



DIEZ REFERENCIAS DESTACADAS ACERCA DE:

Tendencias actuales en discapacidad: abordaje psicológico

Lanzarote Fernández, M.D.¹, Padilla Muñoz, E.M. y Rubio Zarzuela, E.

Departamento Personalidad, Evaluación y Tratamiento
Psicológicos. Universidad de Sevilla (España).

INTRODUCCIÓN

Desde la prehistoria han sucedido hechos, y hemos asistido a acontecimientos favorables y desfavorables que marcaron de forma decisiva el avance en la comprensión de la discapacidad intelectual y otras discapacidades. No obstante, no es hasta principios del s. XX, cuando comienzan a ver la luz en nuestro país los primeros escritos donde se establecen las diferencias entre *deficiencia* y *locura* (Fierro, 1984; Ingalls, 1982; Muntaner, 1995).

A lo largo del siglo XX los avances en el ámbito de la discapacidad han sido innumerables, pero debemos esperar hasta sus últimos años para detectar un intento por subsanar algunos fallos cometidos en las directrices seguidas hacia las personas con discapacidad, respecto a lo observado en otros países de nuestro entorno. Nos referimos a la tardanza en la incorporación de la terminología propuesta por la O.M.S., los errores de traducción de algunos textos de Naciones Unidas, el mal uso que se hizo de algunos vocablos y el lento desarrollo que estaba teniendo la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), de 1982, por citar algunos ejemplos.

A nivel internacional, la transición al s. XXI, denominado *El siglo de la diversidad*, viene asociada al planteamiento de una nueva concepción para el ámbito de la discapacidad. En este sentido, el nuevo enfoque va dirigido hacia tres objetivos claves: fomento del funcionamiento independiente de los discapacitados, reivindicación de servicios eficaces y demanda de mejoras

Este cambio no se deriva únicamente de los avances científicos en el ámbito de la medicina, la psicología o la educación, sino que alude más bien a un cambio en la forma de pensar sobre las personas que padecen algún tipo de discapacidad, extendiéndose también a los servicios y apoyos que se le proporcionan (Schalock, 2001)

De otro lado, también hay que apuntar a este cambio de siglo y milenio, la unificación de criterios para la nueva terminología en torno a la discapacidad, que culmina con la publicación de *La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*. En este nuevo proyecto, la O.M.S. abandona el anterior enfoque de *consecuencias de la enfermedad* para, bajo una perspectiva claramente biopsicosocial, dirigir la atención hacia la salud y los estados relacionados con la salud. Otras iniciativas, como la proclamación del año 2003 como el *Año Europeo de las Personas con Discapacidad*, van dirigidas a perfilar esta nueva perspectiva en el enfoque de la discapacidad.

Para finalizar con este breve recorrido por los últimos hitos conseguidos, a nivel internacional, no se debe pasar por alto el importante respaldo que ha logrado la ONU en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, celebrada el pasado día 30 de marzo en la sede de Nueva York. La Convención ha sido el primer tratado sobre derechos humanos que se ha acordado en el siglo XXI, y según la Alta Comisionada para los Derechos Humanos, Louise Arbour, se ha conseguido el respaldo de unos ochenta países, lo que constituye un apoyo sin precedentes en la historia de la ONU y su defensa de los derechos humanos (EFE, 2007a).

Según el experto en temas de discapacidad de la ONU, Thomas Schimdlmayr, se estima que existen unos 650 millones de personas con discapacidad en el mundo, lo que representa la minoría más grande, esto

¹ Correspondencia Dra M^a Dolores Lanzarote. Dpto Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Sevilla. c/ Camilo José Cela s/n 41018 Sevilla (España). E-mail: lanzarote@us.es en los tratamientos a largo plazo o con carácter indefinido. Esto se traduce en *autodeterminación*, *apoyos* y *calidad de vida*, como se denominara a las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, celebradas en Salamanca en marzo de 2001 (Verdugo y Jordán de Urrés, 2001).

es, un 10 por ciento de la población mundial (EFE, 2007b).

Nuestro país también ha querido participar de este nuevo planteamiento general en torno al ámbito de la discapacidad; primero, con la publicación de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de *Igualdad de oportunidades, No discriminación y Accesibilidad universal de las personas con discapacidad* y, más recientemente con la Ley 39/2006 de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, en vigor desde el 1 de enero del presente año.

El debate que se ha generado en torno a la elaboración y aprobación de la Ley de Dependencia, se ha seguido desde el Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos con enorme interés, tanto por la curiosidad general que ha despertado en la sociedad, como por la importancia particular que tiene para nuestra profesión. En este sentido, una de las máximas preocupaciones del Consejo ha sido la escasa presencia de los aspectos psicológicos en la citada Ley.

Sin duda, los nuevos planteamientos teóricos y los últimos acontecimientos socio-políticos, se muestran cada vez más alejados de la visión paternalista sobre el individuo con discapacidad, que defendía el modelo tradicional basado en la deficiencia. A partir de aquí, deberíamos plantearnos cuál sería la principal contribución que cabría esperar hoy en día desde la psicología, en particular desde la psicología clínica, al ámbito de la discapacidad. En este sentido, coincidimos con el profesor Aguado (2006) en que el énfasis debería ponerse en los procesos de intervención, más concretamente, en lo relativo a la evaluación, la planificación de la atención y la valoración de programas.

La selección de trabajos realizada para este análisis pretende reflejar algunas de las principales contribuciones que desde la psicología clínica y de la salud se han dirigido al ámbito de la discapacidad. Para ello, se toma como referencia publicaciones de los últimos cinco años, realizadas por profesionales de reconocido prestigio dentro y fuera de nuestro país. No obstante, a pesar de contar con cuatro trabajos de autores extranjeros, se han primado las aportaciones realizadas por autores españoles, ya que como evidencia Verdugo (2006), las políticas, la investigación y los servicios funcionan de manera diferente en cada país. De ahí que, se acuda a nuestro contexto más cercano con el objetivo de poder entender la situación actual sobre la que realmente se trabaja en relación con las personas con discapacidad.

En un intento por abarcar aspectos conceptuales, metodológicos, de evaluación y de planificación de la intervención en torno al ámbito de las personas con discapacidad, comienza este recorrido tomando como referencia el trabajo del profesor Verdugo, publicado en 2003, donde se analiza, con sentido crítico, la última versión de la definición sobre discapacidad intelectual propuesta por la prestigiosa Asociación Americana para el Retraso Mental a principios de esta década. Este trabajo, que ya esboza el modelo de apoyos, enlaza perfectamente con el siguiente de

Thompson y colaboradores, de ese mismo año, donde los autores plantean, bajo un enfoque sistemático, la mejor forma de atender las necesidades de apoyo de las personas con retraso mental y discapacidades del desarrollo asociadas. Concluye este primer bloque de trabajos, centrado en cuestiones conceptuales, con la selección de una reciente ponencia de Schalock sobre calidad de vida. Tema siempre de actualidad en psicología clínica, en esta ocasión se plantea no tanto como un deseo sino como un reto para las personas con discapacidad, a causa de sus limitaciones personales y de las actitudes sociales y culturales en relación con su valía como personas.

El segundo bloque de referencias comentadas, constituido también por tres estudios, supone una apuesta de la investigación en psicología para atender una importante demanda de conocimientos en torno a las nuevas necesidades de esta población. El incremento de las expectativas de vida de las personas con discapacidad, obliga a que se lleven a cabo estudios de seguimiento, como el de Keogh, Bernheimer y Guthrie (2004); que se establezcan pautas para facilitar la transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad (Martínez Rueda, 2002), y que se comience a atender el proceso de envejecimiento de este colectivo (Aguado y Alcedo, 2004).

Desde nuestro punto de vista, el trabajo de Bermejo (2006) supone un claro ejemplo de cómo es posible realizar investigación empírica, con auténtico rigor metodológico, tomando como sujetos a un grupo de personas con discapacidad psíquica.

Finaliza esta selección con un grupo de trabajos que pretenden mostrar una visión más amplia de la discapacidad, donde se ponen de manifiesto los puntos fuertes y los puntos débiles de la atención a las personas con discapacidad. En el primer caso, nos referimos al papel desempeñado por las familias y la sociedad en la integración de las personas con discapacidad. Respecto a los puntos débiles existentes en esta área, no olvidamos algunas deficiencias todavía detectadas, como el insuficiente desarrollo de la investigación sobre discapacidad en nuestro país y la todavía escasa formación especializada que reciben los profesionales de la psicología en discapacidad.

Verdugo, MA (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002. Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 205, 5-19.

El trabajo de Miguel Ángel Verdugo puede considerarse un análisis crítico de la última definición sobre retraso mental, que, en su décima edición, ha aportado la prestigiosa Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR). Desde su fundación, en 1876, ha orientado, como ningún otro organismo y/o institución, la comprensión, definición y clasificación de este fenómeno.

En relación con la terminología, el artículo de Miguel Ángel Verdugo se muestra en desacuerdo por

el mantenimiento del uso de la expresión *retraso mental*, en lugar del cada vez más aceptado y extendido de *discapacidad intelectual*. Al igual que ya defendieran García, Cobacho, Berrueto y Gosálbez (2002), Verdugo argumenta que la principal razón para proponer un cambio en la terminología se deriva del “*carácter peyorativo del significado de retraso mental que, además, reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde perspectivas psicopatológicas*” (p. 6). De igual forma, se resalta en el trabajo que son muchos los países europeos e instituciones que utilizan ya el término de discapacidad intelectual desde hace algunos años; tal es el caso de la propia *Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual* que lo incluye en su denominación. En nuestro país, a nivel de las organizaciones, este cambio viene avalado por la FEAPS, que en su nuevo Plan Estratégico pasa a denominarse *Confederación Española de Organizaciones a favor de Personas con Discapacidad Intelectual*.

La elaboración de la décima edición llevada a cabo por el Comité sobre Terminología y Clasificación de la AAMR (Luckasson et al., 2002), no puede entenderse sin la propuesta realizada por este mismo organismo en la edición anterior (Luckasson et al., 1992), que, como señala Verdugo, supuso un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción del retraso mental como rasgo para situarse en una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1994). Fue, sin duda, el primer planteamiento multidimensional de la discapacidad intelectual, con objeto de eliminar el reduccionismo que suponía el uso exclusivo de los tests dirigidos a diagnosticar el CI; además, se avanzó enormemente en el proceso de evaluación, al proponer la búsqueda de información sobre las necesidades individuales en diferentes dimensiones que luego debían relacionarse con los niveles apropiados de apoyo. En este sentido, para el autor, esta décima edición podría considerarse una revisión y mejora del planteamiento recogido en la novena edición. Así, como recoge Verdugo, una vez aceptado el cambio de paradigma, en la actual versión se apuesta por dos objetivos: operacionalizar con mayor claridad la naturaleza multidimensional del retraso mental, y presentar directrices de buenas prácticas para diagnosticar, clasificar y planificar apoyos.

La nueva edición mantiene los tres criterios que ya habían sido propuestos en las definiciones de 1983 y 1992; esto es, limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, en conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo. En concreto, los términos en los que finalmente se plantea la definición son los siguientes:

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 et al., 2002, p. 8).

En relación con las cuestiones diagnósticas, de clasificación y de planificación de la intervención, en el actual sistema se amplía una dimensión más, denominada *participación, interacciones y roles sociales*; se avanza en la planificación de los apoyos; se exige una mayor precisión en la medición de la inteligencia y, sobre todo, en la conducta adaptativa; finalmente, otra de las principales novedades es el esfuerzo realizado para relacionar el sistema propuesto con otros sistemas clasificatorios actuales. Tal es el caso de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad, y la Salud*.

