

Los nuevos paradigmas de intervención: La atención centrada en la persona, la personalización

Villaescusa Peral, Maria (Universidad de Deusto)

Yurrebaso Atutxa, Garazi (Universidad de Deusto)

Pérez Hoyos, Javier (Universidad de Deusto)

Población eta giza bazterketaren
 erakunde europar sareko kidea
 Red europea de lucha contra la pobreza
 y la exclusión social en Euzkadi
 European anti poverty network
 in the Basque Country



**RED EUROPEA DE LUCHA CONTRA LA POBREZA Y LA
EXCLUSIÓN SOCIAL EN EUSKADI**

**POBREZIA ETA GIZA BAZTERKETAREN AURKAKO EUROPAR
SAREA EUSKADIN**

www.eapneuskadi.net

coordinacion@eapneuskadi.net

Harrobia Plaza 4, 3º. 48003 Bilbo

Tel: 94 416 18 84

Diseño y maquetación:

Rocio Salazar e Itziar Garay, 2025 (EDE Fundazioa)

rsalazar@edefundazioa.org & igaray@edefundazioa.org

Esta publicación se incluye en un proyecto cofinanciado por la Iniciativa Equal del Fondo Social Europeo. El contenido de esta publicación es responsabilidad exclusiva de sus autores y autoras, y en ningún modo debe considerarse que refleja la posición de la Unión Europea.



Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 2.5

Este documento está bajo una licencia de Creative Commons. Se permite libremente copiar, distribuir y comunicar públicamente esta obra siempre y cuando se reconozca la autoría y no se use para fines comerciales. Si se altera o transforma, o se genera una obra derivada, sólo podrá distribuirse bajo una licencia idéntica a ésta. Licencia completa: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.5/es>

PRESENTACION:

La Red europea de lucha contra la pobreza y la exclusión social de Euskadi - EAPN Euskadi-, es una entidad integrada por más de cuarenta entidades sociales, que trabajan en el ámbito de la lucha contra la pobreza y la exclusión social, en todo el territorio de Euskadi.

EAPN Euskadi tiene como objetivos:

- Poner la pobreza y la exclusión social en la agenda política.
- Fomentar la participación de las personas en situación de vulnerabilidad.

Mantenemos desde hace varios años un convenio de colaboración con el Área de Acción Social del Ayuntamiento de Bilbao para el desarrollo de un proyecto de fomento de la participación y la inclusión social, cuyos objetivos son:

- a. Fomentar la participación de las personas en situación de exclusión social.
- b. Contribuir a la mejora de los servicios sociales municipales dirigidos a la población en situación de exclusión social, fundamentalmente exclusión residencial grave.
- c. Articular y favorecer la participación del Tercer Sector Social en la interlocución con el Área de acción Social en general y la participación en la Comisión de Personas sin Hogar en particular.

En la línea de contribuir a la mejora de los servicios sociales municipales, hemos articulado un proceso de formación e implementación del paradigma de Atención centrada en la persona, la personalización.

Todo este trabajo ha estado liderado y desarrollado por María Villaescusa, Garazi Yurrebaso y Javier Pérez, de la Universidad de Deusto, a quienes agradecemos su trabajo y su amabilidad.

Es de justicia, también, agradecer al Área de Acción Social del Ayuntamiento de Bilbao la financiación y la colaboración para el desarrollo de todo este trabajo.

Esperamos que este material sirva para mejorar el trabajo que las entidades sociales y la administración pública desarrollan para mejorar la vida de las personas en situación de vulnerabilidad.



Los nuevos paradigmas de intervención: La atención centrada en la persona, la personalización

“Todas las personas son como el resto de las personas, como algunas personas y como ninguna persona”.

(Speight)

“As long as we regard our disabilities as tragedies, we will be pitied.

As long as we feel ashamed of who we are, our lives will be regarded as useless.

As long as we remain silent, we will be told by others what to do”.

Adolf Ratzka 2005

Introducción

Las personas aprendemos en interacción. Conocer la experiencia de otras realidades nos permite reflexionar, hacernos preguntas, generar ideas y desarrollar propuestas. En este sentido, aunque se sabe que compartir lo aprendido facilita la generalización de conocimiento, no siempre es una práctica ni tan sencilla, ni tan común. Si atendemos a los nuevos paradigmas y modelos de intervención y atención a las personas desde las distintas entidades y servicios, la identificación de algunos elementos clave serán, indudablemente, aspectos interesantes a compartir y de los que podamos aprender.

Siguiendo esta línea, la realidad de las personas con discapacidad resulta relevante respecto al recorrido que se ha realizado hacia la personalización. Este recorrido de décadas de trabajo, emergente en otras realidades, permite identificar elementos importantes para la planificación y diseño de los servicios, el desarrollo de propuestas y prácticas, y la concreción de experiencias, algunas de ellas exitosas.

¹ Mientras consideremos nuestras discapacidades como tragedias, nos tendrán lástima. Mientras nos avergoncemos de lo que somos, nuestras vidas se considerarán inútiles. Mientras permanezcamos en silencio, otros nos dirán lo que tenemos que hacer.

Por tanto, el objetivo del siguiente documento es presentar algunas pinceladas sobre la evolución realizada en las intervenciones en el ámbito de la discapacidad que puedan ser de ayuda para el cambio en las intervenciones en otros contextos. De cualquier manera, no querríamos dejar de señalar que aunque la trayectoria recorrida permite compartir experiencias exitosas y buenas prácticas que pueden ser una referencia, avanzar en la personalización de las intervenciones y la respuesta sigue siendo un reto para las entidades y servicios que trabajan con las personas con discapacidad.

Para ello, en las siguientes páginas se presenta un documento compuesto por cuatro grandes apartados. En primer lugar, se comienza describiendo la evolución en los modelos de intervención y respuesta, con el objetivo de señalar aquellos avances que se han ido dando en paralelo y que han permitido dirigir la mirada hacia la atención centrada en la persona. En segundo lugar, se tratan aspectos fundamentales en la respuesta a las personas con discapacidad como el modelo de calidad de vida, el paradigma de apoyos y la autodeterminación, y su importancia en el sentido del día a día de los servicios. Seguidamente, el tercer apartado presenta la Planificación Centrada en la Persona (PCP) como metodología de referencia para situar a la persona en el centro. Y en cuarto lugar, se describe la situación actual de la perspectiva centrada en la persona en las organizaciones describiendo algunos de los retos a los que nos enfrentamos de cara a la transformación de los servicios actuales hacia una perspectiva centrada en la persona.





1 Paradigmas de intervención: hacia la atención centrada en la persona

De cara a conocer y comprender el recorrido que en los últimos tiempos se ha dado en el ámbito de la discapacidad, como se comentaba en el apartado introductorio, resulta necesario hacer hincapié en los elementos esenciales que paralelamente han impulsado el avance hacia la personalización.

Uno de los aspectos fundamentales para este avance ha sido la evolución que se ha dado en la comprensión de la discapacidad. A lo largo de la historia, la mirada hacia la discapacidad ha ido cambiando desde una visión más individualista de las características de la persona, hacia una visión más amplia de la persona en interacción con el contexto y el entorno. Este cambio se ha ido formulando a través de los distintos modelos comprensivos de la discapacidad.

