Oñati Socio-Legal Series (ISSN: 2079-5971)
Oñati International Institute for the Sociology of Law
Avenida Universidad, 8 – Apdo. 28
20560 Oñati – Gipuzkoa – Spain
Tel. (+34) 943 783064 / opo@iisj.net / https://opo.iisj.net
(cc) BY-NC-ND

El diseño y gestión de apoyos para una vida digna, plena y conscientemente elegida

(Designing and managing support for a life of dignity, fulfilment and conscious choice)

OÑATI SOCIO-LEGAL SERIES VOLUME 15 ISSUE 3 (2025), 818-844: DESAFÍOS SOCIALES Y JURÍDICOS DEL NUEVO PARADIGMA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL. UN COMPROMISO CON LOS DERECHOS HUMANOS, LA INCLUSIÓN Y LA IGUALDAD
DOI LINK: HTTPS://DOI.ORG/10.35295/OSLS.IISL.2081
RECEIVED 15 OCTOBER 2024, ACCEPTED 26 NOVEMBER 2024, FIRST-ONLINE PUBLISHED 13 JANUARY 2025, VERSION OF RECORD PUBLISHED 2 JUNE 2025

GARAZI YURREBASO*
MARÍA VILLAESCUSA*

Resumen

En términos de inclusión social de las personas, el derecho a la participación en los distintos ámbitos como la educación, el empleo o las relaciones personales resultan fundamentales e incuestionables. Desde la realidad de las personas con discapacidad, a pesar de la publicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU 2006) basado en que las personas con discapacidad son personas de pleno derecho y dignidad inherente, los datos siguen mostrando desigualdades en términos de derechos y oportunidades de participación y construcción de proyectos de vida elegidos. En el presente artículo analizaremos los factores que influyen en estas situaciones de desigualdad con las que conviven las personas con discapacidad, así como las propuestas y medidas que se adoptan para seguir avanzando en la construcción de proyectos de vida propios y plenos.

Palabras clave

Calidad de vida; apoyos; proyecto de vida; derechos humanos; autodeterminación; personalización

Abstract

When it comes to social inclusion, the right to participate in areas like education, employment, and personal relationships is essential and unquestionable. Despite the adoption of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in 2006, which affirms that people with disabilities have full rights and inherent dignity, data still show

* Garazi Yurrebaso. Universidad de Deusto. Email: garaziyurrebaso@deusto.es
* María Villaescusa. Universidad de Deusto. Email: maria.villaescusa@deusto.es

persistent inequalities in terms of access to rights, opportunities for participation, and the ability to build self-determined life projects. In this article, we will examine the factors contributing to these inequalities faced by people with disabilities, as well as the proposals and measures being implemented to promote the development of independent and fulfilling life paths.

Key words

Quality of life; support; life project; human rights; self-determination; personalisation

Table of contents

1. Introducción 821
2. Situaciones de desigualdad y derecho a una vida plena 823
3. Aproximación al concepto de discapacidad 825
    3.1. Modelos comprensivos de la discapacidad 825
    3.2. Calidad de vida y apoyos en la respuesta a las personas con discapacidad 827
4. Proyectos de vida plenos y elegidos 831
    4.1. Planificación centrada en la persona como metodología para la construcción de apoyos personalizados 832
    4.2. Transformación de los servicios hacia la personalización 833
5. Conclusiones 836
Referencias 837

1. Introducción

Podemos afirmar que las personas con discapacidad son una realidad relevante a nivel mundial. Según las estimaciones de la población mundial de 2010, el 15% de la población –más de mil millones de personas– tiene algún tipo de discapacidad y si nos acercamos a nuestro contexto, la encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia –EDAD del año 2020– señala que 4,38 millones de personas presentan alguna discapacidad o limitación. Según la Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad (IMSERSO 2023) en el año 2023 las personas con consideración de persona con discapacidad en España ascienden a 3.361.444 (-30.511 de diferencia respecto a 31 de diciembre de 2022, una variación del -0,9%) de las cuales 1.685.158 son hombres y 1.676.286 son mujeres. En la misma línea, los datos del informe recién publicado por Dincat Plena Inclusión (Álvarez *et al* 2024) muestran el aumento del porcentaje de personas con discapacidad y, especialmente, de personas con discapacidad intelectual en Cataluña en los últimos años. Concretamente, el informe señala que en el año 2022 el 8,5% de la población catalana tenía algún tipo de discapacidad, es decir, un 4% mayor que el año anterior. De la misma manera, el informe destaca el aumento significativo en el caso de la población que presenta una discapacidad intelectual (86.512 personas), aumentando un 28% desde el año 2018. Estos datos cuantitativos nos permiten realizar una foto de la actualidad. El concepto de discapacidad intelectual y el modelo de atención han evolucionado a lo largo de la historia. Esta evolución va acompañada por una serie de consensos en los ámbitos jurídico, político y científico, tomando como referencia los derechos de las personas con discapacidad. Estos cambios impulsan, a su vez, la transformación en los modelos de atención, surgiendo nuevos enfoques que marcarán la forma de hacer desde los servicios y la perspectiva de los y las profesionales.