A partir de aquí, Verdugo realiza un recorrido por las cinco dimensiones propuestas en el nuevo sistema, a saber: habilidades intelectuales; conducta adaptativa (conceptual, social y práctica); participación, interacciones y roles sociales; salud y contexto. En cada dimensión se destacan las novedades y los aspectos diferenciales, con respecto a las anteriores ediciones.

Sobre la primera de las dimensiones, *habilidades intelectuales*, el autor refiere que, a pesar de las limitaciones, en el actual sistema, se continúa considerando al CI como la mejor representación del funcionamiento intelectual de la persona. Aunque se insiste en que es indispensable que el CI se obtenga con instrumentos apropiados de evaluación, que estén estandarizados en la población general. Por lo demás, el criterio para establecer el diagnóstico de retraso mental continua siendo el de “dos desviaciones típicas por debajo de la media”. Criterio que también se extrapola para considerar significativas las limitaciones en la evaluación de la *conducta adaptativa*, lo que supone además el uso de medidas estandarizadas de conducta adaptativa baremadas en la población general. Sin duda, este viene a ser uno de los intentos para concretar la evaluación de la conducta adaptativa, cuestión un tanto descuidada en las versiones anteriores. En este mismo sentido, la AAMR propone una serie de instrumentos con adecuadas propiedades psicométricas para evaluar esta dimensión. No obstante, Verdugo reconoce que en nuestra lengua no existen adaptaciones apropiadas de estos instrumentos, aunque cada vez son más las publicaciones que apuntan en esta dirección (Gilman et al., 2002; Morreau, Bruininks y Montero, 2002; Verdugo, 1989/1997, 1996, 2000).

La dimensión de *participación, interacciones y roles sociales*, como ya se destacó, es una de las novedades más importantes de este nuevo sistema de clasificación. Además, supone una apuesta clara de acercamiento a la propuesta realizada por la OMS en la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (OMS, 2001). De esta forma, en ambos sistemas se destaca el papel que supone analizar y tener en cuenta las oportunidades y restricciones que tiene el individuo para participar en la comunidad. Esta viene a ser la dimensión más centrada en aspectos interaccionales, a diferencia del resto que se centran en aspectos personales o ambientales, de forma independiente.

También supone un avance importante para la concepción multidimensional de este modelo, así

como una aproximación a otros sistemas de clasificación, la apuesta definitiva por la asunción del concepto de salud propuesto por la OMS en 1980, donde la salud es entendida como un estado de bienestar físico, mental y social. Como recoge Verdugo, hasta ahora se le había criticado a la AAMR que su dimensión de *salud* era excesivamente psicopatologizadora, proponiéndose en esta nueva versión que esa dimensión “*debe extender sus planteamientos hacia la inclusión de aspectos no patológicos de bienestar emocional*” (Verdugo, 1999, p.29-30).

Para el autor, ha supuesto un acierto ubicar los aspectos psicológicos-emocionales en esta dimensión; sin embargo, opina que la propuesta de la AAMR “*se queda corta en su desarrollo, al centrarse simplemente en ubicar en esta dimensión los problemas de salud mental y formular una propuesta general del concepto de salud de la OMS*” (p.12).

La quinta y última dimensión, el *contexto*, incluye como novedad la idea de que no sólo hay que atender los ambientes en los que la persona se desenvuelve sino también a la cultura, ya que muchos valores y asunciones sobre la conducta están afectados por ella. Como quedaba contemplado en las versiones anteriores, la evaluación del contexto no se realiza con medidas estandarizadas sino que es un componente que debe recogerse dentro del denominado juicio clínico.

El último apartado se centra en el análisis de las tres funciones del proceso de evaluación: diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyo. En primer lugar, se comenta que esta versión es mucho más explícita que las versiones anteriores, a la hora de relacionar el proceso diagnóstico con la planificación de los apoyos, esto es, con la intervención propiamente dicha en el ámbito de la discapacidad intelectual.

De forma sintetizada, lo que propone la AAMR de forma explícita es que el proceso de evaluación debe centrarse tanto en las limitaciones del individuo como en sus capacidades, siendo lo esencial obtener datos que permitan desarrollar un perfil adecuado de apoyos que mejore el funcionamiento individual de la persona. En este sentido, Verdugo señala que deberían utilizarse instrumentos que, por un lado, ayuden a establecer los criterios diagnósticos ya señalados, y, lo que es más importante, que sean útiles para la enseñanza posterior de las habilidades que necesite la persona. A su entender, las herramientas que cumplirían estos requisitos podrían ser: El *Currículo de Destrezas Adaptativas (ALSC)* (Gilman et al. 2002); El *Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación Individual (ICAP)* (Montero, 1993) y Los *Programas Conductuales Alternativos (PCA)* (Verdugo 1996, 1989/1997, 2000).

En relación con la tercera de las funciones del proceso de evaluación: los sistemas de apoyo, la AAMR plantea que “*Los apoyos son recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona y que mejoran el funcionamiento individual*” (Luckasson et al., 2002, p. 145).

Según este planteamiento, el objetivo último de la evaluación debe ser establecer un *perfil de las necesidades de apoyo* para cada persona con discapacidad intelectual. En este sentido, se establecen nueve áreas de apoyo: desarrollo humano; enseñanza y educación; vida en el hogar; vida en la comunidad; empleo; salud y seguridad; conductual; social; protección y defensa; para cada área sería necesario identificar el tipo de apoyos necesario, la intensidad de apoyos y la persona responsable de proporcionar el apoyo.

Como conclusión el autor considera que, “*el modelo de apoyos es un aspecto clave en la concepción actual de la discapacidad intelectual, y de su puesta en marcha depende en gran manera el que existan o no verdaderos cambios en el sistema de atención a la población con limitaciones intelectuales. El enfoque actual de los apoyos se relaciona directamente con la incorporación de una perspectiva de Planificación Centrada en la Persona*” (p. 17).

Thompson, J.R., Hughes, C., Schalock, R.I., Silverman, W., Tassé, M.C., Bryant, B., Craig, E.M. y Campbell, E.M. (2003). Integrando los apoyos en la evaluación y la planificación. Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 34 (2),_36-55.

El trabajo realizado por estos autores presenta, desde un enfoque sistemático, una propuesta para atender a las necesidades de apoyo de las personas con retraso mental y discapacidades del desarrollo asociadas. Proponen la definición de los apoyos como recursos y estrategias que promuevan los intereses y el bienestar de los individuos, y que produzcan una mejora en la independencia personal y productiva, mayor participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y/o una mejor calidad de vida. Entre los retos que se plantean estarían que los objetivos parten de las necesidades y aspiraciones de los directamente implicados; incluir la mejora en el desarrollo personal, potenciación, inclusión y roles sociales valorados; evaluación de un amplio rango de necesidades de apoyo centrados en las personas, flexibles para facilitar que se puedan adaptar, y evaluar los cambios en el estado y las necesidades.

Los autores parten de un enfoque de cuatro componentes para poder determinar las necesidades de apoyo y desarrollar planes que atiendan a esas necesidades (identificar las experiencias y logros vitales deseados por la persona; determinar la intensidad de apoyos individuales en una amplia serie de entornos y actividades; desarrollar un plan individualizado de apoyo; y monitorizar los resultados y evaluar la efectividad del plan).

Estos cuatro componentes se desarrollan dentro de cinco supuestos sobre la naturaleza de las necesidades de apoyo de las personas con retraso mental y discapacidades del desarrollo asociadas.

El primero contempla que los tipos de apoyo deben hacerse en función de las necesidades y preferencias del individuo. El segundo se centra en

que la provisión de apoyos debe ser flexible, respondiendo a las necesidades de las personas que son cambiantes en función de las circunstancias, y necesitan reevaluaciones periódicas. El tercero plantea que algunos apoyos son más importantes para las personas que otros, es decir, la necesidad de permitir la priorización de necesidades de apoyo. Que las evaluaciones sistemáticas de necesidades de apoyo deberían guiar el desarrollo y revisión de los planes de apoyo individualizados (PAI), sería el cuarto supuesto. Y finalmente, el quinto se centra en la evaluación de las necesidades de apoyo que debe tener en cuenta múltiples factores.

Los cuatro componentes se centrarían en identificar las experiencias y logros vitales deseados por la persona, y en valorar la intensidad de apoyos necesarios en diversos entornos y actividades. Para determinar estos apoyos, los autores proponen una escala creada por ellos mismos, Escala de Necesidades de Apoyo (Support Intensity Scale- SIS, Thompson et al, 2002).

Los autores consideran que la SIS es apropiada para su uso en cualquier momento en que haya que evaluar las necesidades de apoyo de un individuo adulto, por lo que puede emplearse independientemente del enfoque de los cuatro componentes para atender a las necesidades de apoyo que describen en el artículo.

A continuación hacen diversas reflexiones acerca de la puesta en práctica de esta forma de intervención. De este modo, plantean que los PAI deben tener en cuenta todas las fuentes de apoyo que estén disponibles para el individuo y los contextos en los que se darán. En este sentido, la colaboración y comunicación entre los proveedores de apoyo y el equipo de planificación es crucial para asegurar que todos los apoyos se proporcionan en el máximo grado posible, y sin duplicidad o interrupción. Así mismo, se cree necesaria la determinación de la satisfacción del individuo con el apoyo recibido y las áreas de apoyo que requieren modificación y acomodación.

Respecto a la identificación del nivel de necesidades de apoyos de cada individuo plantean que la evaluación de los niños pequeños con retraso mental debería centrarse en la identificación de los tipos e intensidad de apoyo que necesitan las familias de los niños, siendo especialmente relevante y útil en este grupo de edad (Luckasson, Schalock, Snell y Spitalnik, 1996). Exponen que si se plantea la necesidad de que las personas deberían ser identificadas por el nivel de necesidades de apoyo, o por el nivel de competencias personales, esto no debería enmascarar la necesidad de evaluar ambas áreas, ni debería desviar la atención de la importancia de desarrollar instrumentos de evaluación fiables y válidos para medir ambas áreas. Defienden que la SIS parece tener el potencial para identificar las necesidades de apoyo de las personas en áreas específicas, así como una puntuación global.

También se reflexiona sobre la financiación de los apoyos. En este sentido, plantean que la persona con discapacidad, su familia y otros miembros del equipo

de apoyo deben estar preparados para hacer elecciones sobre las prioridades de apoyo ya que los recursos son limitados.

Por último, plantean una serie de temas y retos asociados a la evaluación y planificación de necesidades de apoyo. Lo primero, es la necesidad de una mayor aceptación de esta propuesta de trabajo, y/o la falta de un procedimiento claramente definido para medir las necesidades de apoyo (Polloway, Chamberlain, Denning, Smith y Smith, 1999). Se requiere que el proceso de evaluación proporcione la estructura y uniformidad suficientes para permitir que el PAI se desarrolle de una forma objetiva, imparcial, dinámica y realista.

Los autores concluyen afirmando que su fin último es facilitar la provisión de apoyos que tengan el mayor impacto positivo en la calidad de vida de cada individuo, y creen que el enfoque descrito en su artículo supondrá un paso significativo en esa dirección.

Schalock, R.L. (2006). La calidad de vida como agente de cambio: oportunidades y retos. En M.A. Verdugo Alonso y F.B. Jordán de Urriés Vega (Coord.). Rompiendo inercias. Claves para avanzar (pp. 15-39). Salamanca: AMARÚ Ediciones.