Inicialmente, se partía desde un modelo médico-rehabilitador donde el foco era el individuo con sus insuficiencias y, en consecuencia, el objetivo era la recuperación o rehabilitación de sus capacidades. Ampliar la visión individualista supuso la propuesta del modelo social, a partir del cual el foco se traslada, además de a la persona, al entorno social, político y económico. Desde el modelo social la discapacidad se entiende como una limitación en el funcionamiento, que se concreta a partir de la interacción entre la persona y su entorno, y donde se recalca la importancia de los apoyos individualizados y la calidad de vida para el desarrollo de ese funcionamiento (Schallock, 2007).

Este cambio de concepción y perspectiva supuso un cambio en las maneras de pensar y hacer, puesto que enfatizó la relevancia de las barreras sociales y las actuaciones de los profesionales en la importancia que se le concede al medio para generar oportunidades. En este sentido, “la discapacidad dejaba de centrarse en la persona como núcleo de la intervención y objeto del concepto, para centrarse en el contexto como responsable de las posibilidades de participación, autonomía y normalización de su vida.” (Muntaner, 2013, p.37). A partir del modelo social, la sociedad tiene la responsabilidad de buscar formas para transformar el mundo a partir de los valores de los Derechos Humanos (Maldonado, 2013).

En este contexto, y con la intención de actualizar la conceptualización de la discapacidad, por un lado, La Organización Mundial de la Salud, a partir de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2001), desarrolla el ‘modelo biopsicosocial’ mediante el que propone una clasificación universal que establece un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella. A su vez, establece que el funcionamiento de un individuo y, en consecuencia, también la discapacidad, es producto de una relación compleja entre la condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales). En este sentido, también el término ‘discapacidad’ parte de esta relación y se propone como una expresión de la interacción entre las limitaciones (y capacidades) de una persona y las

barreras (y apoyos) del entorno (OMS, 2001).

Por otro lado, en el año 1992, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, en aquel momento AAMR), propone una definición de la discapacidad intelectual que se aleja de la concepción de la discapacidad como algo propio del individuo, y plantea la necesidad de considerarla como expresión de la interacción entre la persona con una limitación intelectual y en dos o más áreas adaptativas, y el entorno. Esta perspectiva enfatiza la necesidad de proporcionar a la persona “apoyos individualizados en entornos comunitarios inclusivos” (Verdugo et al., 2013, p. 444) con el objetivo de posibilitar mejoras en su funcionamiento y la participación en las situaciones de vida. La AAIDD, en su décima (Luckasson et al. 2002) y undécima (AAIDD, 2011) edición, revisa su conceptualización anterior y se acerca a la terminología propuesta por el CIF, señalando una vez más la importancia de los apoyos para el funcionamiento individual.

Aunque el modelo social supuso un avance fundamental para la forma de mirar y responder a las personas con discapacidad, algunas cuestiones seguían quedando pendientes. En este sentido, se propuso el modelo de diversidad que partía desde la importancia de reconocer y cuidar el concepto de capacidad como enriquecedor para la sociedad, y sitúa a la discapacidad como parte de la diversidad humana. En palabras de Seoane (2011), el modelo de diversidad entiende la diferencia como una manera

de funcionar distinta y señala la necesidad de cuidar esa diferencia, adoptando una perspectiva cultural o de política identitaria.

Actualmente, y a partir de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), hablamos del modelo de derechos (Seoane, 2011), basado en que las personas con discapacidad son personas de pleno derecho y con dignidad inherente. En este sentido, el respeto a la autonomía y libertad de decisión, la accesibilidad, la igualdad de oportunidades y no discriminación, la participación plena y efectiva en la sociedad, y el respeto por la diferencia y aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y condición humana se asumen, a día de hoy, como condiciones básicas de una vida digna (Martínez-Rueda y Yurrebaso, en prensa).

Esta evolución y cambio en la manera de entender la discapacidad no se puede entender sin los movimientos sociales que han transcurrido a lo largo de los años, puesto que los modelos no dejan de ser desarrollos conceptuales de la 'actitud de la sociedad y la posición de las personas con discapacidad en el contexto social' (Seoane, 2011, p.144). En este sentido, cabe destacar la importancia del movimiento de vida independiente como una filosofía y un movimiento de personas con discapacidad que trabajan por la autodeterminación, la igualdad de oportunidades y el respeto a sí mismas (Independent Living Institute, 2005). Este movimiento ha sido fundamental para avanzar hacia el modelo social de discapacidad, y, por consiguiente,

considerar el contexto y entorno como ámbitos de intervención y responsables de brindar igualdad de oportunidades, así como para considerar a las personas con discapacidad como sujetos de pleno derecho (modelo de derechos), expertas en sus propias necesidades y preferencias. Este movimiento nos señala la importancia de poner a la persona en el centro, entendiendo que es la persona la que mejor conoce sus necesidades, las soluciones que quiere, tiene derecho de asumir las riendas de su vida, pensando y hablando de sí mismo (Independent Living Institute, 2005).

En la misma línea, la respuesta y trabajo desde los distintos servicios y entidades ha estado, a lo largo del tiempo, influenciado por estas tendencias. Como se ha podido observar en los hitos presentados previamente, la intervención profesional ha estado impulsada en responder al reto de avanzar hacia el paradigma de la atención centrada en la persona. Inicialmente, desde el modelo médico, la atención se dirigía fundamentalmente al área de la salud, higiene y cuidados básicos; con el avance de los modelos, los servicios se crean con enfoque educativo, hacia el desarrollo de habilidades a través de equipos multiprofesionales; desde esta atención centrada en los servicios, se desarrollan los primeros planes de programación individual procurando el enriquecimiento y desarrollo personal de los usuarios; a partir de estas experiencias, se transita hacia el modelo de calidad de vida, centrando la atención en las personas, como ciudadanas y miembros de una comunidad (FEAPS, 2007).