La primera aproximación a la atención de las personas con discapacidad intelectual partió del modelo médico, creándose los primeros hospitales psiquiátricos donde se prestaba especial atención a las áreas de salud, higiene y cuidados básicos. A este modelo de la discapacidad le siguió un modelo educativo o pedagógico centrado en educar habilidades a través de equipos multiprofesionales y centrado en la atención en los servicios. Finalmente, se produce una transición desde este modelo educativo hacia un modelo de calidad de vida, y a día de hoy el foco de atención se centra en las personas, considerándolas ciudadanas, miembros de una comunidad.

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 y las 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 de este modelo social, la sociedad tiene la responsabilidad de buscar formas para transformar el mundo a partir de los valores de los derechos humanos (Victoria 2013). En la actualidad, siguiendo las palabras de Muyor (2011) hablamos de garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, más allá del simple hecho de reconocer los derechos, el reto está en garantizar que estos derechos son efectivos.

En el ámbito legislativo, en 2003, se aprueba la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) (Ley 51/2003), la cual establece medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva (trato favorable y apoyos complementarios) para garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. En 2006, se aprueba la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y de Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD) (Ley 39/2006), con el objetivo de brindar a las personas en situación de vulnerabilidad los apoyos necesarios para el desarrollo de actividades de la vida diaria, para alcanzar una mayor autonomía personal y para ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía. Y en 2013 se aprueba la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (Real Decreto 1/2013), que unifica y sustituye las tres leyes anteriormente mencionadas, y que tiene como objeto:

- Garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española y a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los tratados y acuerdos internacionales ratificados por España.
- Establecer el régimen de infracciones y sanciones que garantizan las condiciones básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Y, por último, el 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada e incorporada en el estado español en mayo de 2008. Esta Convención es el resultado de un largo proceso, en el que participaron un gran número de actores y en el que tuvieron un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias. Su creación ha supuesto importantes consecuencias para las personas con discapacidad, entre las principales se encuentran la "visibilidad" de este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción irreversible del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas. A su vez, la convención tiene su impacto en otras reformas como la de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, incidiendo fundamentalmente en la anterior sustitución de la toma de decisiones que afectan a las personas con discapacidad por otro basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones.

En concreto, a partir de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU 2006), en la actualidad hablamos del modelo de derechos

(Seoane 2011), basado en que las personas con discapacidad son personas de pleno derecho y con dignidad inherente. En consecuencia, el objetivo principal del presente artículo es analizar los factores que influyen en estas situaciones de desigualdad con las que conviven las personas con discapacidad, así como las propuestas y medidas que se adoptan y por los que en la actualidad se aboga, con la finalidad de seguir avanzando en el respeto de sus derechos y la construcción de proyectos de vida propios y plenos.

Para ello, en primer lugar, se presentan algunos datos que nos permiten conocer las situaciones de desigualdad a las que se enfrentan en términos de participación social. En el siguiente apartado, se realizará una aproximación al concepto de discapacidad desde los modelos comprensivos del concepto, así como las principales propuestas que a lo largo del tiempo se han realizado desde la intervención profesional con el objetivo de entender su evolución. A continuación, se pretende describir la perspectiva actual sobre la respuesta desde la personalización de los servicios y la planificación centrada en la persona como metodología de apoyo. El artículo finaliza con algunas conclusiones que pretenden señalar también los principales retos de futuro.

2. Situaciones de desigualdad y derecho a una vida plena

No resulta extraño que los términos "desigualdad" y "discapacidad" aparezcan vinculados cuando nos referimos a participación y ejercicio de derechos humanos. Las personas con discapacidad han convivido, tradicionalmente, con situaciones de desventaja y discriminación, enfrentando barreras que requieren intervenciones múltiples, sistémicas y que varían según el contexto (Organización Mundial de la Salud –OMS– 2011).

No obstante, según la encuesta de 'Discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)' (INE 2022) las personas con discapacidad no perciben en gran medida que son constantemente discriminadas en áreas como la educación o el empleo, entre otras. Esto nos lleva a pensar que, tal vez, cabría esperar datos de la percepción de la discriminación fuesen más elevados. A continuación, se presentan los resultados de la percepción de discriminación por discapacidad, edad y sexo en el Estado Español según la EDAD (2020). Estos resultados hacen referencia a cinco áreas: educación, salud, relaciones sociales y ocio y tiempo libre, derechos civiles y políticos y empleo.