La selección de esta ponencia presentada a las VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad celebrado en España en 2006 obedece a dos criterios concretos: el análisis de la situación actual del fenómeno por parte de un autor de referencia en personas con discapacidad en España, y por otra parte, el análisis de una propuesta de trabajo sobre el tema. El autor plantea que, para cada uno de nosotros alcanzar una buena calidad de vida es tanto un deseo como un reto, pero que para las personas con discapacidad este reto es aún mayor a causa de sus limitaciones personales y de las actitudes sociales y culturales en relación con su valía como personas y su consideración social dentro de sus comunidades. Aunque está produciéndose un cambio de actitudes, siguen existiendo los "retos de calidad" especialmente en lo que respecta a su inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos.

El autor reflexiona sobre las oportunidades y los retos que encuentran las personas con discapacidad para alcanzar una vida de calidad y sobre cómo podemos superar estos retos mediante la implementación completa del concepto de calidad de vida en los niveles individual, organizativo y sistémico.

En primer lugar se centra en la historia del concepto de calidad de vida y por qué nuestro campo lo adoptó en los años ochenta. Las cuatro razones que señala hacen referencia a: que reflejaba las visiones en constante cambio de las personas con discapacidad; que proporcionaba un lenguaje común que plasmaba los objetivos de la normalización, desinstitutionalización, integración y responsabilidad de los programas; que era consecuente con la revolución de la calidad, que daba prioridad a los resultados y productos de calidad; y, por último, que

las expectativas de los receptores de servicios y apoyos recibidos tuvieron un impacto significativo y positivo en su bienestar personal.

En segundo lugar habla de los cuatro avances conceptuales y metodológicos que se produjeron durante la década de los noventa y que nos proporcionan una clara noción de qué es la calidad de vida y unos firmes cimientos filosóficos y empíricos para nuestras medidas actuales y nuestro esfuerzo en su aplicación. Estos son: principios operativos, dimensiones básicas de calidad de vida, enfoques investigadores y de medición y la perspectiva sistémica.

Los principios operativos han sido validados por un grupo internacional de investigadores sobre calidad de vida. En total, son doce relacionados con la conceptualización, la medida y la aplicación de la calidad de vida. Mediante estos principios se definiría operativamente qué significa el concepto de calidad de vida, como concepto multidimensional, y se sugeriría su relevancia.

Las dimensiones básicas de la calidad de vida se pueden centrar en el individuo o en la familia, Schalock las define como: “*el conjunto de factores que conforman el bienestar personal. El conjunto representa el abanico que abarca el concepto de calidad de vida y, por tanto, define la calidad de vida*” (pág. 18). La importancia de identificar estas dimensiones básicas se debe a que permite que nuestro campo pase de un concepto general de la calidad de vida a una noción específica y multidimensional con propiedades y atributos mensurables.

Dentro de los enfoques investigadores y de medición se definen los indicadores de calidad de vida básicos como: “*las condiciones, conductas o percepciones específicas de una dimensión de calidad de vida que proporcionan una indicación del bienestar de la persona*” (pág. 19), siendo una noción específica y multidimensional con propiedades medibles. El enfoque metodológico se caracterizaría, según el autor, por tener diferentes enfoques evaluadores, diseños de investigación multivariantes y evaluación basada en resultados.

En relación con la perspectiva sistémica, parte de la premisa de que las personas viven en diferentes “sistemas” que influyen en el desarrollo de sus valores, creencias, conducta y actitudes, los cuales determinan, en un alto grado, la calidad de vida que experimentan (microsistema, mesosistemas y microsistema).

Por último, propone que la noción de calidad de vida puede actuar como agente de cambio social para las personas con discapacidad, pero en dicho proceso deberemos adoptar siete oportunidades y retos. Tres de ellos están relacionados con la investigación: confirmar la estructura de factores de calidad de vida, medir los resultados personales y determinar los predictores significativos de los resultados de calidad. Cuatro de los retos y oportunidades están relacionados

con las organizaciones y los sistemas: para dar énfasis a un programa de calidad de vida, poner en práctica las metodologías más adecuadas, implicarse en la mejora continua de los programas y explotar los mecanismos de cambio social.

Considera que el primero de estos retos se plasma en la expansión de los estudios de calidad de vida mediante métodos estadísticos que *confirman la estabilidad de factores* de las dimensiones básicas de la calidad de vida en más países y grupos culturales.

Respecto a la *medida de los resultados personales*, considera que contribuyen al bienestar personal desde el punto de vista individual y familiar. Plantea que los cuatro aspectos esenciales de los resultados son: que se pueden evaluar mediante medidas subjetivas; están influidos por variables de proceso; no son las mismas que los indicadores sociales; y se pueden utilizar para varios fines que incluyen la evaluación individual.

La *determinación de los predictores significativos de los resultados personales* nos permitiría, según el autor: construir un modelo plausible sobre cómo debería funcionar un programa; analizar el alcance y el impacto de las influencias externas en el programa; diferenciar entre el producto del programa y los resultados personales a corto y largo plazo; desarrollar un marco para analizar las estrategias alternativas para alcanzar los resultados personales deseados; comprender mejor el funcionamiento de la agencia mediante la identificación de la secuencia de eventos y una mayor comunicación; y analizar la lógica de los programas de servicios humanos y las políticas públicas.

En cuanto al reto de la *transición a un énfasis en la calidad de vida dentro de los programas*, las organizaciones deben obtener resultados valorados por el individuo y orientados a la calidad de vida y deben incorporar el concepto de calidad de vida como su objetivo principal.

Dentro de la *implementación de las metodologías más adecuadas*, considera que las dos prácticas más recomendadas son: la referida a las prácticas programáticas recomendadas que conllevan la planificación centrada en la persona/familia, las estrategias de mejora de la calidad, los apoyos individualizados, y las tecnologías de ayudas. La segunda está relacionada con la ética de la evaluación.

Respecto a la *implicación en la mejora continua de los programas*, tiene como objetivo satisfacer a los clientes, mejorar los servicios y los apoyos y ampliar la eficacia organizativa.

Por último, la *explotación de los mecanismos del cambio social*, donde sugiere cinco estrategias que se pueden emplear: comunidad ética (interrelacionar el desarrollo humano y comunitario, y dirigir las actividades de intervención a la mejora de los recursos de apoyo); capital social (cambios en las relaciones entre las personas); educación y formación profesional; sólida defensa (el cambio social empieza con la persona); y la alineación de la investigación, las políticas y las prácticas.

Finalmente Schalock concluye que lo más importante del concepto de calidad de vida es que nos hace pensar de una forma diferente tanto sobre nosotros mismos como sobre las personas que se encuentran en los márgenes de la sociedad y sobre cómo podemos conseguir que se produzca el cambio en los niveles personal, organizativo, sistémico, comunitario y social para mejorar el bienestar de las personas.

Aunque en las últimas tres décadas se ha avanzado bastante, son necesarios nuevos métodos y estándares para planificar, prestar, gestionar y evaluar tanto la calidad de los servicios como los resultados de calidad/personales para las personas con discapacidad.

Considera que si el concepto de calidad de vida ha de ser un verdadero agente de cambio social, deben ser las personas con discapacidad los mismos agentes de cambio, siendo nuestro mayor reto alinear los esfuerzos investigadores, los programas de habilitación y educación que proporcionamos, y las políticas públicas que lo faciliten, proponiendo el autor tres dimensiones centradas en la investigación, la práctica y las políticas.

Keogh, B.K., Bernheimer, L.P y Guthrie, D. (2004). Children with developmental delays twenty years later: where are they? How are they?. *American Journal of Mental Retardation*, 109 (3), 219-230.

Son muchas las investigaciones que ponen de relieve que la transición a la vida adulta no es fácil en infantes discapacitados. De igual forma la literatura refleja una considerable variabilidad en las personas adultas con discapacidad en lo que respecta a su situación personal y social. Pero se puede aceptar que un gran número de ellos sufren de limitaciones en su vida, se encuentran parados o con empleos precarios, siguen viviendo con su familia y están aislados de sus iguales (Blackorby y Wagner, 1996; Johnson, McGrew, Bloomberg, Bruininks y Lin, 1997).

El interés de este trabajo radica en que forma parte de un estudio de seguimiento, realizado al cabo de 20 años, con una población de personas afectas de retraso en el desarrollo, lo que nos proporciona una visión longitudinal del desarrollo de ciertas habilidades en este colectivo.

El proyecto en el que se enmarca esta investigación se denomina REACH (Research on the Early Abilities of Children with Handicaps), y se sitúa en 1986. El estudio inicial lo constituía una muestra de 44 niños en edad preescolar, los cuales presentaban diferentes cuadros de retraso, algunos con problemas evidentes en las áreas de habilidad, otros con discapacidades en una sola área (lenguaje, motriz). A los niños se les practicó un seguimiento a lo largo de todo este período de 20 años, y ya se habían convertido en jóvenes adultos.

En el estudio se describe la situación social de esta muestra, examinando su ajuste personal y social y determinando la relación entre el nivel cognitivo y el estado actual de los jóvenes. Para ello evaluaron a 30

jóvenes discapacitados, pertenecientes a la muestra inicial, empleando para ello los siguientes instrumentos:

- *REACH Status Questionnaire for Parents* (Keogh, Bernheimer y Guthrie, 2004). Evalúa 7 áreas de contenido: Salud física; independencia/autonomía; problemas emocionales; características personales; conductas de riesgo; actividades y relaciones sociales y la frecuencia de problemas de comportamiento.
- *Behavior and Emocional Scale* (Epstein y Sharma, 1997). Consiste en una valoración de los padres acerca de sus hijos en cinco aspectos: Resistencias interpersonales; implicación familiar; resistencias intrapersonales; resistencias afectivas y funcionamiento escolar.
- *Perceived Life Satisfaction Scales* (Adelman, Taylor y Nelson, 1989). Son autoinformes de los adolescentes y jóvenes adultos acerca de su satisfacción con la vida.
- *Parents and young adult interviews*. Consiste en entrevistas realizadas a los jóvenes y a sus padres. Los resultados obtenidos se analizan en función de dos cuestiones: ¿dónde están?, ¿cómo están?.

Los datos obtenidos vienen a confirmar los hallazgos detectados en la investigación anterior, es decir, que el retraso no específico en el desarrollo identificado en los años preescolares apunta la probabilidad de futuros problemas de ajuste y de desarrollo (Keogh, Bernheimer, Gallimore y Weisner, 1998). A lo largo de estos 20 años de seguimiento se ha comprobado que la mayoría de los chicos no han “dejado atrás” sus retrasos, los jóvenes continúan teniendo problemas. La mayoría vive con sus familias, están desempleados o tienen empleos precarios y tienen escasos amigos.

La mitad de los padres informaban de que los jóvenes tenían problemas emocionales, lo que supone un aumento ante la tasa que se había detectado en estudios anteriores en las etapas de la infancia y la adolescencia. Incluso para muchos de estos jóvenes, las actividades sociales y de ocio estaban limitadas a su familia. El aislamiento social, pocas amistades, interacciones sociales limitadas y las restricciones en su vida caracterizaban a un considerable número del grupo de jóvenes.

A pesar de este negativo panorama se puede resaltar que aunque un grupo mostraba problemas cognitivos y emocionales, había otro grupo que era independiente, productivo, asistía al colegio o a escuelas técnicas.