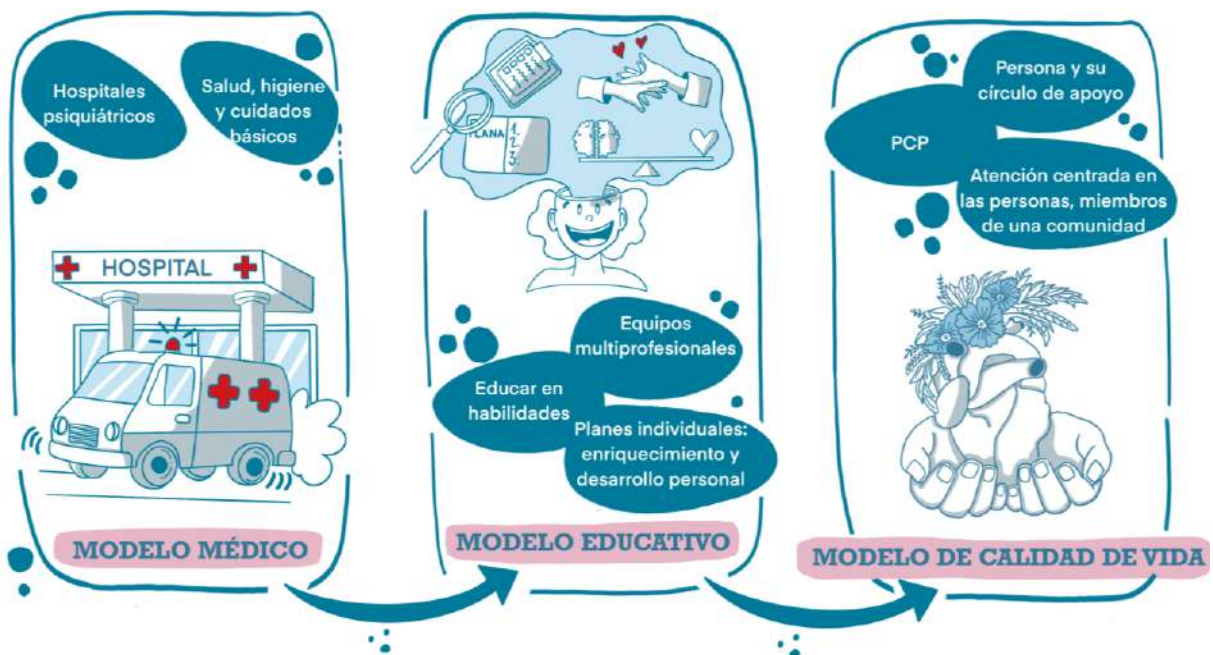


Figura 1
Evolución de la intervención profesional hacia la atención centrada en la persona.

Los distintos servicios y entidades dirigidas a las personas con discapacidad han trabajado durante muchos años a partir de la planificación individual de los programas, basándose en el reconocimiento de que cada persona es única y diferente (FEAPS, 2007). Este enfoque ha ido evolucionando con el tiempo desde la individualización hacia la personalización. Concretamente, 'la planificación individual ha ido evolucionando de ser algo que elegían los profesionales ha pasado a ser una herramienta de trabajo que toma en cuenta las metas y sueños de futuro de las personas y el nivel de apoyo que precisan para alcanzarlos' (FEAPS, 2007, p. 10). Esta evolución ha permitido el acercamiento al enfoque de personalización, entendida como colocar a la persona como eje y centro de la planificación cuando pensamos en

los apoyos que se precisan en cada caso, tener en cuenta sus deseos y preferencias y contar con su participación en todo el proceso (tanto en la elaboración del programa de apoyos, como en el desarrollo) (Rodríguez, 2013).

Este cambio hacia la perspectiva centrada en la persona conlleva, inevitablemente, cambios organizativos en los servicios y en los roles profesionales. En este sentido, a continuación, en los siguientes apartados se tratarán la calidad de vida, los apoyos y la planificación centrada en la persona como herramientas/recursos indispensables para el cambio en los servicios desde una perspectiva más cercana a los principios y valores actuales, desde el empoderamiento de la persona y su círculo de apoyo.

A modo de síntesis-conclusiva:

- En el ámbito de la discapacidad los cambios de paradigmas han ido acompañados de nuevas definiciones, terminología y normativa. Estos cambios no son solo cambios teóricos o en el lenguaje, estos cambios van acompañados de importantes avances tanto en la forma de trabajar como en la forma de entender a las personas con discapacidad.
- Es necesario e imprescindible trabajar desde la plena convicción de que las personas con discapacidad son personas de pleno derecho. Existe una convención específica para garantizar sus derechos, porque son vulnerados sistemáticamente, pero no olvidemos que sus derechos no son otros que los del resto de las personas. Hay que trabajar para conseguir los máximos y no para garantizar los mínimos.
- La intervención profesional tiene el reto de avanzar hacia la Atención Centrada en la Persona.
- Esto supone reconocer que cada persona es única, dejando atrás el “colectivo”.
- El enfoque centrado en la persona ha avanzado desde la individualización hacia la personalización y esto se concreta metodológicamente en la Planificación Centrada en la Persona.
- Incluir este paradigma implica cambios a distintos niveles, desde la perspectiva y el hacer profesional hasta cambios a nivel organizativo.



2 Calidad de vida, apoyos, autodeterminación

Durante siglos, ideas relacionadas con lo que hoy conocemos como Calidad de Vida han sido foco de discusión y reflexión desde distintos campos y disciplinas. Por ejemplo, desde la economía, los derechos humanos o la perspectiva social, también han definido y teorizado sobre el concepto de CdV. Un ejemplo podría ser el Enfoque de las Capacidades desarrollado por Martha Nussbaum, el cual propone que la calidad de vida debe de evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos, entendiendo la capacidad como el conjunto de funcionamientos que son factibles para una persona, es decir, aquellas cosas que las personas son capaces de hacer y ser (Gough, 2007; Nusbbaum & Sen, 1993; Nussbaum & Sen, 2001).

Del mismo modo en el que existen distintos modelos y teorías, también existen distintas definiciones de Calidad de Vida. Una de las más difundidas es la de la OMS, que entiende la Calidad de Vida como 'la percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, en relación con sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones' (WHOQOL, 1995). Según esta definición, la Calidad de Vida se refiere, por tanto, a un estado deseado de bienestar personal que se mide por el grado en el que las personas tienen experiencias significativas que valoran (Schalock et al., 2002).

Con relación a sus características, en la literatura se identifican algunos consensos (Van Hecke et al., 2018) que es importante tener en cuenta:

- Es multidimensional y comprende componentes objetivos y subjetivos.
- Se enfatiza la evaluación subjetiva de las circunstancias vitales personales.
- Comprende un número de ámbitos de la vida, aunque existe todavía alguna discrepancia acerca de su número y características.
- Toma como referencia las normas culturales de bienestar objetivo.
- Las personas valoran de forma diferente los distintos ámbitos de su vida (Cummins & Cahill, 2000).

En el ámbito de la discapacidad y en el marco de los cambios mencionados anteriormente, el concepto de CdV emerge con fuerza en la década de los 90 (Verdugo et al., 2013) imponiéndose ante el principio prevaleciente en ese momento, el de normalización (Fantova, 2007). Desde ese momento, el modelo de CdV pasa a convertirse en la razón de ser de la actividad de todo el movimiento asociativo hasta convertirse en el principio organizador de los servicios de apoyos para mejorar la vida de las personas con discapacidad y como criterio evaluador de la validez social de dichas prácticas de prestación de servicios. Podemos decir que, en estos momentos, el concepto de calidad de vida es un valor socialmente compartido, de carácter final y no instrumental, que está mostrando gran efectividad en la prestación de servicios dirigidos a personas en situación de desventaja, por ejemplo, por discapacidad.