- Educación. Según la EDAD 2020, el 2,46% de las personas encuestadas se sienten constantemente discriminadas por motivo de su discapacidad en el colegio o centro de estudios. El 4,46% hace referencia al grupo de edad comprendido entre los 6 y los 15 años. Los datos analizados por sexo indican tasas más altas de discriminación en hombres (2,77%) que en mujeres (2,01%).
- Salud. La EDAD 2020 muestra que el 0,59% de las personas con discapacidad percibe discriminación por motivo de su discapacidad en consultas o servicios sanitarios. En este caso, las mujeres tienen una mayor percepción de discriminación con un dato del 0,64% frente a un 0,52% de los hombres. En concreto son las mujeres de 45 a 64 años las que informan de una mayor discriminación (1,14%) en esta área.
- Relaciones sociales, tiempo libre y viajes. En relación a la percepción de discriminación por motivo de su discapacidad en relaciones sociales, tiempo libre o viajes, el 0,50% de las personas encuestadas indican que se sienten

constantemente discriminadas. Los datos por sexo indican que el 0,65% de los hombres encuestados se sienten discriminados frente al 0,40% de las mujeres. Siendo los hombres de 6 a 44 años los que informan de una mayor discriminación (2%) en esta área.

- Derechos civiles y políticos. En cuanto a la percepción de discriminación por motivo de su discapacidad a la hora de ejercer derechos civiles y políticos, el 0,34% de las personas encuestadas dicen sentirse discriminadas constantemente. Los datos por sexo indican que el 0,50% de los hombres encuestados se siente discriminados frente al 0,23% de las mujeres. Siendo los hombres de 25 a 45 años los que tienen una percepción de mayor discriminación (1,59%) en esta área.
- Empleo. Los datos referidos a la percepción de discriminación por motivo de discapacidad en la empresa o lugar de trabajo indican que el 1,20% de las personas encuestadas se sienten constantemente discriminadas en el ámbito del empleo. Los datos analizados por sexo indican tasas más altas de discriminación en hombres (1,52%) que en mujeres (0,90%).

Si tenemos en cuenta sólo los resultados de esta encuesta, lo cierto es que no podríamos afirmar que las personas con discapacidad sufren exclusión. No obstante, teniendo en cuenta que la participación de las personas con discapacidad en estas áreas habitualmente se concentra en los recursos y programas específicos para las personas con discapacidad, tampoco podríamos hablar de inclusión social.

Dicho esto, y centrándonos en la desigualdad por la falta de relaciones interpersonales, la EDAD (INE 2022) señala que el 35,76% de las personas con discapacidad no ve a amigos/as, vecinos/as o conocidos/as frecuentemente. En el caso de las personas con discapacidad, la exclusión social se da por diversas razones que reducen sus posibilidades de participación social, lo que implica que las relaciones que establecen se reduzcan a sus familias, compañeras/os con discapacidad y profesionales. En este sentido, Díaz-Garolera *et al.* (2022) señalan el potencial que las redes sociales tienen en el empoderamiento de las personas con discapacidad —especialmente en las personas con discapacidad intelectual— permitiendo el acceso a la información y las oportunidades de apoyo social. Las autoras, mediante un estudio realizado recientemente con un grupo de autogestores y profesionales de apoyo (Diaz-Garolera *et al.* 2022), subrayan el potencial de las amistades —dentro de los apoyos naturales hacia los que dirigir las prácticas profesionales— como aspecto fundamental en la promoción de proyectos de vida exitosos, por ejemplo, a través de la participación en actividades de ocio como escenarios idóneos para pasar buenos momentos con otras personas y poder así entablar relaciones. De cualquier manera, también desde el punto de vista de las relaciones sociales, el reto principal de las personas con discapacidad sigue siendo la participación y socialización en entornos informales e inclusivos, más allá de los específicos. En la misma línea, el informe sobre las barreras y facilitadores de la participación en la sociedad de las personas con discapacidad (Saurí *et al.* 2024) muestra que se identifican barreras que restringen la participación en todas las dimensiones analizadas (vivienda, movilidad, ocupación, ocio, relaciones interpersonales, acceso a servicios, participación en la sociedad), tanto físicas como sociales con las que conviven diariamente.

Si volvemos a lo que recoge la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU 2006) y la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, podemos afirmar que no se cumplen varios de los artículos que se recogen en la misma, entre los que podemos destacar el incumplimiento de la accesibilidad universal, la igualdad de oportunidades y no discriminación y la participación plena y efectiva en la sociedad.

Estos aspectos han sido recogidos también por el CERMI, que, en su último informe sobre Derechos Humanos y Discapacidad (CERMI 2023), recoge diversas denuncias que hacen referencia a la vulneración de derechos humanos de las personas con discapacidad en estas áreas, incumpliéndose la aplicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU 2006).