El cociente de inteligencia de la muestra estudiada estaba claramente asociado con una serie de resultados. De forma que era más frecuente que los jóvenes con un cociente intelectual más elevado viviesen de forma independiente y tuvieran mejores resultados a nivel educacional y laboral. Sin embargo, las diferencias individuales en lo que respecta a características personales dentro del grupo no estaba altamente relacionado con el nivel cognitivo. Los autores sugieren que estos estilos y características personales, y no sólo el nivel cognitivo, contribuyen en gran medida al tipo de relación que los jóvenes

mantienen con sus familias. Y siguiendo la línea de Zetlin y Turner (1985), distinguen dentro de su muestra tres subgrupos de jóvenes, atendiendo a las relaciones que mantienen con sus padres: dependiente, independiente e interdependiente:

- El grupo dependiente, caracterizado por vivir, en su mayoría, con sus familias de origen, y confiar a sus padres el manejo de sus vidas, incluso muchos de ellos limitaban su vida personal y social a sus padres. Tanto los padres como los jóvenes consideraban la implicación de los padres como deseable y necesaria. Algunos padres informaban de cierto estrés relacionado con los quehaceres diarios. En lo referente a los jóvenes que vivían en lugares fuera de casa, se detecta que, aunque tenían menos contactos con los padres que aquellos que el grupo descrito con anterioridad, estaban satisfechos con sus vidas y tenían una relación positiva con sus padres.
- El grupo de jóvenes independientes era capaz de desenvolverse sin ayuda en su vida diaria, solicitando la ayuda de sus padres en momentos puntuales de crisis. Muchos tenían empleo y amigos, estando generalmente contentos con ellos mismos y con sus vidas. Los padres estaban orgullosos de los logros de sus hijos y los jóvenes mostraban aprecio por el apoyo de sus padres.
- El manejo de conflictos en la relación con sus padres era una de las características del grupo interdependiente, lo cual se asociaba con una serie de ambivalencias y aspectos negativos problemáticos para ambos. Muchos de estos chicos todavía dependían económica o personalmente de sus padres y les describían como controladores e intrusivos. Consideraban la dependencia de sus padres como estigmatizante y expresaban su falta de satisfacción con sus circunstancias, mostrando un cierto número de estos jóvenes problemas emocionales y sociales. De igual forma, algunos padres de este grupo se quejaban de las tareas de supervisión que debían llevar a cabo con sus hijos.

Los resultados obtenidos en este estudio confirman que los problemas detectados a nivel de retraso en el desarrollo en la etapa preescolar probablemente continúen en la etapa de la juventud. Se emplea la palabra “probablemente” porque en la muestra se ha detectado un amplio abanico de resultados, que van desde algunos jóvenes que requieren un total cuidado, hasta aquellos que tenían vidas productivas e independientes, por lo que se debe ser cautelosos a la hora de realizar predicciones a nivel individual a largo plazo sobre la evolución de las dificultades halladas en años preescolares.

Todo ello determina el planteamiento de que las necesidades de apoyo de este tipo de colectivo de riesgo no terminan en la infancia o en la adolescencia, sino que las ayudas deben continuar facilitándose no sólo a ellos, sino también a sus familias, con objeto de garantizarles una mejor calidad de vida.

Martínez Rueda, N. (2002). *Juventud y discapacidad. Programas y herramientas para facilitar la transición a la vida adulta*. Bilbao: Ed. Mensajero.

Lo que nos ha motivado a la selección de este libro es que está centrado en la adolescencia, una etapa de profundos y rápidos cambios pero ignorada y olvidada en las personas con discapacidad. Son bastante frecuentes las ocasiones que encontramos a adolescentes y/o adultos infantilizados y sin permitirles crecer en el pleno sentido de la palabra.

Si consideramos la adolescencia como una etapa de cambios, comprender este período de extremos es además difícil, las constantes modificaciones, rupturas y paradojas que motivan el comportamiento del adolescente pueden provocar en el profesional actitudes opuestas. También son numerosas las afirmaciones y concepciones de la adolescencia como una etapa de crisis, cambios y/o comportamientos poco frecuentes o sin sentido.

Como señala el autor de este libro *“las personas cambiamos constantemente, de una manera general podemos decir que estamos en un constante proceso de transición, de cambio, de ajuste y de adaptación a nuevas situaciones. Una parte muy importante de estos cambios giran en torno a los procesos de socialización y de incorporación social. [...] De las diferentes transiciones en las que las personas participamos hay una, que en las últimas décadas, ha cobrado una importancia especial: la transición de la niñez a la vida adulta. [...] Si en general, la Transición a la Vida Adulta (AVT) se ha convertido en un proceso de extraordinaria importancia, en el caso de las personas con discapacidad podemos afirmar que la fase de transición es mucho más que un momento importante, es el momento crítico en la medida que se culminan los procesos de incorporación a la vida adulta”* (pp. 11).

El tema de la Transición a la Vida Adulta pone encima de la mesa, desde nuestro punto de vista, uno de los más relevantes que plantea la discapacidad en nuestro contexto en estos momentos. Aglutina cuestiones nucleares al mismo fenómeno: la percepción y el estatus social de las personas, los modelos de prestación de servicios, la inserción laboral como manera de operativizar los derechos, la integración en la escuela y comunidad, los planes de futuro de las personas, las opciones y posibilidades de decisión, la desigualdad de oportunidades. Es un tema, por tanto, que engloba los retos a los que se enfrenta la Política Social con relación a las personas con discapacidad (adaptación, afrontamiento, calidad de vida, etc).

En este sentido, se plantea la necesidad de desarrollar las medidas para facilitar la transición de los jóvenes en general, para desde ahí, proponer aquellos ajustes, modificaciones o adaptaciones que son interesantes realizar cuando nos enfrentamos a algunas dificultades añadidas.

El libro intenta hacer aportaciones, siendo práctico y aportando maneras de pensar el problema de la transición, pero también estrategias, líneas de actuación y un conjunto de instrumentos o herramientas para llevarlas a cabo.

El primer capítulo muestra el marco de referencia desde el que el autor se acerca al tema. Presenta, por una parte, aquellos elementos de su visión particular de las personas y sus dificultades, y por otra, un modelo para facilitar procesos de transición. El modelo tiene tres niveles, la formación en los últimos años de escolarización, la planificación colaborativa del proceso de transición y el diseño de los servicios y programas de adultos.

Como característica del proceso de planificación e implementación de la transición sería preciso utilizar un enfoque global que incluya las diferentes facetas de la vida adulta, trabajo, vivienda, ingresos, tiempo libre, relaciones interpersonales, y dirigidos, por tanto, al conjunto de redes de Bienestar Social.

En el segundo capítulo, el autor parte de la constatación de las dificultades que experimentan los jóvenes con discapacidad en su proceso de convertirse en adultos, y quiere ofrecer propuestas para avanzar en las líneas definidas por el modelo. Estas propuestas se articulan en torno a la creación de unas nuevas organizaciones –las Agencias- que gestionen y apoyen, desde la perspectiva de los sujetos, el acceso y utilización de servicios. El conjunto de actuaciones que propone, además de las agrupadas en torno a la Agencia, serían estrategias que también pueden ser desarrolladas desde otros servicios.

El trabajo central de la Agencia se sitúa en el trabajo de zonas. En él existen dos niveles de funcionamiento que tienen su propia dinámica aunque en la práctica pueden funcionar de manera paralela. El procedimiento general constaría de: Sensibilización sobre la Transición en Zona, Aparición de la demanda, Trabajo de creación de Equipos Profesionales y la Elaboración y generalización de modelos de programas de Transición a la Vida Adulta.

El tercer capítulo, aporta concreciones de algunos de los procesos fundamentales presentados anteriores mediante una batería de herramientas. Los instrumentos, quince en total, están ordenados en tres apartados. El primero engloba aquellas herramientas orientadas o diseñadas con una finalidad de evaluación o detección de necesidades, o de indicadores de calidad. El segundo concentra las herramientas para la planificación, con mayor hincapié en las relacionadas con la elaboración de las fases implicadas en los Planes de Transición Individual. El tercero, con una única herramienta para el alumnado con necesidades educativas especiales acerca de sus derechos en la fase de transición y algunas acciones a desarrollar. Cada una de las herramientas va acompañada de una ficha de síntesis en la que se presentan sus principales características para facilitar el trabajo con ellas.

Es un libro dirigido a profesionales de diferentes sectores como son profesionales de escuela y sus servicios de apoyo, de formación profesional, de los servicios sociales, y de los servicios específicos para personas con discapacidad. En él se pretende estimular el trabajo coordinado, el esfuerzo compartido, los planes conjuntos, las iniciativas comunes entre diferentes agentes y, de manera específica, la colaboración con aquellos jóvenes que experimentan

más dificultades fundamentalmente por la escasez de soportes sociales para convertirse en ciudadanos.

Aguado, A.L. y Alcedo, M. A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema*, 16 (2), 261-269.

Los datos epidemiológicos ofrecidos por la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud: Año 1999 (INE, 2000), indican que existen 3.528.221 personas con discapacidad, lo que representa un 9% de la población general. De este total, 2.072.652 son discapacitados mayores de 65 años, lo cual representa el 58,74% de la población total de discapacitados y un 32,21% de la población no discapacitada en ese grupo de edad. Es decir, un número importante de las personas con discapacidad que hay en nuestro país tiene más de 65 años.

El número de investigaciones sobre discapacidad disminuye a medida que avanza la edad de este colectivo objeto de estudio. Es por ello que este trabajo constituye una rica aportación a la visión de los discapacitados mayores, al estudio de la vivencia de la discapacidad desde la tercera edad.

Aguado y Alcedo en este artículo realizan en primer lugar una revisión de los conceptos de envejecimiento, discapacidad, calidad de vida y necesidades percibidas (Schalock, 1997; Verdugo y Sabe, 2002), concluyendo que hoy el envejecimiento de las personas con discapacidad debe ser considerado como un problema social, ya que las respuestas subjetivas al envejecimiento y el modo en que la persona se enfrenta a su proceso de envejecimiento está condicionado por los recursos materiales y sociales, constituyendo la disponibilidad de apoyos adecuados, aspectos importantes en la calidad de vida de estas personas. Señalan también, a partir de la revisión de varios trabajos, que a nivel científico y de investigación, existen varios problemas en el estudio en este área, entre los que se encuentran la ausencia de un planteamiento global que aborde la panorámica general del proceso de envejecimiento y de modelos teóricos explicativos de dicho proceso, el abordaje parcial de áreas temáticas diversas y desconectadas, la dispersión como característica de la literatura disponible, la mezcla de colectivos estudiados, la inadecuada y confusa utilización de la terminología, la falta de delimitación de la doble experiencia o del doble diagnóstico, los errores en el muestreo y diseño y la falta de instrumentos específicos de evaluación (Suttie, Ashman y Bramley, 1993).

El objetivo básico del presente estudio estriba en el análisis de las necesidades percibidas, especialmente las relativas a la calidad de vida, por la población discapacitada de edad. A menudo, las necesidades han sido descuidadas, olvidadas o ignoradas, aún a sabiendas que el “olvido” de este tipo de aspectos incide de forma muy negativa en la calidad de vida de esta población. Este objetivo lo desglosan en los siguientes:

- Estudiar la prevalencia de las necesidades de la población de personas con discapacidad.

- Analizar las principales necesidades percibidas según las distintas tipologías de personas con discapacidad y otras variables de relevancia.
- Delinear un «mapa de necesidades» en todos los campos analizados.
- Indagar en la posible asociación entre variables de distinto signo, sociodemográficas, geográficas y ambientales, y las necesidades reales o percibidas.
- Contrastar los datos obtenidos en la investigación con otros estudios.
- Proponer líneas de actuación para la planificación de aquellos recursos que posibiliten respuestas adecuadas a las necesidades no cubiertas de esta población.
- Aportar información suficiente para que los servicios de atención a personas con discapacidad mayores generen estrategias de prevención de los problemas objeto de estudio.