El modelo de calidad de vida coincide en la forma de entender y atender a las personas con discapacidad con el modelo de los apoyos (Verdugo, Schalock & Gómez, 2021). En el año 1992, en su novena edición, la AAMR (ahora AAIDD), tal y como se comentaba en el apartado anterior, proponía una nueva definición de retraso mental (ahora discapacidad intelectual) marcando un cambio de paradigma en la conceptualización, al dejar de considerar la discapacidad intelectual como algo que está en la persona, para considerarla como la expresión de la interacción entre las personas con condiciones concretas de limitación en dos o más áreas adaptativas, y el entorno. Esta definición, enfatiza la necesidad de proporcionar al individuo apoyos individualizados en entornos comunitarios inclusivos que posibiliten a la persona mejorar su funcionamiento y participar en las situaciones vitales. Esta nueva forma de pensar en la discapacidad intelectual permitió ampliar el enfoque hacia la mejora del funcionamiento humano a través de la reducción de la asimetría entre las personas y sus entornos. El concepto fue posteriormente revisado, en 2002 y 2010, se publicaron la décima (Luckasson y cols., 2002) y la undécima edición (AAIDD, 2011), en la que se revisaba la conceptualización anterior y se trataba de acercar la terminología utilizada en la CIF, haciendo nuevamente énfasis en la importancia de los apoyos para el funcionamiento individual. De modo que el concepto de apoyos y la implementación del mismo, ha tenido impacto tanto en la evaluación de las necesidades de apoyo, como en el desarrollo de estándares de apoyo como en la implementación de

planes de apoyo personales y equipos de apoyo estructurados para el desarrollo de dichos planes (Verdugo, Schalock & Gómez, 2021).

Podemos decir, por lo tanto, que el concepto de calidad de vida se centra en la persona y nos da información sobre lo que es importante en su vida y sobre cuáles son sus metas. A su vez, los apoyos se centran en cómo conseguir esas metas, son las estrategias y metodologías mediante las que podemos asegurar el éxito de la persona. Una vez tenemos claras las metas y cómo conseguirlas, el siguiente paso es elaborar un plan centrado en las personas con discapacidad y sus familias y aquí es donde cobra sentido la Planificación Centrada en la Persona como estrategia e ideología que facilita a la persona con discapacidad la identificación de sus metas para la mejora de su CdV. Esto se realiza con el apoyo de un grupo formado por apoyos naturales (familia, amigos/as, pareja, vecinos/as...) y profesionales, elegidos por la propia persona, y con el apoyo de un facilitador o una facilitadora que se ocupa de garantizar la calidad del proceso (López Fraguas, Marín & De la Parte, 2004).

En este proceso es imprescindible la autodeterminación. La conducta autodeterminada según Wehmeyer (2006) se refiere a las acciones volitivas (tomar una elección o decisión consciente con una intención deliberada) que capacitan al individuo para actuar como el agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida. La autodeterminación, por lo tanto, es a su vez capacidad (habilidades de la

personas para hacer elecciones, tomar decisiones, responsabilizarse de las mismas, etc.) y derecho (garantía real de que las personas, al margen de sus capacidades, tengan un proyecto vital, basado en su individualidad e identidad y ejercer control sobre el mismo).

2

A modo de síntesis-conclusiva:

- Entre las aportaciones que el ámbito de la discapacidad hace, se encuentran el modelo de Calidad de Vida y el Paradigma de los Apoyos.
- El concepto de calidad de vida se centra en la persona y nos da información sobre lo que es importante en su vida y sobre cuáles son sus metas.
- Los apoyos se centran en cómo conseguir esas metas, son las estrategias y metodologías mediante las que podemos asegurar el éxito de la persona.
- La PCP es la estrategia, la metodología que nos ayuda a articular los apoyos en torno a un plan personal que permita a la persona conseguir sus metas, desarrollar su proyecto de vida.



3 Planificación Centrada en la Persona

La atención centrada en las personas requiere, independientemente de las condiciones que acompañan la vida de la persona, partir del reconocimiento de su dignidad como sujeto ético que anhela una vida realizada (Carratalá et al.2017). Para el desarrollo de esta vida realizada, a lo largo de la trayectoria vital, las personas vamos sumando experiencias deseadas que construimos a partir de las redes de relaciones significativas. En este sentido, enfoques como el de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) que persiguen, a partir de los valores y empoderamiento de las personas, ofrecer estrategias para apoyar la construcción de su propio proyecto de vida (Carratalá et al.2017), se convierten en elementos principales para la intervención con personas con discapacidad.

La planificación centrada en la persona aparece en la década de los 80 en Estados Unidos y desde entonces la importancia de planificar los apoyos individuales ha ido cobrando fuerza. Sus autores principales, O'Brien, Mount, Pearpoint, Forest y Smull (Mount y Zwernik, 1988; Pearpoint, O'Brien y Forest, 1993; Smull, 1998) proponen una metodología basada en la creencia de que todos los seres humanos somos diferentes y se debe respetar nuestra individualidad y fundamentada en los derechos de las personas con discapacidad que incorpora los principios de independencia, opción e inclusión. Según Holburn (2003), la PCP es una mezcla de ideología y estrategia. Por un lado, habla de ideología a partir de la creencia de que los servicios de apoyo a las personas se deben guiar desde los principios de individualización y autodeterminación; y, por el otro, se

refiere a estrategia desde la idea de que presenta un marco de intervención que facilita la identificación de metas de vida de las personas, los pasos a seguir para su consecución y los medios disponibles.

Desde su creación y a través de las distintas experiencias prácticas esta primera propuesta del enfoque ha ido evolucionando y desarrollándose para su concreción. En el ámbito de las personas con discapacidad, López et al. (2004) la han definido como “una metodología que pretende que la persona, con el apoyo de un grupo de personas significativas para ella, formule sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal” (p.1). Y Pallisera (2011) propone que “constituye un sistema facilitador de la construcción de apoyos personalizados para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a proyectar su estilo de vida deseado y a acercarse a él” (p.1). Es decir, se parte de una metodología basada en la creencia de que ninguna persona es igual que otra, todos tenemos distintos intereses, necesidades y sueños y, por tanto, la personalización es y debe ser el valor central de los servicios que prestan apoyo a personas. Además, subyace el derecho al respeto a la autodeterminación de las personas con discapacidad, que se hace especialmente relevante cuando hablamos de personas adultas.

Todo lo anterior requiere que la intervención profesional considere algunas características como la flexibilidad (un plan no significa una rutina inmodificable), la posibilidad de

soportes y un desarrollo coordinado y participativo (familiares, profesionales, otros agentes) (López et al., 2004). En la misma línea, Bradley (2004) propone los ejes básicos de la PCP:

- La persona es el centro del proceso. Los derechos, sueños y deseos de la persona constituyen el foco a partir del cual se construyen los apoyos. Esto requiere escuchar a la persona, aprender de ella, para alejarse del rol de experto del profesional. Implica voluntad y responsabilidad de compartir el poder que habitualmente tienen los profesionales.
- La familia y amigos se convierten en plenos participantes. La interdependencia es importante, compartir el poder implica no sólo a la persona con discapacidad, sino también a miembros de la familia, amigos y otras personas significativas para la persona.
- Se centra en las capacidades de la persona, las cosas que son importantes para ella y en el apoyo que necesitan. Esto implica repensar y reformar el rol de los profesionales y reconocer que ellos dejarán de ser los “expertos”, convirtiéndose en participantes en el proceso de resolución de problemas.
- Responsabilidad compartida en la actuación. Son acciones compartidas que llevan a cambios para la persona, implica un proceso de cambio continuo, construir sistemas creativos que permitan realizar sus aspiraciones, ofrecer los apoyos que se necesitan, mediante la inclusión en las propias comunidades donde viven.