3. Aproximación al concepto de discapacidad

Con la finalidad de tratar de presentar la comprensión actual de la discapacidad, más allá de presentar algunos datos que muestran las desigualdades a las que se enfrentan, nos interesa realizar un recorrido a través de los modelos comprensivos con los que han convivido a lo largo de la historia. Estos modelos y los movimientos sociales que han ido sucediendo en paralelo son los que nos han permitido evolucionar hasta la actualidad y contar con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que señalamos en el apartado anterior.

Unido a los modelos comprensivos la referencia principal para esta evolución ha sido el trabajo realizado desde las distintas entidades y servicios, a través de su intervención profesional y lucha para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Por ello, en este tercer apartado se describen, en primer lugar, los principales modelos comprensivos de la discapacidad para pasar, en segundo lugar, a detallar la calidad de vida, los apoyos y la autodeterminación como elementos fundamentales en la respuesta desde los distintos servicios dirigidos a las personas.

3.1. Modelos comprensivos de la discapacidad

Nuestras experiencias pasadas y cómo definimos la discapacidad son elementos fundamentales cuando nos referimos a las relaciones que tenemos con las personas con discapacidad (Barton 1998). La comprensión de la discapacidad ha variado a lo largo de la historia, desde una visión más individualista, basada fundamentalmente en las características de la persona, se ha avanzado hacia una visión más amplia, basada en la relación entre el desarrollo y funcionamiento de la persona en los distintos contextos. Hemos pasado de una mirada sobre la persona con discapacidad como persona interdependiente que necesita ayuda o 'suplementación' (Del Río 1992), hacia una mirada que entiende la discapacidad como una situación a partir de la relación de la persona y su entorno.

Para explicar esta evolución cabe realizar una revisión de los modelos comprensivos de la discapacidad que han ido cambiando con el tiempo y que, en gran medida, son los que han ido transformando tanto las formas de hacer como de actuar y, por consiguiente, de responder desde las distintas políticas, instituciones y servicios. Una propuesta de los modelos comprensivos es la que proponen Martínez-Rueda y Yurrebaso (2024), afirmando que desde un *modelo médico-rehabilitador* se ha avanzado hacia un *modelo social*,

para continuar con el *modelo de la diversida*d y llegar al *modelo de derechos* actual. En las siguientes líneas describiremos brevemente cada uno de ellos.

En el *modelo médico-rehabilitador* las causas de la discapacidad son de carácter médico-científicas, por tanto, el foco es el individuo con sus insuficiencias fisiológicas o cognitivas y el objetivo es el de la recuperación o rehabilitación de sus capacidades. En este contexto, la respuesta profesional se plantea desde la superioridad de la responsabilidad de dirigir la rehabilitación de la persona, entendiendo la persona con discapacidad como ser dependiente que necesita la recuperación de su dignidad, a través de un proceso de normalización hacia las demás personas, las capaces y válidas (Muyor 2011). Desde esta perspectiva, se avanza hacia el *modelo social* en el que, muy unido al movimiento de vida independiente, el foco se traslada al entorno social, político y económico. En este sentido, el modelo social enfatiza la relevancia de las barreras sociales y las actuaciones de profesionales, desde la importancia que tiene el medio para generar oportunidades, tratando de buscar formas para transformar el mundo a partir de los valores de los Derechos Humanos (Victoria 2013). En este momento, el problema no se centra en las limitaciones individuales, sino en las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados que aseguren la consideración de las necesidades de las personas con discapacidad en la organización social (Muyor 2011). Con el objetivo de avanzar en algunas cuestiones que se consideraba que quedaban pendientes en la propuesta del modelo social, el *modelo de diversidad* sitúa la discapacidad en el marco de la diversidad humana, reconociendo y cuidando el concepto de capacidad como enriquecedor de la sociedad. Este modelo entiende la diferencia como una manera distinta de funcionar y reclama el cuidado de esa diferencia, adoptando una perspectiva cultural o de política identitaria (Seoane 2011), donde la persona con discapacidad pueda "encontrar una identidad que no sea percibida como negativa" (Muyor 2011, p. 15)

En los últimos años, en la línea de las propuestas de estos modelos y desde un punto de vista integrador se han desarrollado dos aproximaciones que se han formulado también como modelos. En primer lugar, desde las propuestas de la Organización Mundial de la Salud (OMS), representadas en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS 2001), se desarrolla el 'modelo biopsicosocial', donde se tratan de integrar las diferentes dimensiones de la discapacidad de manera equilibrada. Esta propuesta surge con la intención de superar algunas de las limitaciones de su propuesta anterior 'Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías' (OMS 1994), y establecer un marco y lenguaje estandarizados que permitan describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella. En este sentido, la propuesta establece que el funcionamiento de un individuo en sus diferentes dimensiones (funciones corporales, actividades y participación) es producto de la relación entre la condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales), afirmando que existe una interacción dinámica entre ambos elementos, específica y no predecible. En consecuencia, 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).