Emplean para ello entrevistas semiestructuradas, basadas en el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock (1996; 1999; 2001). La entrevista personal es cumplimentada por 325 personas con discapacidad, mayores de 45 años, afectos de deficiencia mental, discapacidad física, deficiencia visual, enfermedad neuromuscular, Alzheimer, Parkinson o trastorno mental. La entrevista paralela a las familias ha sido contestada por 122 familiares. Estos instrumentos además de facilitar información sobre variables descriptivas relacionadas con la discapacidad y sobre variables sociodemográficas y ambientales, evalúan las necesidades percibidas en las siguientes dimensiones: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal y autodeterminación e inclusión social.

Las personas participantes en esta investigación manifiestan como necesidades y preocupaciones dominantes el área de la salud, los recursos económicos, la supresión de barreras, la asistencia domiciliaria, la calidad de los servicios y el incremento de los recursos asistenciales. También convendría destacar que al ser cuestionados acerca de su futuro, las respuestas más frecuentes son la preocupación, el presagio de un mal futuro, la incertidumbre, el miedo y la tristeza.

Desde los resultados obtenidos concluyen que existe un gran número y diversidad de preocupaciones y necesidades compartidas por el colectivo de personas con discapacidad de edad. De igual forma, hay una gran variabilidad de estas preocupaciones y necesidades, en función de las distintas tipologías de discapacidad, en lo referente a necesidades y preocupaciones percibidas, soluciones propuestas, medidas y apoyos requeridos y perspectivas de futuro.

Sugieren que estos resultados ponen de relieve la demanda urgente de actuaciones y soluciones adecuadas de estas necesidades no cubiertas y tan frecuentemente reivindicadas y solicitadas por el colectivo de personas mayores con discapacidad.

A raíz de todos los hallazgos encontrados, los autores reflexionan sobre cómo dar una solución a esta situación y proponen que los poderes públicos

deberían plantearse básicamente dos áreas de actuación:

- Las ayudas económicas, las cuáles facilitarían la convivencia entre familiares y afectados y el acceso a aquellos recursos que pueden ser más útiles y eficaces.
- Los servicios prestados, en los cuáles debería considerarse el conceder ayudas a domicilio, la mejora de servicios sanitarios, la especialización de los profesionales y los servicios, y la elaboración y puesta en marcha de programas de intervención destinados a elevar y mejorar el nivel educativo y cultural de los mayores.

Una sugerencia interesante por parte de los autores es la conveniencia de encontrar un equilibrio entre ambas prestaciones, con la finalidad de favorecer una mayor autonomía e independencia de las personas con discapacidad que envejecen, con la consiguiente mejora de su calidad de vida.

Bermejo, B. (2006). *El mundo emocional de las personas con retraso mental: un estudio empírico sobre su capacidad para reconocer y experimentar emociones*. [En prensa].

El trabajo desarrollado por Bermejo ha sido seleccionado, fundamentalmente, por la escasez de estudios existentes, sobre todo en nuestro medio, sobre el análisis de las emociones en la población con discapacidad, de forma general, y en la población con discapacidad intelectual, de manera especial.

Para la autora, el vacío hallado en el estudio de las emociones en personas con discapacidad intelectual, vendría motivado por la polémica suscitada entre emoción y cognición. Para algunos autores, procesos relacionados y para otros claramente independientes. En el ámbito de la discapacidad intelectual, la concepción que ha ganado más adeptos en las últimas décadas ha sido la primera. Encabezada por Lazarus (1982, 1984), esta teoría mantiene que todas las respuestas emocionales están precedidas por algún proceso cognitivo básico, siendo las emociones fenómenos poscognitivos. De ahí, que se llegara a entender que el déficit cognitivo existente en las personas con discapacidad intelectual influyera de manera clara en el funcionamiento conductual; por lo que el estudio específico de las emociones en este grupo poblacional no aportaría nada relevante y diferente de lo ya aportado por los estudios generales sobre déficits cognitivos, puesto que el resto de áreas de desarrollo irían condicionadas por los resultados obtenidos en aquella.

No obstante, resultados contradictorios hallados en algunos estudios, en la década de los 90, han contribuido de manera notable a que esta situación haya cambiado. La tesis mantenida por la autora, se remonta a los planteamientos sugeridos por psicólogos ecológicos como Barón (1980), quien sugiere que los seres humanos no tienen por qué emplear los mismos procesos en percibir a la gente que los que utilizan en la percepción de objetos; no siendo necesaria la participación de procesos cognitivos como la inferencia en la percepción y comprensión social.

Llevada al ámbito de la discapacidad intelectual, esta postura vendría reforzada por los resultados obtenidos por More y colaboradores en diferentes estudios realizados hacia mitad de los 90 (Moore, 1994; Moore, Hobson y Lee, 1997), donde se pone de manifiesto que *las capacidades de percepción de emociones están intactas en las personas con retraso mental*. Bermejo coincide con Moore (2001) en que la clave podría estar en la utilización de una metodología inadecuada para la evaluación de las emociones en este grupo poblacional.

Uno de los principales logros del trabajo revisado, es el análisis y reflexión que realiza la autora sobre los requisitos metodológicos que debería cumplir cualquier trabajo empírico que se plantee confirmar la existencia o no de déficit en el reconocimiento de emociones en personas con discapacidad intelectual. De esta forma, la metodología que selecciona Bermejo para llevar a cabo su estudio sobre emociones, supone una clara apuesta por reducir las carencias encontradas en los estudios que lo precedieron. Finalmente, en la investigación realizada se utilizan dos tareas de reconocimiento emocional (una verbal y otra no verbal), la participación de dos grupos control (uno ajustado a la edad mental y otro a la edad cronológica) y la inclusión de una tarea control similar a la tarea de estimación, pero con un contenido no emocional. Además, no se detiene el estudio en el análisis del reconocimiento emocional, como se hiciera en la mayoría de los trabajos revisados, sino que además quiere poner de manifiesto cómo este colectivo experimenta sus propias emociones.

En el estudio participan un total de 136 personas. De ellas, 46 eran personas con discapacidad intelectual, 45 niños y 45 adultos sin discapacidad.

Respecto al material, se optó tanto por la selección de instrumentos previamente utilizados en estudios emocionales en personas con discapacidad intelectual, como por la elaboración de materiales y tareas para utilizar de forma expresa en este estudio. La selección final estuvo constituida por: 21 láminas de expresiones faciales de Ekman, y 42 fotografías de las 480 que constituyen el *Internacional Affective Picture System* (IAPS). Por razones éticas, se realizó una subdivisión, de forma que 21 fueron proyectadas a los participantes niños (IAPS infantil) y otras 21 a los participantes adultos (IAPS adulto). Finalmente, como tarea control se utilizaron 21 fotografías de imágenes evocadoras de calor y frío extraídas de diferentes medios.

El procedimiento seguido con los tres grupos fue similar: el mismo investigador se encargaba de proyectar durante seis segundos la imagen, correspondiente a cada tarea, en una pantalla de ordenador situada frente al participante, seguido de la indicación "responde ahora". Cada sesión fue precedida por dos imágenes de entrenamiento para ensayar el procedimiento y familiarizarse con la tarea.

Los resultados obtenidos sobre el reconocimiento emocional ponen de manifiesto un peor reconocimiento en las personas con discapacidad intelectual que en las personas sin esta discapacidad, tanto en el grupo de adultos como en el de niños. Para

Bermejo, esta peor ejecución estaría principalmente relacionada con la edad mental. No obstante, la edad cronológica también parece contribuir de forma clara, ya que a más edad cronológica, mejor reconocimiento; aunque esta relación no se aprecia tan claramente en el grupo con discapacidad intelectual.

Para el estudio pormenorizado por emociones, los resultados apuntan a que de las seis emociones básicas analizadas (alegría, tristeza, enfado, sorpresa, asco, miedo, neutral), el reconocimiento de la alegría no parece suponer dificultades para las personas con discapacidad intelectual; sin embargo, sí presentan dificultades en el resto cuando son comparados con adultos, y sólo en asco, sorpresa y neutralidad si la comparación se produce con el grupo de niños.

El análisis de la segunda tarea propuesta, relativa a la estimación de las mismas láminas de Ekman, que no presentaba exigencia verbal para los participantes, pone de manifiesto la no existencia de diferencias entre las personas con discapacidad intelectual y las personas sin esta condición. Adicionalmente, los datos obtenidos a partir de la tarea control siguen esta misma dirección; es decir, las respuestas de estimación aportadas por las personas con discapacidad intelectual ante las diferentes imágenes no emocionales presentadas, no son útiles para discriminar la pertenencia a este grupo frente a uno de los controles, por lo que no existen diferencias significativas entre los mismos.

Asimismo, los resultados sobre la experiencia emocional ponen de manifiesto que la población de personas con discapacidad intelectual estima sus emociones igual que las personas sin este tipo de discapacidad. Más concretamente, se observan coincidencias en los estímulos que los tres grupos consideran más o menos agradables y más o menos activadores. La equivalencia también se halla reflejada en los parámetros dimensionales. Así, mientras que los estímulos agradables les resultan poco activadores, los desagradables les generan activación.

A partir de los resultados obtenidos, Bermejo destaca una serie de conclusiones de interés no sólo para la investigación sino también para la práctica clínica en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual. Una de las primeras afirmaciones que destaca es que las dificultades en el reconocimiento emocional de este grupo poblacional se reducen con la utilización de tareas no verbales; por otro lado, de acuerdo con las diferencias establecidas entre los grupos, señala que tanto las experiencias vividas como el C.I. juegan un importante papel en el reconocimiento. Además, con la selección adecuada de la tarea, las personas con discapacidad intelectual experimentan sus emociones de la misma forma que las que no padecen esta discapacidad.

Finalmente, resulta trascendental para la atención de este colectivo la consideración de que la ausencia de déficit emocional les hace más vulnerables ante las posibles manifestaciones de emociones negativas percibidas. Es decir, la falta de recursos cognitivos dificulta el afrontamiento de los estados emocionales que los demás puedan dirigir hacia ellos, así como el control de sus propios estados emocionales.

Para la autora, estas circunstancias deberían propiciar el entrenamiento sistematizado en habilidades sociales para mejorar el grado de interacción entre estas personas y las que forman parte de su entorno más próximo.

VV.AA. (2006). *Síndromes y Apoyos: una visión desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid: FEAPS.

La línea editorial que la *Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual* (FEAPS) viene desarrollando en los últimos años, tiene como prioridad la difusión de trabajos orientados a reflexionar y profundizar en las cuestiones que ocupan y preocupan a las organizaciones, a sus componentes y a sus directivos. El manual que aquí comentamos cumple sobradamente con estos requisitos, ya que la profundización sobre los síndromes específicos ha sido un tema escasamente abordado hasta ahora, y que, sin embargo, resulta de especial interés para muchas de las personas que forman parte de las organizaciones que atienden a personas con discapacidad intelectual.

En definitiva, con este trabajo, por un lado, se responde a una necesidad reiteradamente expresada por las familias y profesionales y, por otro, participa de ese cambio en la forma de pensar sobre las personas que padecen algún tipo de discapacidad, extendiéndose también a los servicios y apoyos que se le proporcionan. Como venimos manteniendo desde el principio de este artículo, el cambio de perspectiva que está teniendo lugar en el campo de la discapacidad, no sólo es responsabilidad de los avances científicos en el ámbito de la medicina, la psicología o la educación, sino también, y de manera muy clara, de las propias personas afectadas y sus familias. De ahí que consideremos todo un acierto el enfoque desde el que parte esta obra; nos referimos a esa visión compartida, complementaria y tan necesaria entre la ciencia y el mundo de las organizaciones.