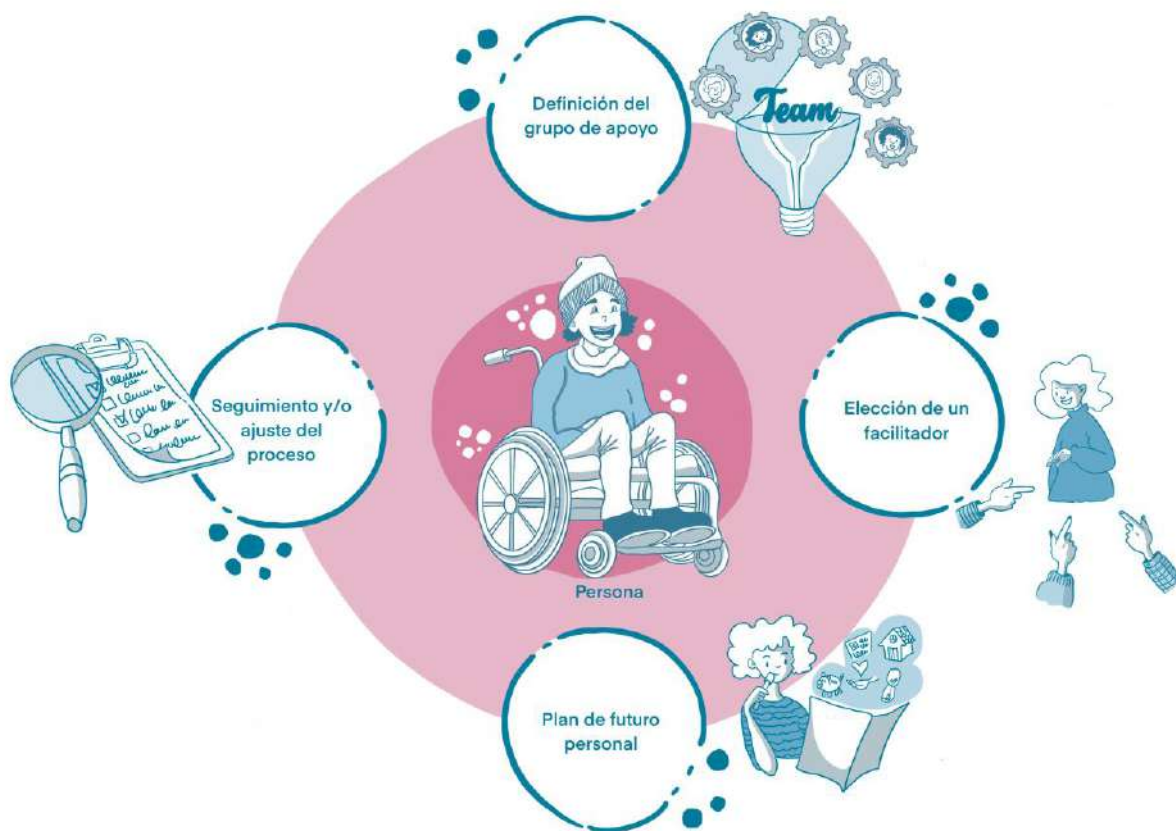


– Basada en una escucha continua, aprendizaje y acción continuada. A medida que la vida de las personas cambia, también lo hacen sus circunstancias y aspiraciones. La PCP es un proceso continuo.

Además, para el desarrollo de estas características, se proponen también propuestas dirigidas a dibujar el posible proceso de intervención. Arellano y Peralta (2016) nos hablan de un proceso cíclico que consta de diversas tareas o pasos (Figura 2):

1. La definición de un círculo de apoyo. Personas significativas en la vida de la persona.
2. La elección de un facilitador. Normalmente un profesional encargado de guiar todo el proceso.
3. El desarrollo de un plan de futuro.
4. El seguimiento continuo que permite ajustar los planes y estrategias a las necesidades de las personas.

Figura 2
Proceso de planificación centrada en la persona.



Nota: Elaboración propia a partir de Arellano y Peralta (2016).

Esta es una posible propuesta entre otras muchas que se han realizado, aunque, en general, se puede afirmar que todas ellas tienen en común algunos elementos clave: la persona es el centro a lo largo del proceso y en cada aspecto de la planificación, se trata de un proceso de escucha continua, se parte de la toma de responsabilidades compartida para apoyar a la persona y existe la voluntad de aprender de la experiencia por todas las partes (Pallisera, 2011).

Más allá de las características generales del enfoque y el proceso a seguir para trasladarlo a la práctica, uno de los componentes principales de la Planificación Centrada en la Persona son los resultados. Podemos decir, que la PCP es una planificación orientada a los resultados personales y, por consiguiente, estos resultados se convierten en un elemento principal de consideración por parte de los servicios e intervenciones profesionales.

En este sentido, el concepto de resultados personales es un punto de conexión entre la Calidad de Vida y la PCP, presentándose como un concepto articulador que permite tanto evaluar la Calidad de Vida de las personas como orientar los planes de apoyo a las personas identificando sus metas y los soportes y servicios que recibirá.

En este sentido, los resultados personales tienen 3 aportaciones (Gardner, Carran, & Nudler, 2001):

- Permiten aprender acerca de cómo las personas dan sentido a los diferentes indicadores de resultados personales.
- Facilitan apoyar a las personas para lograr aquello que es importante para ellas.

- Ayudan a medir el grado en el que las personas logran resultados y en qué medida la organización lo facilita. Los objetivos de la evaluación de resultados personales (Schalock et al., 2009) son lograr una comprensión de hasta qué punto las personas experimentan una vida positiva, realizar una valoración de la calidad en sus vidas y mantener y mejorar todo aquello que pueda añadir calidad a las mismas.

3

A modo de síntesis-conclusiva:

- Para el desarrollo de la PCP el o la profesional tiene que ser flexible, posibilitar los soportes necesarios y el desarrollo coordinado y participativo de las personas importantes para la persona con discapacidad.
- Los ejes fundamentales de la PCP son: La persona es el centro del proceso, el círculo de apoyo participa plenamente, las responsabilidades son compartidas, nos centramos en las capacidad y deseos y la PCP es un proceso continuo que requiere de seguimiento y evaluación del proceso.
- Los resultados personales son el punto de conexión entre la Calidad de Vida y la PCP, funcionando como concepto articulador que permite tanto evaluar la Calidad de Vida de las personas como orientar los planes de apoyo a las personas identificando sus metas y los soportes y servicios que recibirá.



