena práctica FEAPS – para las personas con retraso mental* – [CD-ROM]. Madrid: Autor.
- Deci, E.L. y Ryan, R. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.
- Diccionario de la lengua española*. (1992). Madrid: Real Academia Española.
- Doll, B.; Sands, D. J.; Wehmeyer, M. L. y Palmer, S. (1996). Promoting the development and acquisition of self-determined behavior. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span*. Baltimore: P. H. Brookes.
- Dybwad, G. (1996). Setting the stage historically. En G. Dybwad y H. Bersani (Eds.), *Self-advocacy by people with disabilities*. Cambridge, MS: Brookline.
- Fierro, A. (1993). *Para una ciencia del sujeto. Investigación de la persona (lidad)*. Barcelona: Anthropos.
- Lacasta, J.J. (1999). Los manuales para la calidad de FEAPS. *Siglo Cero*, 30(5), 7-17.
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. En W. Wolfensberger (Ed.), *Normalization: The principle of normalization* (pp. 176-200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Palomo, R. y Tamarit, J. (2000). Autodeterminación: analizando la elección. *Siglo Cero*, nº 189, 21-44.
- Perrin, B. y Nirje, B. (1985). Setting the record straight: A critique of some misconceptions of the normalization principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11, 69-74.
- Ryan, R. M. (1995). Psychological needs and the facilitation of integrative processes. *Journal of Personality*, 63, 397-427.

- Ryan, R. M. y Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78.
- Schalock, R.L. (Ed.). (1996). *Quality of life. Vol. I: Its conceptualization, measurement and use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (Ed.). (1997). *Quality of life. Vol. II: Application to persons with disabilities*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002/2003). *The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation. [Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, de la salud y de los servicios sociales. Madrid: Alianza.]
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R.L. y Kiernan, W. E. (1990). *Habilitation planning for adults with disabilities*. Nueva York: Springer-Verlag.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. y Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 203, 5-14. [*Mental Retardation*, 2002, 40 (6), 457-470.]
- Special Interest Research Group on Quality of Life (2000). *Quality of life: Its conceptualization, measurement, and application. A consensus document*. The International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, Manuscrito sin publicar.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urries (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.

- Verdugo, M.A., Schalock, R., Wehmeyer, M., Caballo, C. y Jenaro, C. (2001). *Indicadores transculturales de calidad de vida: evaluación de su importancia y uso*. Salamanca: Universidad de Salamanca, manuscrito sin publicar.
- Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In D.J. Sands y M.L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 15-34). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M.L. (2001a). Self-determination and mental retardation. En L. M. Glidden (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (Vol 24, pp. 1 – 48). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum and Associates.
- Wehmeyer, M.L. (2001b). Autodeterminación: Una visión de conjunto. En M.A. Verdugo, y F.B. Jordán de Urríes (Coords.) (1999), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 113 – 133). Salamanca: Amarú.
- Wehmeyer, M.L. y Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 371-383.
- Wehmeyer, M.L., Kelchner, K. y Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 100, 632-642. [Publicado en español en Siglo Cero, 1996, nº 168, 17-24]
- Wolfensberger, W. (1972). The principle of normalization in human services. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1972). *Normalization: the principles of normalization in human services*. Toronto: National Institute of Mental Retardation.
- Wolman, B.B. (1973). *Dictionary of behavioral science*. New York: Van Nostrand Reinhold Co.