En segundo lugar, en la misma línea, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (Luckasson *et al.* 1992), desde su novena edición marca un nuevo paradigma en la definición del retraso mental (discapacidad intelectual en la

actualidad), dejando de considerar la discapacidad intelectual como algo propio de la persona y considerándola la expresión de la interacción entre las personas con condiciones concretas de limitación 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. En su última edición, la duodécima (Schalock *et al.* 2021), la AAIDD define la discapacidad intelectual como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que abarca muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas, y que se origina antes de los 22 años. Además de aumentar la edad de los 18 a los 22, en esta última edición se hace especial hincapié en la forma de apoyar a las personas y de prestar ayudas, enfatizando la importancia de que los sistemas de apoyos sean centrados en la persona, a partir de la toma de decisiones de la propia persona. En este sentido se recoge la importancia de considerar apoyos generalizados por ser esenciales para conseguir la inclusión, pero incluyendo también la relevancia de los planes personales de apoyo, fáciles de entender para la persona y basados en el contexto en el que se desenvuelve, como el entorno comunitario y la cultura del individuo, la forma en que se comunica, se mueve y se comporta (Schalock *et al.* 2021).

En la actualidad, hablamos del *modelo de derecho*s (Seoane 2011) que toma como referencia la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (ONU 2006), que nos habla de cómo los derechos expresan y avalan las condiciones básicas de una vida digna entendida a partir del respeto a la autonomía y libertad de decisión, la accesibilidad, la igualdad de oportunidades y no discriminación, participación inclusiva plena y efectiva en la sociedad, respeto por la diferencia y, por consiguiente, respeto por la diferencia y aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana (Martínez-Rueda y Yurrebaso 2024). Hablamos de la consideración de la discapacidad como cuestión de dignidad y derechos humanos, de la responsabilidad de la sociedad en garantizar estos derechos y el reconocimiento de la voz de las personas con discapacidad en los ámbitos sociales, políticos y académicos (Muyor 2011).

Más allá de la descripción de los modelos, cabe recordar que se tratan de los principales análisis conceptuales, pero que parten y se desarrollan a través de la 'actitud de la sociedad y posición de las personas con discapacidad en el contexto social' (Seoane 2011, p. 144).

3.2. Calidad de vida y apoyos en la respuesta a las personas con discapacidad

Esta evolución y cambio en la manera de entender la discapacidad no se puede entender sin los movimientos sociales que han ido sucediendo a lo largo de los años. 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) demandando servicios centrados en las necesidades de las

personas (Peña y Zalakain 2024). Este movimiento fue 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).

Durante siglos, ideas relacionadas con lo que hoy conocemos como Calidad de Vida (CdV) 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 (Nussbaum y Sen 1993, 1996, Gough 2007).

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 y 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. En esta línea, Edwards y Schippers (2024) señalan las cuatro principales contribuciones del paradigma de Cdv en relación a las personas con discapacidad: el significado del propio concepto de discapacidad, el reconocimiento de la relacionalidad desde el valor de la interdependencia, el diseño participativo y de justicia en dirigir su propia vida y apoyos, y la interseccionalidad desde la importancia de entender la vivencia de la discapacidad en conjunto con otros aspectos de la identidad.

Por tanto, 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 *et al.* 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 2002,2010 y 2021 se publicaron la décima (Luckasson *et al.* 2002) la undécima edición (AAIDD 2011) y la duodécima edición (Schalock *et al.* 2021) en las 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 *et al.* 2021). Se puede afirmar que los apoyos personalizados resultan fundamentales en la mejora del funcionamiento humano y una vida de calidad (Buntinx y Schalock 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 (PCP) 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 *et al.* 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 persona 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). Mumbardó-Adam *et al.* (2024) nos hablan de una característica disposicional de una persona como agente causal de su propia vida.

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, en la actualidad se ha avanzado hacia un enfoque más personalizado y comunitario de las prácticas profesionales, situando en el centro de la atención a la persona con sus deseos y necesidades (Servicios de Información e Investigación Social –SIIS– 2021, Peña y Zalakain 2024) y, por consiguiente, permitiéndoles elegir de forma autónoma los apoyos requeridos (Comas d'Argemir *et al.* 2023). En la misma línea, es necesario el desarrollo de propuestas y herramientas como la recientemente propuesta Guía GAS-VI (Rey *et al*. 2024) dirigida al diseño y evaluación de apoyos para la vida independiente.

A continuación, se presenta la planificación centrada en la persona como herramienta indispensable 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.

4. Proyectos de vida plenos y elegidos

En apartados anteriores, hacíamos referencia a las dificultades que las personas con discapacidad encuentran a la hora de responder a las exigencias de una sociedad poco preparada y nada adaptada para aquellas personas que no "se ajustan" a los estándares marcados, lo cual les impide alcanzar aquellas condiciones que contribuyen a que la vida de las personas sea plena, y por lo tanto, no pudiendo considerarse 'estandarizables ciudadanos'.