El tema central de este trabajo, así como el denominador común de todos los capítulos que lo conforman, es el de la *discapacidad intelectual como consecuencia de síndromes específicos*. Aunque se puede hablar de necesidades comunes en la población de personas con este tipo de discapacidad, también existen características particulares de cada síndrome que pueden dar lugar a otras necesidades no siempre bien atendidas.

Como señala José Antonio del Barrio en el prólogo de la obra, una de las principales funciones de los profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad debería ser la de asesorar, orientar y trabajar para que cada persona reciba la respuesta adecuada a sus características y necesidades particulares. No obstante, el desconocimiento que rodea a muchos de estos síndromes es, probablemente, la principal razón de la deficiente atención recibida por las personas afectadas y sus familias, y que redundan en una peor calidad de vida. Con este manual se pretende dar respuesta a muchos de los interrogantes existentes sobre una amplia selección de síndromes específicos, desde una perspectiva interdisciplinar. De ahí, que en

el desarrollo de la obra haya participado un amplio conjunto de profesionales de diferente procedencia (psicólogos, pedagogos, pediatras, fonoaudiólogos y psicopedagogos), pero con un planteamiento integrado, como se pone de manifiesto en todos los capítulos que componen la primera parte de este libro, es decir, la que hace referencia a los aspectos científicos.

Otra cuestión que se resalta en este y en todos aquéllos manuales donde se habla de síndromes específicos es la escasa prevalencia que caracteriza a la mayoría de ellos. Sin duda, este hecho condiciona de manera evidente la falta de información, formación y terapéuticas específicas existentes para paliar muchas de las necesidades que presentan las personas afectadas y sus familias. Sin embargo, cada vez queda más claro que ello no debe convertirse en un hándicap que impida a este grupo de personas alcanzar el máximo grado de bienestar físico, psíquico y social. Según la definición vigente de salud, propuesta por la OMS, a este objetivo deben dirigirse todos los individuos independientemente de sus condiciones personales o ambientales.

El manual que ahora analizamos ha sido estructurado en dos grandes apartados: los avances científicos que han hecho posible que mejoren sensiblemente las condiciones de vida de las personas afectadas y sus familias, y, de otro lado, la inestimable aportación que vienen realizando desde hace más de cuarenta años, en nuestro país, las asociaciones. En sus inicios, éstas protagonizaron el movimiento a favor de la integración de las personas con discapacidad y, actualmente, hacen lo propio para que este amplio colectivo consiga la igualdad de oportunidades.

La primera parte de este texto, titulada *panorámica desde la ciencia*, abarca un total de 360 páginas distribuidas en 14 capítulos. En el primero de ellos, se atiende a las nuevas expectativas que rodean la atención de los pacientes con enfermedades de base genética, requisito que cumplen todas las seleccionadas para formar parte de este manual. Este capítulo, con carácter introductorio, realiza un breve recorrido por las bases moleculares de las enfermedades genéticas, y se detiene en los nuevos avances en el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades, destacando la relevancia del diagnóstico prenatal como opción de consejo genético y con posibilidades para ensayar nuevos tratamientos. A pesar de la complejidad del tema abordado, los autores se esfuerzan por utilizar un lenguaje claro y conciso que permite ser entendido por los diferentes profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad y por todos aquellos familiares que tengan una formación básica sobre cuestiones de biología humana.

En los trece capítulos restantes se aborda otros tantos síndromes específicos, con base genética, que derivan en diferentes tipos de discapacidades, destacando de manera notable la de tipo intelectual. La elaboración de cada capítulo es compartida por un médico pediatra que trata los aspectos clínicos y un psicólogo o psicopedagogo que se detiene en los ámbitos de intervención psicológica y educativa. De

esta forma, se sientan las bases de cada síndrome, lo que va a permitir una adecuada comprensión de la realidad que rodea a las personas afectadas y a su entorno, al tiempo que facilita una planificación eficaz de los procesos de evaluación e intervención.

El síndrome de Down, abordado en el capítulo II, encabeza esta selección que continúa con los trastornos autistas y la discapacidad intelectual, el síndrome de Rett, y los de Maullido de Gato, X-frágil, Angelman, Prader-Willi, Sotos, Apert, Williams, Esclerosis Tuberosa, Cornelia de Lange, para finalizar con la parálisis cerebral y la discapacidad intelectual.

Como indicamos más arriba supone un verdadero acierto la perspectiva interdisciplinar desde la que se plantea cada capítulo y el gran esfuerzo que supone para un grupo tan amplio de profesionales tener que aunar criterios de redacción. De esta forma, el esquema general desde el que se afronta cada síndrome consta de siete apartados. En la descripción del síndrome, se aborda de forma breve aspectos relativos a la historia, la definición, la etiología, las clasificaciones y la incidencia. Dentro de las características biomédicas y psicológicas, los autores se detienen en la explicación de las particularidades psicomotoras, cognitivas, del lenguaje o de conducta y personalidad. El tercer apartado va dirigido al diagnóstico y la evaluación, haciéndose especial hincapié en las posibilidades de prevención y atención temprana; el pronóstico médico, da paso al quinto apartado donde se aborda el tratamiento interdisciplinar de cada síndrome, destacando las áreas médicas y psicopedagógicas. Los recursos tanto de tipo documental como de información general (por ejemplo, direcciones de interés) también tienen su apartado en cada capítulo, que concluye con una ficha resumen, de indudable utilidad práctica.

Las últimas cien páginas conforman la segunda parte de este interesante manual, que se ha venido a denominar *panorámica desde las asociaciones*. Apartado sobradamente justificado puesto que fue desde estas entidades, sin ánimo de lucro, donde se comenzó a atender la verdadera diversidad que existe dentro de la población de personas con discapacidad intelectual. Como señala Paulino Azúa (2006), las diferentes tipologías de síndromes, hasta hace poco tiempo, formaban parte de una especie de “cajón de sastre” de la deficiencia mental, el retraso mental o la discapacidad intelectual, atendiendo a los cambios habidos en la terminología durante las últimas décadas. Sin embargo, para cada una de las familias que tenían a un hijo con estas características, cada caso constituía una realidad concreta, con nombres y apellidos a quienes la ciencia no era capaz de dar solución, orientar o, como ocurría en muchos casos, saber cuál era ese problema.

Afortunadamente, en los últimos años, esta realidad ha cambiado, pero todavía la ciencia se encuentra lejos de poder dar respuesta a cada una de las demandas concretas que le plantean las familias. De ahí, el importante papel desempeñado todavía por las asociaciones, las cuales, a parte de su inestimable labor como informadoras y formadoras, constituyen un verdadero acicate para que las familias continúen

luchando para mejorar la calidad de vida de los miembros afectados.

En nuestro país, las primeras asociaciones específicas aparecieron hace más de 20 años; nos referimos a las de parálisis cerebral, autismo y síndrome de Down; todas ellas iniciadas gracias al impulso de grupos de padres cuyos hijos sufrían discapacidades de este tipo. Más recientemente, han venido surgiendo agrupaciones por síndromes menos frecuentes. Algunas de ellas constituyen una plataforma unitaria con un denominador común (por ejemplo, La Asociación para las Deficiencias que afectan al crecimiento/ desarrollo, ADAC); mientras que otras tienen su propio espacio técnico y político. Además, esta tendencia reciente hacia la creación de entidades específicas no es exclusiva de España, sino que responde a un movimiento internacional.

Un total de cinco asociaciones han participado en la redacción de este apartado: La Fundación Síndrome de Down de Madrid; Pauta, Asociación para personas con trastorno de espectro autista; La Asociación del Síndrome X Frágil de Aragón; Asociación Valenciana para el Síndrome de Prader-Willi y La Asociación Nacional de afectados por el Síndrome del Maullido de Gato. Cada una de ellas se ha responsabilizado de la redacción de un capítulo, donde se plasman datos relevantes de la historia de la asociación, relación de servicios, equipos que las conforman, poblaciones atendidas y recursos disponibles. No obstante, uno de los principales logros de este apartado es que cada capítulo finaliza con una serie de narraciones vitales, que son de un inestimable valor, porque supone un claro acercamiento al día a día que viven estas personas y sus familias.

Strike, D.L., Skorholt, T.M. y Hummel, T.J. (2004). Mental health professionals' disability competence: measuring self-awareness, perceived knowledge, and perceived skills. *Rehabilitation Psychology*, 49 (4), 321-327.

Los autores de este trabajo revisan la literatura existente en torno a la competencia, valorada por ellos mismos, de los profesionales que trabajan con pacientes con discapacidad. Esta revisión la llevan a cabo en torno a tres dimensiones:

- La autoconciencia, las creencias y las actitudes hacia la discapacidad.
- El conocimiento o formación sobre la discapacidad y los asuntos relacionados con ella.
- Los comportamientos y habilidades percibidos a la hora de trabajar con pacientes afectados de discapacidad.

En lo que respecta a la autoconciencia concluyen que las investigaciones muestran que los autoinformes de los profesionales señalan que las actitudes hacia la discapacidad han sido en general positivas, incluso se constata que estas actitudes favorables repercuten en un aumento de la autoconciencia y creencia de los profesionales (Carney y Cobia, 1994; Huit y Elston, 1991).

Resultados no tan positivos se detectan en el área de los conocimientos o formación, ya que los estudios revisados ponen de manifiesto la ausencia de

formación y conocimiento en la discapacidad, indicada por los propios profesionales. Incluso algunos psicólogos continúan viendo pacientes con discapacidad a pesar de haber informado acerca de su falta de competencia al trabajar con estos (Allison, Echemedia, Crawford, y Robinson, 1996; Phillips, 1985, 1990). Los autores sugieren acertadamente que un primer objetivo a trabajar en este campo sería el reconocimiento por parte de los profesionales de la salud mental de estas deficiencias en el plano del conocimiento y del manejo de la discapacidad y las consiguientes demandas para recibir formación en este campo.

Por último, en el área de las habilidades también se encuentran deficiencias en las actuaciones de los profesionales.

A raíz de todos estos datos resumen que existen vacíos en la competencia de los profesionales de la salud mental a la hora de tratar con la discapacidad, estando la competencia en conocimientos y la competencia en habilidades menos desarrolladas que la competencia en autoconciencia.

Con el objeto de clarificar este panorama, los autores fusionan estas tres dimensiones (autoconciencia entendida como creencias y actitudes, conocimiento o información y habilidades) para valorar la competencia de los profesionales en estas áreas.

Para ello utilizan dos herramientas:

- The Counseling Clients With Disabilities Survey (CCDS; Strike, 2001). Consiste en un autoinforme administrado al profesional acerca de su actuación en tres áreas: la autoconciencia, el conocimiento y las habilidades para trabajar en el área de discapacidad.
- The Paulhus Deception Scales (PDS; Paulhus, 1999). Esta incluye dos medidas de respuestas relacionadas con la deseabilidad social: el manejo de la impresión y el aumento auto-engañoso.

Se distribuyeron 171 entrevistas, de las cuáles se recibieron cumplimentadas un total de 108 entrevistas, pertenecientes a psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, especialistas en discapacidad y otros profesionales de la salud mental.

Asimismo, se establecieron dos grupos de profesionales: el grupo experto y el grupo no experto. Entre los criterios para ser incluido en el grupo de expertos figuraban: haber recibido educación o formación en discapacidad o haber trabajado con discapacitados.