4 Transformación de los servicios hacia la personalización

Adoptar la PCP implica una nueva manera de pensar y reorientar los servicios hacia lo que las personas quieren lograr lejos de los servicios estándar que se ofrecen desde las organizaciones. Implica buscar soluciones creativas a las demandas generadas por los proyectos de vida de las personas, en vez de ‘encajonarlas’ en alguno de los servicios que ofrece la organización es necesario explorar los recursos de la comunidad, construir apoyos partiendo de la red natural y en la propia comunidad, lo cual significa un revulsivo al funcionamiento habitual de las organizaciones.

A día de hoy los servicios que dan respuesta a las personas con discapacidad están en proceso de transformación, lo que implica que en estos momentos coexistan creencias, estructuras y prácticas del pasado con

otras nuevas que se están creando, buscando mantener un equilibrio entre unas y otras (Schalock et al., 2009, p.142). En este sentido, desde hace aproximadamente una década, los servicios están dejando atrás el modelo de atención centrado en centros para adoptar un modelo centrado en la persona en el contexto de la comunidad (Tamarit, 2015; Schalock et al., 2009). Adoptar procesos de ‘Planificación Centrada en la Persona’, en la medida que promueve una visión holística de la persona y que toma como referencia para la planificación el contexto vital de la persona a través del círculo de apoyos, está implicando que los límites tradicionales de los centros se estén desdibujando, transformando los servicios hasta ahora acotados a unos tiempos y espacios hacia servicios más abiertos y consensuados entre los diferentes agentes implicados, lo que

implica poner en marcha procesos de colaboración. Esta transformación hace que en estos momentos nos encontremos en un escenario de cierta indefinición. La reordenación de los servicios, el papel de cada uno, el reconocimiento de la importancia de cada uno, el reajuste de los roles y los procesos de colaboración no son tarea sencilla.

Desde el ámbito de la discapacidad, estos años de puesta en práctica y aplicación de la metodología ha permitido el desarrollo de algunos estudios que ayudan a la identificación de elementos clave a considerar, desde los beneficios de la aplicación, pasando por los principales obstáculos y, por consiguiente, los retos principales a los que se enfrentan las entidades y profesionales.

Los resultados generales de los estudios afirman que, en general, el impacto que la PCP tiene en las vidas de las personas es positivo (Cuervo et al., 2017; Robertson et al., 2007; Urizarna et al. 2018) y, en consecuencia, también en su calidad de vida (Urizarna et al. 2018). Entre los beneficios que la PCP tiene en la vida de las personas con discapacidad destacan el aumento del tamaño de las redes familiares y de amigos, del número de actividades y la diversidad de las mismas, y las posibilidades en las que la persona puede realizar elecciones (Cuervo et al. 2017). Este enfoque otorga poder a la persona en las distintas relaciones que establece (con profesionales, familia, amigos, etc.), desde una comunicación horizontal y de confianza, mediante la aceptación y la valoración mutua (Urizarna, et al. 2018). De cualquier manera, aunque los

resultados personales mejoran, existen dificultades para que estos resultados personales mejoren en todas las áreas de vida, siendo el empleo o las redes sociales inclusivas algunas en las que más sigue costando (Robertson et al., 2007).

En relación a los aspectos que resultan críticos para la puesta en práctica, se señalan el planteamiento de los objetivos, el protagonismo de la propia persona y la familia o personas próximas en la planificación y evaluación, y la atención a las fortalezas y capacidades de la persona (Pallisera, 2011). Siguiendo a la autora, parece que las planificaciones siguen reflejando más las finalidades de los servicios que los de la propia persona; esto, a su vez, conlleva que la implicación de la propia persona y las personas significativas para ella siguen sin tener una participación igualitaria en la red de apoyo; y, finalmente, la tradición de intervenir a partir de las deficiencias en las competencias educativas y sociales siguen influyendo en poder conseguir trasladar el foco de la intervención hacia las fortalezas y capacidades.

En esta misma línea, parece que hay acuerdo en señalar la organización de los servicios y los roles profesionales (Cuervo et al. 2017; Pallisera, 2011; Robertson et al., 2007; Urizarna et al., 2018) como dos de los aspectos que resultan determinantes frente a los principales obstáculos. En relación a los roles profesionales, la dificultad principal se relaciona con la evolución del desempeño profesional desde la verticalidad hacia una actuación horizontal, donde el profesional y el resto del círculo de apoyo pasan a estar

al mismo nivel (Cuervo et al. 2017). Este cambio exige cooperación, para poner los intereses de la persona con discapacidad en el centro, y establecer metas conjuntas para que la persona pueda conseguirlas junto con el círculo de apoyo (Cuervo et al. 2017). Unido a los roles profesionales se encuentra la resistencia al cambio tanto de los profesionales como de los familiares y las direcciones de las distintas organizaciones (Urizarna et al. 2018). En la evolución desde enfoques centrados en el servicio hacia enfoques centrados en la persona afloran obstáculos como la falta de cultura hacia el respeto de la autodeterminación de la persona, ausencia de un marco normativo acorde al enfoque, y de recursos y flexibilidad suficientes para ajustarse a las necesidades de la persona que influyen de manera relevante en la aplicación de la PCP (Urizarna et al. 2018). La implementación de la metodología no supone en sí misma la consecución de los objetivos, al contrario, su aplicación debe ir unida a otro tipo de actuaciones como el análisis de las necesidades de apoyo de la persona, actividades de sensibilización comunitarias, o la promoción de entornos inclusivos (Cuervo et al. 2017), así como equipos comprometidos, y recursos y financiación para la formación generalizada del círculo de apoyo (Robertson et al., 2007).

Por tanto, parece que los estudios realizados hasta el momento nos sitúan frente a algunos retos como el desarrollo de políticas públicas con el enfoque centrado en la persona, la construcción de nuevos roles profesionales y la transformación de la cultura de los servicios (Cuervo et al.

2017; Pallisera, 2011; Robertson et al., 2007; Urizarna et al., 2018). En esta línea, Pallisera (2011) expone algunos elementos a tener en cuenta para la construcción de nuevos roles profesionales y para la transformación de la cultura de los servicios (Figura 3).

Respecto a la construcción de nuevos roles profesionales, la autora señala la importancia de la preparación, la comunicación y el reconocimiento. En primer lugar y de cara a la preparación, resulta relevante pensar en cómo organizar los procesos formativos, aprovechando el aprendizaje a partir del proceso realizado por otros profesionales que les permita poder profundizar en los contenidos, pero también en los elementos del proceso y con el apoyo de un asesoramiento individual. Sería conveniente, a su vez, contar en esta formación con las personas de la red de apoyo, como equipo de trabajo.

En segundo lugar, otro aspecto a destacar resulta la comunicación. En estos enfoques relacionados con la facilitación de apoyos personalizados, la comunicación resulta un imprescindible. Habrá casos en los que explorar vías de comunicación alternativas será necesario, además de que estos procesos sean lo suficientemente prolongados como para asegurar con exactitud cuáles son los deseos de la persona. Para ello, estaría bien contar con recursos de observación y registro.