En este sentido, una etapa clave que cobra especial relevancia en las personas con discapacidad es el momento en el que se acercan a la vida adulta, dado que supone uno de los mayores cambios en sus vidas y en las de sus familias (Kim y Turnbull 2004). Este momento de transición se ha definido como "cambios de vida, ajustes y un cúmulo de experiencias que se producen en la vida de los jóvenes adultos cuando pasan de un ambiente escolar a la vida independiente o el ámbito laboral" (Wehman 2006, p. 4). En esta etapa, por lo tanto, cobra especial importancia el cambio de rol y la asunción de responsabilidades que supone, la incorporación a la formación post-secundaria, la participación en la comunidad y el desarrollo de habilidades funcionales para la vida (Wehmeyer y Webb 2012). En la misma línea, el concepto de juventud, es por sí mismo un concepto complejo. Del mismo modo, existe una gran diversidad de trayectorias que llevan a una persona a convertirse en persona adulta y estas trayectorias resultan especialmente relevantes en el caso de las personas con discapacidad.

Como ya veníamos comentando, cuando hablamos de personas con discapacidad, la asunción de la autonomía está, en muchas ocasiones, condicionada por ser una autonomía en la interdependencia, relacionada con el mayor número de apoyos que se requieren. Estas personas, además, tienen que convivir con los obstáculos que hemos venido describiendo, que en general están relacionados con la desigualdad de oportunidades y la dificultad de generar redes y posibilidades de participación social. Esta falta de participación en contextos sociales diversos junto con la falta de autonomía para desenvolverse en los mismos, dificulta que establezcan relaciones. Esta etapa resulta, por lo tanto, un proceso complejo y debido a esta complejidad es imprescindible diseñar y coordinar apoyos que permitan a las personas con discapacidad construir itinerarios personales y ajustados a los objetivos y funciones propios de la juventud (Pallisera *et al.* 2013, 2014, Fullana *et al.* 2015).

Estos apoyos pueden ser formales e informales o naturales. Según Coira y Bailon (2014), el apoyo social se define como "el proceso interactivo, merced al cual el individuo obtiene ayuda emocional, afectiva, instrumental o económica de la red social en la que se encuentra inmerso" (p. 271). Por consiguiente, para construir itinerarios personalizados y coherentes con el proyecto vital de la persona, será necesaria la coordinación entre los apoyos formales, es decir, programas y recursos en los que la persona participa y la persona recibe de profesionales, recursos, servicios específicos, etc., y el apoyo informal o natural, el que la persona recibe de su entorno, comunidad y,

principalmente, de su familia. De acuerdo con Pallisera *et al.* (2014) disponer de procedimientos claros que describan las acciones a realizar por las distintas partes implicadas facilita la participación de la persona. Lo contrario, la descoordinación de los apoyos y la falta de ajuste puede derivar en graves consecuencias para la persona y su familia, convirtiendo esta etapa en un periodo de crisis en el que tanto la persona como su familia experimenten estrés, preocupación, miedo e incertidumbre (Henninger y Taylor 2014, Boehm *et al*. 2015). A su vez, estos desajustes pueden tener como consecuencia la falta de oportunidades de participación de la persona en distintos contextos, lo que inevitablemente puede acabar en aislamiento social (Villaescusa *et al.* 2021).

A continuación, se presenta la Planificación Centrada en la Persona (PCP) como metodología de apoyo en este proceso, así como los principales retos a los que las distintas entidades y servicios se enfrentan en la transformación de la intervención y respuesta desde la perspectiva de la personalización.

4.1. Planificación centrada en la persona como metodología para la construcción de apoyos personalizados

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 (PCP) aparece en los años ochenta –en el Estado español a finales de los años noventa–, con el objetivo de que las personas con discapacidad construyan sus proyectos de vida. Este nuevo enfoque se distingue de las programaciones y procesos que se llevaban a cabo hasta el momento, y pretende planificar y organizar los apoyos que conducirán a la persona a conseguir sus objetivos vitales. Sus autores principales, O'Brien, Mount, Pearpoint, Forest y Smull (Mount y Zwernik 1988, Pearpoint *et al.* 1993, Smull 1998) la propusieron como una metodología basada en la creencia de que todos los seres humanos somos diferentes y se debe respetar nuestra individualidad, fundamentada en los derechos de las personas con discapacidad que incorpora los principios de independencia, opción e inclusión. Según Holburn (2003) se trata de una mezcla entre ideología y estrategia; 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 estrategia, desde la idea de que presenta un marco de intervención que facilita la identificación de metas de vida de la persona, los pasos a seguir para su consecución y los medios disponibles. Por tanto, la PCP supuso el replanteamiento de los roles profesionales y la construcción de una nueva cultura de servicios que, a día de hoy, cuenta con un amplio desarrollo, siendo el eje articulador de muchos de los servicios de apoyo específicos a personas jóvenes y adultas con discapacidad.