Tras el análisis de los datos señalan que la autoconciencia y actitud ante la discapacidad era generalmente positiva, resultando el área más nombrada por parte de los participantes. El segundo factor más señalado fue el conocimiento sobre discapacidad. Y por último el aspecto que menos reconocían poseer los profesionales era las habilidades en el manejo de la discapacidad.

De forma más concreta, los resultados más destacables fueron los siguientes:

- Los profesionales de la salud mental con mayor experiencia en discapacidad informaban de un nivel mayor de competencia a la hora de trabajar con discapacitados.
- Se distinguían dos grupos de profesionales, atendiendo al nivel de la experiencia en discapacidad, caracterizándose por diferentes grados de autoconciencia, conocimiento o formación y habilidades en el plano de la disparidad.
- Los profesionales de la salud mental con menor experiencia en discapacidad tenían significativamente más limitaciones a la hora de relacionar la autoconciencia con el conocimiento y con las habilidades de manejo de la discapacidad, que los profesionales con más experiencia.
- Estos resultados no pueden atribuirse al factor de la deseabilidad social.

Subrayan, atendiendo a futuras investigaciones, la necesidad de emplear otras medidas de evaluación a la hora de valorar la competencia de los profesionales de la salud mental, como la percepción de los supervisores o de los colegas de trabajo sobre la actuación en discapacidad de los profesionales o el grado de correspondencia entre la percepción de los pacientes y el autoinforme de los profesionales.

A modo de conclusión los autores proponen que trabajar con los profesionales la competencia en discapacidad puede contribuir a la mejora de la calidad de los servicios en psicología rehabilitadora y en ciencias afines. Sugieren diseñar e incluir programas de entrenamiento sobre discapacidad en las facultades, cursos de formación, currículums y campos de trabajo similares.

Verdugo, M.A. (2006). ¿Qué investiguen ellos! Ideas y propuestas para mejorar la investigación sobre discapacidad en España. En M.A. Verdugo Alonso y F.B. Jordán de Urríes Vega (Coord.). Rompiendo inercias. Claves para avanzar (pp. 41-54). Salamanca: AMARÚ Ediciones.

El autor hace una reflexión sobre la investigación en discapacidad durante los últimos años en España, por este motivo hemos considerado que podría ser un buen acercamiento, conocimiento o reconocimiento de lo que hacemos aquellos que trabajamos en este campo, o más bien de lo que se nos está permitido hacer.

En primer lugar, plantea que la situación por la que pasa la investigación sobre discapacidad en España se podría resumir de algún modo en la frase de Unamuno "que inventen ellos", ya que aunque se han producido algunos cambios, estos han sido más en el lenguaje y en la intención que en los hechos. Afirma que la respuesta que se está dando es pobre, poco planificada, y algo sesgada.

La respuesta la considera pobre porque los recursos son escasos en comparación con otros países occidentales desarrollados (infraestructura y recursos, o plantillas de investigadores, entre otros). Respecto a la planificación afirma que cuando ha existido, ha sido

esporádica, sin esfuerzos notables de financiación y, por lo general, sin debates previos ni participación de investigadores. Considera que, en el ámbito de las ciencias sociales, la actuación parece hecha a impulsos, querencias particulares, iniciativas aisladas, o producto de la moda. Demanda que la situación de las ciencias sociales es alarmante en cuanto a la falta de preocupación política y escasa definición de estrategias de mejora.

Afirma que tanto las Universidades como las Administraciones españolas valoran, en general, poco el impacto social positivo de la investigación aplicada a la discapacidad e incluso desconfían de su rentabilidad (política, académica y social). Además plantea que cuando deciden actuar no discriminan quien puede tener competencias y capacidades para ello y quien no.

Propone que lo primero que habría que hacer es discriminar entre lo que son centros públicos y privados y las organizaciones dedicadas a la discapacidad, cuya tarea esencial es la atención, bienestar y apoyos adecuados para mejorar la calidad de vida de sus usuarios y sus familias. Mientras que otros serían los Institutos y Centros de Investigación, cuyo objetivo primordial es desarrollar investigación, formación cualificada de profesionales e investigadores, y servicios de ayuda a esos procesos. Estas dos instancias deberían colaborar estrechamente para mejorar el apoyo individual a la persona con discapacidad, el funcionamiento organizacional y la eficacia de la política social.

A continuación el autor hace un análisis de la investigación sobre discapacidad hecha en España desde 1995 a 2003 mediante las participaciones en las Jornadas Científicas de Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Jornadas de referencia en España y algunos países de habla hispana sobre investigación en discapacidad. Se expone un resumen de las participaciones, áreas de contenido, descriptores temáticos específicos, colectivo en el que se centra y el tipo de investigación realizada respecto a los trabajos presentados en las Jornadas celebradas en 2003. Dentro de estos resultados destaca que la investigación presentada tiene preferencia por desarrollar estudios que afectan a todas las discapacidades y la discapacidad intelectual, seguida por la discapacidad física y por la sensorial. Los contenidos principales tienen que ver con muy diversas áreas y son los descriptores de calidad de vida los que aparecen en un mayor número de participaciones. El tipo de investigación es mayoritariamente sobre evaluación de conceptos teóricos e intervención.

Respecto al análisis de estas mismas variables en las cinco ediciones de las Jornadas obtiene resultados semejantes a los hallados en las del año 2003.

Seguidamente el autor plantea un análisis y reflexión sobre la investigación en discapacidad. Parte de los antecedentes de la investigación sobre discapacidad en España, los cuales considera bastantes escasos, así como los recursos. Es a partir del último cuarto de siglo pasado cuando surgieron profesiones y

profesionales que asumieron valores de compromiso y transformación social. Respecto a la situación actual, considera que el camino de la investigación sobre discapacidad en nuestro país se ha iniciado tímidamente, poniéndose las bases mínimas para desarrollarse, aunque aprecia una falta de planificación.

En los aspectos positivos destaca la mejora sustancial y el incremento constante de financiación y atención públicas, que viene produciéndose desde finales de los años 80.

Respecto a lo más negativo, señala el sesgo de prioridades de la financiación y la falta de criterios para orientar dónde se debe invertir. También apunta la casi nula iniciativa de las universidades españolas por desarrollar investigación en este campo, sólo a finales de 2003 se estableció un Convenio Marco de colaboración entre el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y la Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas. También destaca que ningún gobierno autonómico o el nacional hayan tenido iniciativas en este sentido, o el Consejo Superior de Investigaciones Científicas que no ha promovido ninguna actividad en la que aparezca representada la discapacidad o la psicología como disciplina.

Por último en los aspectos negativos apunta que los investigadores españoles son poco creativos u originales, y existe una tendencia a repetir lo hecho por otros, la escasez de publicaciones científicas o la mínima participación en congresos o reuniones internacionales avalan esta idea.

Concluye afirmando que la investigación española sobre discapacidad puede y debe avanzar, para estar en primera línea internacional, requiriendo un impulso y planificación serios por parte de las administraciones, las universidades y las organizaciones representativas del mundo de la discapacidad.

Por último, plantea un Decálogo sobre la Investigación en Discapacidad, donde recoge los aspectos más importantes ya señalados, en su mayor parte, en el texto.

CONCLUSIONES

A lo largo de estas páginas ha quedado patente que la discapacidad, entendida hoy como resultado de la interacción entre las características de la salud y los factores contextuales propios de cada individuo, se sitúa cada vez más lejos de posturas paternalistas o enfoques centrados en déficits, para empezar a recorrer el camino de la igualdad de oportunidades y la accesibilidad universal.

Por primera vez, parece existir un acercamiento entre la teoría y la práctica. Ello viene avalado por la reciente declaración de derechos a nivel internacional, así como por la proliferación de normas, leyes y decretos en los ámbitos nacional y autonómico, que cada vez recogen con mayor acierto los nuevos avances de tipo científico-técnicos, los novedosos

planteamientos en atención psico-educativa y la permanente demanda y reivindicación social.

No obstante, todavía quedan demasiados aspectos no resueltos o poco consolidados. Por ejemplo, hay que seguir trabajando para que la interdisciplinariedad se convierta en una realidad en cualquier centro sanitario, educativo o social. También es necesario aunar esfuerzos para que la prevención sea una herramienta eficaz; en este sentido, la atención a las poblaciones de alto riesgo para discapacidad debería convertirse en un objetivo prioritario tanto para las administraciones públicas como para las entidades privadas con o sin ánimo de lucro.

En relación con el ámbito de la psicología, la necesidad de formación de los profesionales en materias relacionadas con discapacidad se hace cada vez más evidente, máxime cuando esta población se caracteriza por el alto grado de implicación en los asuntos relacionados con su situación. En esta dirección, merece una atención especial el escaso número de psicólogos clínicos y de la salud con formación suficiente para trabajar con personas con discapacidad. Sin duda, la complejidad y la amplitud del tema no ayudan. Así, por ejemplo, la especificidad de cada síndrome o enfermedad, se mezcla con la diversidad de situaciones a atender.

Entre las aportaciones que nuestra área de conocimiento podría realizar para mejorar las condiciones de salud de esta población, cobran un especial interés las relacionadas con el área de la evaluación. La carencia de adaptaciones parciales de instrumentos para poder ser administrados a personas con diferentes tipos de discapacidad es una de las principales demandas existentes. De otro lado, como señala Verdugo (2006) se nos critica la escasa originalidad en las temáticas evaluadas. En este sentido, la evaluación de necesidades y preocupaciones tanto de las personas con discapacidad como de su entorno más cercano; la evaluación de programas, poniendo especial énfasis en el análisis de los niveles de satisfacción; la profundización en el conocimiento de los aspectos afectivo-emocionales de las personas con diferentes tipos de discapacidad; la valoración del efecto de la discapacidad en terceras personas; la elaboración de técnicas e instrumentos específicos sobre calidad de vida o el análisis de las posibilidades reales de las personas con discapacidad, son algunos ejemplos de líneas sobre las que habría que trabajar y, en su caso, consolidar.

La psicología clínica y de la salud tampoco debería quedar al margen de las nuevas realidades que se presentan como un acicate para aumentar la calidad de vida de esta población. Destacamos, entre otros, el papel de la familia como facilitadora de recursos y apoyos, y la incorporación de las nuevas tecnologías a la vida cotidiana de estas personas.

Hasta el momento, la mayoría de los trabajos teóricos y empíricos llevados a cabo sobre familias con personas con discapacidad se han centrado fundamentalmente en el proceso de adaptación a la discapacidad. El conocimiento de las diferentes etapas que pueden recorrerse hasta llegar a la aceptación, en

el caso en que se logre, y la intervención en los momentos de crisis han sido los principales objetivos.

No obstante, como señala Fantova (2000), aunque la aceptación es el punto de partida, actualmente se propone dar un paso más, que esté dirigido menos a la crisis y más al afrontamiento.

En primer lugar, se aspira a que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de la integración-inclusión social. Para ello deben ser conscientes de que las limitaciones de estas personas se pueden reducir, siendo su papel fundamental. En segundo lugar, se espera que desde la familia se asuma una serie de riesgos para afrontar la relación con la persona con discapacidad, que posibilite a medio y largo plazo el mayor grado de autonomía posible (Fantova, 2000). Es lo que Perske denominaba "dignidad del riesgo". Sin embargo, en demasiadas ocasiones, la protección que proporcionan las familias es excesiva, convirtiéndose en el principal freno de la *autodeterminación*. En este sentido, la sobreprotección se convierte en un "toma decisiones por". Tal y como la define Pérez Gil (2000), haría referencia a un ejercicio excesivo del cuidado de una persona, de manera que por protegerla de supuestos daños y peligros, se le impide tener experiencias, tomar ciertas decisiones o tener iniciativas.