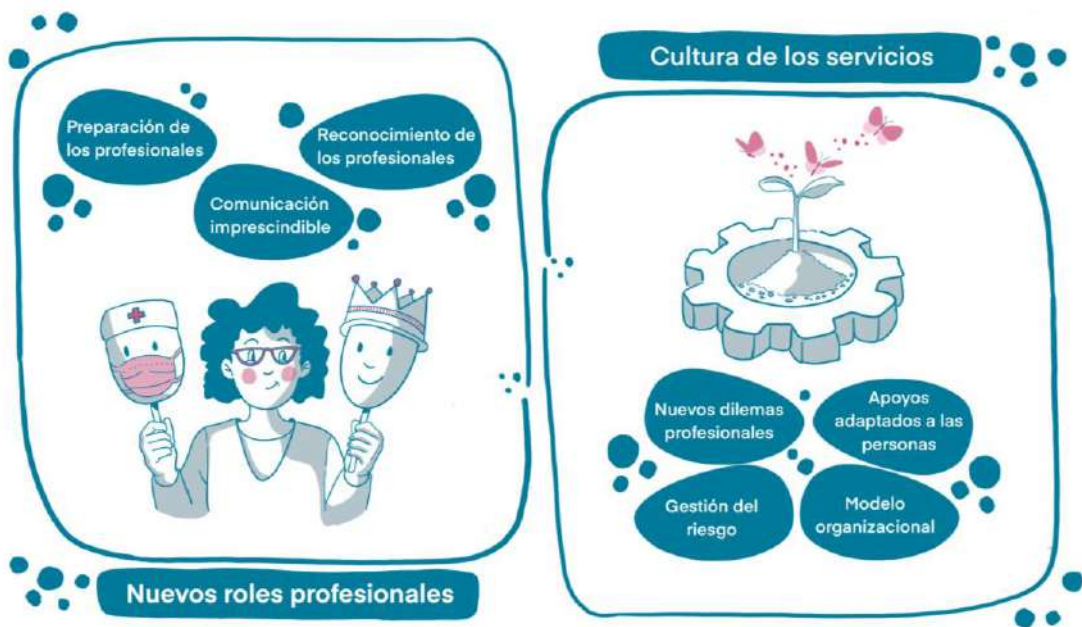


Figura 3
Retos en la implementación de la PCP
Nota: Elaboración propia a partir de Pallisera (2011).

En tercer lugar, en cualquier proceso de transformación es importante recordar el reconocimiento de los profesionales, a partir de la comprensión del reto que supone implementar enfoques personalizados, así como lo necesario que resulta la orientación y la formación durante el proceso.

Por otro lado y de cara al segundo gran reto de la transformación de la cultura de los servicios, la autora señala, en primer lugar, la importancia de reconocer que el cambio implica enfrentarse a nuevos dilemas profesionales. Estos dilemas requieren, a su vez, respuestas distintas a las tradicionales, que conllevan voluntad de escucha, empatía y trabajo compartido para aprender de los deseos de las personas y proyectar los apoyos adecuados.

En segundo lugar, pasar de una estructura tradicional de los servicios a poder ofrecer apoyos adaptados a las personas, requiere un modelo de

organización flexible en el que las acciones no se limiten a unos horarios ni a unos espacios determinados. Esta flexibilidad va unida también a la gestión del riesgo, ya que no existir resultados deseables iguales para todas las personas requiere crear proyectos personales distintos y, por consiguiente, también maneras y caminos para llegar a ellos.

En cuarto lugar, otro aspecto relevante resulta el modelo organizacional que necesitará “núcleos fuertemente motivados, entusiastas, receptivos, con fuertes valores, convencidos de que las cosas pueden hacerse de otra manera” (Pallisera, 2011, p.10). Para ello, habrá que contar con líderes dinámicos, que faciliten soluciones personalizadas a las personas y respuestas flexibles que conlleven cambio y redefinición de roles. Más allá del ámbito de la discapacidad, la intervención desde enfoques centrados en las personas se ha extendido a otros contextos de los

servicios sociales, a partir de los cuales podemos encontrar experiencias y estudios que permiten concluir algunos elementos a tener en cuenta. Cabe destacar que los hallazgos son, generalmente, congruentes con los señalados desde las realidades de las personas con discapacidad, destacando, por ejemplo, la importancia de la sensibilización y la formación de todos los participantes (Benito et al., 2016) como elementos fundamentales. Entre los principales obstáculos para la transformación destacan las resistencias al cambio (Benito et al., 2016) y dificultad para poder generalizar el enfoque de intervención (Amunarriz y Alcalde-Heras, 2021; Amunarriz y Alcalde-Heras, 2022). De cualquier manera, la literatura muestra acuerdo en señalar la importancia que la cultura organizacional frente al cambio, desde el liderazgo de los responsables hasta el compromiso de los profesionales y otros participantes.

En este sentido, estos estudios tratan de avanzar en la identificación de facilitadores que puedan ser de ayuda en la implementación de enfoques centrados en las personas. Sabiendo que la adopción de un nuevo enfoque influye tanto en los niveles superiores de gestión como en la práctica del día a día y en la organización de los equipos de trabajo, resulta relevante considerar la progresividad en el desarrollo y la formación, y el acompañamiento de los profesionales a lo largo del proceso (Benito et al., 2016).

Esta implementación debe ir unida, a su vez, desde la consideración de acciones relacionadas con la gestión directiva favorable (Amunarriz y Alcalde-Heras, 2021) y el fomento de contextos de mayor autogestión organizativa (Amunarriz y Alcalde-Heras, 2022), fundamentales para el desarrollo del enfoque centrado en la persona.

Por último, trabajar desde el paradigma centrado en la persona también conlleva cambios en la evaluación del impacto tan importante para los servicios. Aunque utilicemos un enfoque de evaluación global y coherente con el modelo de PCP, como por ejemplo el modelo MOCA (Modelo de Calidad de Vida y Apoyos) (Verdugo et al., 2021), la E-PCP (Escala de Planificación Centrada en la Persona) (Cuervo y Iglesias, 2021) o la Medida de Resultados Personales (Personal Outcome Measure) (Council on Quality and Leadership, 2017), tomando en cuenta el conjunto de factores e indicadores que contribuyen a la Calidad de Vida, es muy importante reconocer que, en muchos casos eso supera el límite formal de los servicios. Tal como se ha identificado en algunos estudios (Gardner & Carran, 2005), es muy probable que los resultados que dependen del funcionamiento de un servicio obtengan mejores evaluaciones mientras que aquellos otros resultados que dependen de varios servicios las evaluaciones sean peores, siendo al mismo tiempo los resultados que más contribuyen a la Calidad de Vida.

A modo síntesis-conclusiva:

- El cambio de paradigma implica nuevos retos relacionados con el desarrollo de políticas públicas alineadas con el enfoque centrado en la persona, cambios en el rol profesional, cambios en la estructura y organización de los servicios, en su cultura, implica una mayor movilización de recursos comunitarios y no tanto específicos, y también conlleva cambios en la evaluación de los resultados.
- Estos cambios son costosos y requieren de niveles altos de coordinación y trabajo en red, pero los estudios indican que son beneficiosos para las personas y señalan una mejora sustancial de la CdV de las personas, lo que al fin y al cabo, es el objetivo de nuestro trabajo.