El enfoque centrado en la persona también ha ido evolucionando y las experiencias prácticas han permitido perfilar y concretar las propuestas. En el ámbito de las personas con discapacidad, se ha 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" (López *et al.* 2004, p. 1).

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, que es 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.

Bradley (2004) estableció cinco ejes básicos de la PCP: la persona como centro del proceso; los miembros de la familia y las amistades se convierten en plenos participantes; se centra en las capacidades de la persona, en las cosas que son importantes para ella y en el apoyo que necesita; la responsabilidad en la actuación que reconoce de derechos de las personas es compartida; es un proceso basado en la escucha, el aprendizaje y la acción continuada, y todo esto supone, por lo tanto, construir relaciones de apoyo mutuo (Pallisera 2011).

Con todo esto y debido a sus características, la PCP es un recurso clave para que la persona consiga los objetivos de su proyecto de vida y podría ser el eje vertebrador de la planificación de la vida adulta, puesto que implica la participación activa de la persona en todas las fases del proceso siendo ella la protagonista principal; permite la participación de la familia; la planificación es individual y ajustada a las características, fortalezas, deseos y necesidades de la persona; para conseguir los objetivos del proyecto de vida de la persona se planifican acciones formativas para trabajar distintas habilidades y competencias, y también se planifican experiencias vivenciales, todo ello coordinado con los agentes y servicios comunitarios; la planificación tiene que estar ajustada a su edad; para que el proyecto de vida de la persona pueda salir adelante, es imprescindible coordinar los apoyos naturales de la persona con los apoyos formales (Villaescusa y Yurrebaso 2022).

4.2. 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 (Schalock *et al.* 2009, Tamarit 2015). 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 están 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 (Robertson *et al.* 2007, Cuervo *et al.* 2017, 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 algunos como 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). 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.

Distintos autores señalan también la organización de los servicios y los roles profesionales (Robertson *et al.* 2007, Pallisera 2011, Cuervo *et al.* 2017, 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 parece relacionarse 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 profesionales como de 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 (Robertson *et al.* 2007, Pallisera 2011, Cuervo *et al.* 2017, Urizarna *et al.* 2018). En esta misma línea, cabe considerar que la desinstitucionalización de las personas con discapacidad sigue siendo otro reto al que nos enfrentamos como sociedad; garantizar el derecho a elegir el modelo de vida que se quiere pone en evidencia la necesidad de desarrollar servicios sociales inclusivos, que consideren un sistema de apoyos garantista de apoyos y la consideración de figuras como la de la asistencia personal (Muyor 2019).

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, 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 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 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 e Iglesias 2021) o la Medida de Resultados Personales (Personal Outcome Measurest) (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 y 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.

5. Conclusiones

El análisis y recorrido realizado a lo largo de estas líneas, nos invita a reflexionar sobre algunos aspectos que del mismo se derivan desde una visión conclusiva.

En primer lugar, nos reafirmamos en que el camino recorrido en relación a nuestra comprensión de la discapacidad y nuestra mirada hacia las personas con discapacidad ha avanzado de forma exponencial en las últimas décadas, dirigiendo nuestra mirada hacía las fortalezas y potencialidades y enfocándonos en sus derechos, otorgando a las personas con discapacidad, como no podría ser de otra manera, la categoría de ciudadanas/os de pleno derecho. Dicho esto, sabemos que, a pesar de existir normativa específica, en España el CERMI recoge en sus informes denuncias sobre la vulneración de los derechos humanos de las personas con discapacidad en distintas áreas, entre las que se encuentran el empleo, la educación o la salud. De manera similar, el recientemente publicado estudio Saurí *et al.* (2024) manifiesta las dificultades de participación que las personas con discapacidad siguen teniendo en ámbitos como la vivienda, la movilidad, la ocupación o el ocio y las relaciones interpersonales.

En segundo lugar, la evolución en los modelos de respuesta e intervención profesional nos muestran procesos de transformación que han ido adoptando propuestas innovadoras que han permitido avanzar hacia la personalización de la atención. Esto, por un lado, nos señala la importancia de situar a las personas en el centro, con sus necesidades y preferencias. La calidad de vida y los apoyos nos proponen marcos de referencia para orientar y mejorar los resultados personales, y, a su vez, se convierten en aliados relevantes de los servicios y profesionales. No obstante, seguimos mostrando dificultades para evaluar la autonomía desde la capacidad de la persona de tomar sus

propias decisiones, así como de disponer de la asistencia necesaria para poder alcanzar ese control (Muyor 2019).

En tercer lugar, proponemos hacer uso de herramientas y recursos de trabajo (metodologías) que permitan avanzar en la respuesta profesional y desde los servicios para minimizar las desigualdades, aumentar las posibilidades y oportunidades. Metodologías que se basen en la búsqueda y ajuste de los apoyos individualizados. Y en este sentido, apostamos por la PCP como eje vertebrador para una planificación ajustada, coordinada, compartida y acompañada.