Pero, como venimos manteniendo, para incrementar la calidad de vida, el principal papel que debería desempeñar la familia sería el de favorecer la práctica y el acceso a la autonomía de las personas con discapacidad a lo largo de toda su vida. Es decir, se les demanda apoyo para la autodeterminación individual, sin olvidar proporcionar la protección necesaria para limitar sus riesgos (ANFAS, 2000). Trabajar para que las familias asuman estos roles facilitadores es un reto que se plantea a todos los psicólogos clínicos y de la salud que trabajan directa o indirectamente con las personas con discapacidad.

De otro lado, no se debe obviar que las posibilidades que las nuevas tecnologías suponen para el ámbito de la discapacidad están lejos de toda duda. Tanto que se ha dado en llamar *tecnología de la rehabilitación* a aquella "disciplina de la que se derivan las ayudas técnicas y sistemas para potenciar la autonomía personal y la calidad de vida de las personas con discapacidad" (HEART, 1995, o.c. en Rodríguez-Porrero, 1999, p. 479).

Probablemente el futuro pueda ofrecer grandes posibilidades de optimizar los recursos tecnológicos existentes e introducir innovaciones para crear otros. Cada vez queda más claro que la tecnología, el desarrollo y el diseño no quieren dejar a un lado a las personas con discapacidad, más bien están interesados en incluir mejoras, innovaciones y alternativas para que puedan ser utilizados por todos. Sin duda, esto también supone trabajar a favor de la calidad de vida para las personas con discapacidad. Cabe esperar que las nuevas leyes sirvan de impulso para acelerar las políticas de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad en un plazo no demasiado amplio.

REFERENCIAS

- Adelman, H.S., Taylor, L. y Nelson, P. (1989). Minors' dissatisfaction with their life circumstances. *Child Psychiatry and Human Development*, 20, 135-147.
- Aguado, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Aguado, A.L. (2006). El cambio de actitudes sobre discapacidad es posible pero ha de ser programado. Entrevista concedida a *Infocop Online* con motivo del Día Mundial de la Discapacidad (2/12/2005).
- Aguado, A.L. y Alcedo, M. A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema*, 16 (2), 261-269.
- Allison, K.W., Echemedia, R.J., Crawford, I. y Robinson, W.L. (1996). Predicting cultural competence: Implications for practice and training. *Professional Psychology Research and Practice*, 27, 386-393.
- ANFAS (2000). Las personas con discapacidad psíquica y sus familias en la Europa del futuro. *Resumen de ponencias presentadas al Encuentro franco-español*. Pamplona, 10-11-IX.
- Azúa, P. (2006). Datos y reflexiones sobre las asociaciones de síndromes específicos en personas con discapacidad intelectual. En VV.AA. *Síndromes y Apoyos: una visión desde la ciencia y desde las asociaciones* (pp. 397-406). Madrid: FEAPS.
- Barón, R.M. (1980). Contrasting approaches to social knowing: An ecological perspective. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 6, 591-600.
- Bermejo, B. (2006). *El mundo emocional de las personas con retraso mental: un estudio empírico sobre su capacidad para reconocer y experimentar emociones*. [En prensa].
- Blackorby, J. y Wagner, M. (1996). Longitudinal post school outcomes of youth with disabilities: Findings from the National Longitudinal Transition Study. *Exceptional Children*, 62, 399-413.
- Carney, J. y Cobia, D.C. (1994). Relationship of characteristics of counsellor-in-training to their attitudes toward persons with disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 38, 72-26.
- EFE (2007a). *La ONU logra un respaldo masivo a la Convención de Derechos de las Personas Discapacitadas*. EFE (30/03/2007).
- EFE (2007b). *Casi 50 países firman Convención ONU sobre Derechos Personas con Discapacidad*. EFE (29/03/2007).
- Epstein, M. H. y Sharma, J. (1997). *Behavioral and emotional rating scale: A strength-based approach to assessment*. Austin, TX.: Pro-Ed.
- Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 31, 6, 33-49.
- Fierro, A. (1984). *España: Historia reciente*. En R.C. Scheerenberger, *Historia del retraso mental* (pp. 401-431). San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.
- García, J.M., Cobacho, J.P., Berrueto, P.P. y Gosálbez, C.G. (2002). Definiciones, modelos explicativos y comorbilidad. En J.M. García Fernández, J.P. Cobacho y P.P. Berrueto (Coords.), *Discapacidad intelectual, desarrollo, comunicación e intervención* (pp. 15-49). Madrid: CEPE.
- Gilman, C.J., Morreu, L.E., Bruininks, R.H., Anderson, J.L., Montero, D. y Unamunzaga, E. (2002). *Currículum de destrezas adaptativas (ALSC)*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- HEART (1995). *Coherencia entre los sectores industriales en tecnología de la rehabilitación*. Comisión Europea (Versión española de CEAPAT, IMSERSO y M.T. y A.S., Madrid).
- Huitt, K., y Elston, R.R. (1991). Attitudes toward persons with disabilities expressed by professional counsellors. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 22, 42-43.
- INE (2000). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999: Avance de resultados. Datos básicos*. Madrid: INE.
- Ingalls, R.P. (1982). *Retraso mental: la nueva perspectiva*. México: El Manual Moderno.
- Johnson, D.R., McGrew, K.S., Bloomberg, L., Bruininks, R. y Lin, H. (1997). Results of a national follow-up study of young adults with severe disabilities. *Vocational Rehabilitation*, 8, 119-133.
- Keogh, B.K., Bernheimer, L.P. y Guthrie, D. (2004). Children with developmental delays twenty years later: where are they? How are they?. *American Journal of Mental Retardation*, 109 (3), 219-230.
- Keogh, B.K., Bernheimer, L.P., Gallimore, R. y Weisner, T. S. (1998). Child and family outcomes over time: A longitudinal perspective on developmental delays. In M. Lewis y C. Feiring (Eds.), *Families, risk, and competence of parents* (pp. 269-287). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Lang, P. (1980). *El Maniqué de Autoevaluación SAM (Self-Assessment Manikin, SAM)*. Florida: NIH Center for the study of Emotion and Attention. University of Florida.
- Lazarus, R.S. (1982). Thoughts on the relation between emotion and cognition. *American Psychologist*, 37, 1019-1024.
- Lazarus, R.S. (1984). On the primacy of cognition. *American Psychologist*, 39, 124-129.

- 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 (9th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Traducido a: Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza, 1997).
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1992). *Mental Retardation. Definition classification and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Schalock, R.L., Snell, M.E., y Spitalnik, D.M. (1996). The 1992 AAMR definition and preschool children: Response from Committee on Terminology and Classification. *Mental Retardation*, 34, 247-253.
- Martínez Rueda, N. (2002). *Juventud y discapacidad. Programas y herramientas para facilitar la transición a la vida adulta*. Bilbao: Ed. Mensajero.
- Montero, D. (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Deusto.
- Moore, D.G. (1994). *The nature of person perception: Experimental investigations with mentally retarded and non-retarded children*. Unpublished doctoral dissertation. University College, London.
- Moore, D.G. (2001). Reassing emotion recognition performance in people with mental retardation: A review. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 481-502.
- Moore, D.G., Hobson, R.P. y Lee, A. (1997). Components of person-perception: an investigation with autistic, nonautistic retarded and typically developing children and adolescents. *British Journal of Developmental Psychology*, 15, 401-423.
- Morreau, L.E., Bruininks y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALS)*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Muntaner, J.J. (1995). *La sociedad ante el deficiente mental: normalización, integración educativa e inserción social y laboral*. Madrid: Nancea.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Paulhus, D.L. (1999). *Paulhus Deception Scales (PDS): Balanced Inventory of Desirable Responding (BIDR; Version 7)*. North Tonawanda, NY: Multi-Health Systems, Inc.
- Pérez Gil, R. (2000). La capacidad de decisión en las personas con retraso mental: una cuestión personal y social. Ponencia. Encuentro Franco-Español: *Las personas con discapacidad psíquica y sus familias en la Europa del futuro*. Resumen de ponencias presentadas al encuentro (pp. 145). Pamplona, 10-11-IX.
- Phillips, M.J. (1985). "Try harder": The experience of disability and the dilemma of normalization. *Social Science Journal*, 22, 45-47.
- Phillips, M.J. (1990). Damage goods: Oral narrative of the experience of disability in American culture. *Social Science Journal*, 30, 849-855.
- Polloway, E.A., Chamberlain, J., Denning, C., Smith, J.D., y Smith, T.E.C. (1999). Levels of deficits or supports in the classification of mental retardation: Implementation practices. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 200-206.
- Rodríguez-Porrero, C. (1999). Nuevas tecnologías. Ayudas técnicas en rehabilitación. En A. Ruano, J.M. Muñoz Céspedes y C. Cid. (Coords.), *Psicología de la rehabilitación* (pp. 465-497). Madrid: Fundación MAPFRE de Medicina.
- Schalock, R.L. (1996). *Quality of Life. Vol. I: Its Conceptualization, Measurement and Use*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, L. (Ed.) (1997). *Quality of life. Volumen II: Application to persons with disabilities*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M.A. Verdugo y F. de Borja (Coords.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad: Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 79-109), Salamanca: Amarú.
- Schalock, R.L. (2001). Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán (Coords.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*. Salamanca (pp. 83-104). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R.L. (2006). La calidad de vida como agente de cambio: oportunidades y retos. En M.A. Verdugo Alonso y F.B. Jordán de Urríes Vega (Coord.). *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp. 15-39). Salamanca: AMARÚ Ediciones.
- Strike, D.L. (2001). *Counseling Clients With Disabilities Survey*. Unpublished manuscript.
- Strike, D.L., Skorholt, T.M. y Hummel, T.J. (2004). Mental health professionals' disability competence: measuring self-awareness, perceived knowledge, and perceived skills. *Rehabilitation Psychology*, 49 (4), 321-327.

Suttie, J., Ashman, A.F. y Bramley, J. (1993). Problems Undertaking Surveys of Older People with a Disability in Australia. *Irish Journal of Psychology*, 14,1, 5-24.

Zetlin, A.G. y Turner, J.L. (1985). Transition from adolescence to adulthood: Perspectives of mentally retarded individuals and their families. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 570-579.

Thompson, J.R., Bryant, B., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.A., Schalock, R.I., Silverman, W., y Tassé, M.C. (2002). *Supports Intensity Scale*. Escala de evaluación no publicada, Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J.R., Hughes, C., Schalock, R.I., Silverman, W., Tassé, M.C., Bryant, B., Craig, E.M. y Campbell, E.M. (2003). Integrando los apoyos en la evaluación y la planificación. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (2), 206, 36-55.

Verdugo, M.A. (1989/ 1997). *Programa de Habilidades Sociales (PHS). Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 25 (5), 5-24.

Verdugo, M.A. (1996). *Programa de Habilidades de Orientación al Trabajo (POT). Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A. (1999). Avances conceptuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 30 (5), 27-32.

Verdugo, M.A. (2000). *Programa de Habilidades de la Vida Diaria (PVD). Programas Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, F.B. (2001). *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: Amarú Ediciones.

Verdugo, MA (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(1), 205, 5-19.

Verdugo, M.A. (2006). ¡Qué investiguen ellos! Ideas y propuestas para mejorar la investigación sobre discapacidad en España. En M.A. Verdugo Alonso y F.B. Jordán de Urríes Vega (Coord.). *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp. 41-54). Salamanca: AMARÚ Ediciones.

Verdugo, M.A. y Sabeh, E.N. (2002). Evaluación de la percepción de la calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14,1, 86-91.

VV.AA. (2006). *Síndromes y Apoyos: una visión desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid: FEAPS.