Bibliografía

AAIDD (2011). Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo (11ª Edición). Alianza.

Amunarriz, G. y Alcalde-Heras, H. (2021). Lecciones aprendidas sobre cambio cultural y competencias directivas para la generación de contextos socio-sanitarios favorables a la atención centrada en la persona (ACP). *Boletín de Estudios Económicos*, LXXVI (232), p. 51-67, <https://doi.org/10.18543/bee.2237>

Amunarriz, G. y Alcalde-Heras, H. (2022). ¿Son el liderazgo y la innovación organizacional catalizadores de la atención centrada en las personas?: estudio de caso de la Fundación Matia. *Zerbitzuan*, 76, p. 25-46, <https://doi.org/10.5569/1134-7147.76.02>

Arellano, A. y Peralta, F. (2016). La Planificación centrada en la persona: Un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la Discapacidad Intelectual. *Contextos Educ.*, 19, p.195-212.

Benito, E., Alsinet, C. y Maciá, A. (2016). La planificación centrada en la persona y su pertinencia práctica en los servicios sociales: opinión de los profesionales. *Zerbitzuan*, 62, p. 115-126, <https://doi.org/10.5569/1134-7147.62.08>

Bradley, A. (2004). *Positive Approaches to Person Centred Planning*. Glasgow: BILD.

Carratalá, A., Mata, G. y Crespo, S. (2017). *Planificación Centrada en la Persona. Planificando por adelantado el futuro deseado. Materiales de apoyo para facilitar la PCP con personas con discapacidad intelectual y edad avanzada*. Plena Inclusión.

Council on Quality and Leadership. (2017). *Personal Outcome Measure. Measuring Personal Quality of Life*. Retrieved from www.c-q-l.org

Cummins, R. A., & Cahill, J. (2000). Avances en la comprensión de la Calidad de Vida subjetiva. *Psychosocial Intervention*, 9(2), 185–198.

Cuervo, T., Iglesias, MT. Y Fernández, S. (2017). Efectos y beneficios de la planificación centrada en la persona (PCP) en las personas adultas con discapacidad intelectual, en las organizaciones y en la comunidad. *Estado de la cuestión. Siglo Cero*, 48(2), 25-40.

Cuervo, T. & Iglesias, MT. (2021). Desarrollo y validación de la escala de planificación centrada en la persona (E-PCP). *Siglo Cero*, 52 (3), 119-139.

Fantova, F. (2007). Política pública de servicios sociales y movimiento asociativo de la discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 224, 73-106.

FEAPS (2007). *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con Discapacidad Intelectual*. Cuadernos de buenas prácticas FEAPS.

Gardner, J. F., & Carran, D. T. (2005). Attainment of Personal Outcomes by People with Developmental Disabilities. *Mental Retardation: A Journal of Practices, Policy and Perspectives*, 43, 157-174.

Gardner, J., Carran, D. T., & Nudler, S. (2001). Measuring quality of life and quality of services through personal outcome measures: Implications for public policy. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 75–100.

Gough, I. (2007). El enfoque de las capacidades de M. Nussbaum: un análisis comparando con nuestra teoría de las necesidades humanas. *Papeles de Relaciones Ecosociales y Cambio Global*, 100.

Holburn, S. (2003). Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero*, Vol. 34 (4). 203, 48-64.

Independent Living Institute (2005). What is Independent Living. Recuperado de: <https://www.independentliving.org/>

López, M.A., Marín, A.I. y de la Parte, J.M. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero*, 35(1),1-15.

Luckasson, R. A. et al. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (10ª Edición). AAMR.

Maldonado, J. (2013) El Modelo Social de la Discapacidad: Una cuestión de Derechos Humanos. *Revista de Derecho UNED*, 12, 817-833.

Martínez-Rueda, N. y Yurrebaso, G. (en prensa) El Sistema Vasco de Servicios Sociales: estructura, características y retos a futuro. La atención a la discapacidad. En *El Sistema Vasco de Servicios Sociales: Estructura, recursos y perspectivas*. UPV-EHU.

Mount, B.; y Zwernik, K. (1988): *It's Never Too Early. It's Never Too late. A Booklet about Personal Futures Planning*. Metropolitan Council.

Muntaner, J.J. (2013). Calidad de vida en la escuela inclusiva. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 35-49.

Nussbaum, M. & Sen, A. (1993). *The quality of life*. Oxford University Press.

Nussbaum, M. & Sen, A. (1998). *La calidad de vida*. Fondo de Cultura Económica.

ONU (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

<http://www.convenciondiscapacidad.es/>
Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF* (10ª Edición). Organización Mundial de la Salud.

Pallisera, M. (2011). La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 56 (3), 1-12.

Pearpoint, J.; O'Brien, J.; y Forest, M. (1993): *Path: A Workbook for Planning Possible Positive Futures: Planning Alternative Tomorrows with Hope for Schools, Organizations, Businesses, Families*. Inclusion Press.

Robertson, J., Everson, E., Elliott, J. y Hatton, C. (2007). El impacto de la Planificación centrada en la persona en las personas con discapacidad intelectual en Inglaterra: un resumen de hallazgos. *Siglo Cero*, 38 (3), p.5-24

Rodríguez, P. (2013). La atención integral y centrada en la persona. *Papeles de la Fundación Pílares para la autonomía personal*, 1.

Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6)(6), 457–470.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.

Schalock, Robert L, Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2009). *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual*. (FEAPS, Ed.). Madrid. Retrieved from <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3362>

Seoane, J.A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *ÁGORA, Papeles de Filosofía*, 30 (1), 143–161.

Smull, M. W. (1998): "After the plan", en O'Brien, J.; y O'brien, C. L. (eds.), *A Little Book about Person Centered Planning*. Inclusion Press.

Tamarit Cuadrado, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la Calidad de Vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46(3), 47–71. Retrieved from <http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/index>

Urizarna, S., Ruiz, P., Naharro, L., Martínez, I., Saez, I., Carriqui, JC. (2018). Planificación centrada en la persona: Metodología de apoyo para que cada persona con discapacidad dirija su vida. La experiencia de ASPRODEMA. *Trabajo Social Global-Global Social Work*, 8, 164-187.

Van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N., & Vandavelde, S. (2018). Conceptualisation and measurement of Quality of Life based on Schalock & Verdugo's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research*, 137(1), 335–351. <https://doi.org/10.1007/s11205-017-1596-2>

Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. E. y Jordán de Urrés, B. (2013). *Calidad de Vida*. En Verdugo, Miguel Ángel y Schalock, Robert L., *Discapacidad e Inclusión, manual para la docencia*, (pp. 443-461). Amarú.

Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. E. y Jordán de Urrés, B. (2013). Calidad de Vida. En Verdugo, Miguel Ángel y Schalock, Robert L., Discapacidad e Inclusión, manual para la docencia, (pp. 443-461). Amarú.

Verdugo, M.A., Schalock, R.L. y Gómez, L.E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52 (3), 9-28.

Wehmeyer, M.L. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero*, 37(4), 5-16.

WHOQOL Group, WHO, Div of Mental Health, Geneva. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409.