En cuarto lugar, cabe destacar la importancia de conocer, compartir y socializar las experiencias y resultados de las distintas aproximaciones y prácticas que ya se realizan como ejemplos concretos que permiten visualizar las perspectivas y paradigmas más teóricos desde la práctica. Este acercamiento conlleva aprender, descubrir y sobre todo partir desde los principales obstáculos y retos que serán una referencia importante del diseño y puesta en práctica de los planes personales.

Por último, señalar que para que esto se dé, será necesario establecer procesos que transformen los modelos de respuesta a las personas con discapacidad, alineándose con las tendencias sociales actuales y aterrizando en servicios universales. Construir proyectos de vida personales, basados en las elecciones propias, a partir de nuestras necesidades y deseos es un derecho humano, también para las personas con discapacidad.

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 calidad de vida de las personas, lo que, al fin y al cabo, es el objetivo de nuestro trabajo.

Referencias

Álvarez, M., *et al.*, 2024. *Segon informe de la situació de les persones amb discapacitat intel-lectual a Catalunya* [en línea]. Dincat Plena Inclusió Catalunya. Disponible en: https://www.dincat.cat/docs/2n-InformeDIDCAT.pdf

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* [en línea], 76(232), pp. 51-67. Disponible en: 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* [en línea], 76, pp. 25-46. Disponible en: https://doi.org/10.5569/1134-7147.76.02

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), 2011. *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo.* 11ª ed. Madrid: Alianza.

Barton, L., 1998. Sociología y Discapacidad: Algunos temas nuevos. *En:* L. Barton, ed., *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata, pp. 19-33.

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* [en línea], 62, pp. 115-126. Disponible en: https://doi.org/10.5569/1134-7147.62.08

Boehm, T.L., Carter, E.W., y Taylor, J.L., 2015. Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* [en línea], 120(5), 395-411. Disponible en: https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.395

Bradley, A., 2004. *Positive Approaches to Person Centred Planning.* Londres: BILD.

Buntinx, W.H.E., y Schalock, R.L., 2021. Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* [en línea], 7(4), 283–294. Disponible en: https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x

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* [en línea]. Plena Inclusión. Disponible en: https://www.plenainclusion.org/publicaciones/buscador/planificacion-centrada-en-la-persona-planificando-por-adelantado-el-futuro-deseado/

Coira, G., y Bailon, E., 2014. La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres. *Atención Primaria* [en línea], 46(6), 271-272. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.aprim.2014.05.003

Comas d'Argemir, D., Sancho, M., y Zalakain, J., 2023. Hacia la personalización de los cuidados y los apoyos en el marco del sistema de atención a la dependencia. *Zerbitzuan* [en línea], 79, 5-18. Disponible en: https://doi.org/10.5569/1134-7147.79.01

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), 2023. *Informe España 2023. Derechos Humanos y Discapacidad* [en línea]. Disponible en: https://cermi.es/novedad/informe-espana-2023-derechos-humanos-y-discapacidad

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad [en línea]. ONU, 13 de diciembre de 2006. Disponible en: http://www.convenciondiscapacidad.es/

Council on Quality and Leadership, 2017. *Personal Outcome Measure. Measuring Personal Quality of Life* [en línea]. Disponible en: https://www.c-q-l.org/tools/personal-outcome-measures/

Cuervo, T., Iglesias, M.T., 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* [en línea], 48(2), 25-40. Disponible en: https://doi.org/10.14201/scero20174822540

Cuervo, T., y Iglesias, M.T., 2021. Desarrollo y validación de la escala de planificación centrada en la persona (E-PCP). *Siglo Cero* [en línea], 52(3), 119-139. Disponible en: https://doi.org/10.14201/scero2021523119139

Cummins, R.A., y Cahill, J., 2000. Avances en la comprensión de la Calidad de Vida subjetiva. *Psychosocial Intervention* [en línea], 9(2), 185–198. Disponible en: https://www.redalyc.org/pdf/1798/179818249004.pdf

Del Río, P., 1992. La discapacidad, el único camino hacia el hecho humano. *En:* D. Casado, ed., *Discapacidad e información*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Diaz-Garolera, G., *et al*., 2022. El apoyo de las amistades en la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: visiones de autogestores y de profesionales de apoyo. *Siglo Cero* [en línea], 53(2), 83-101. Disponible en: https://doi.org/10.14201/scero202253283101

Edwards, M., y Schippers, A.P., 2024. Expanding the quality of life paradigm: Contributions from the field of disability studies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* [en línea], 21(1), e12483. Disponible en: https://doi.org/10.1111/jppi.12483

Fantova, F., 2007. Política pública de servicios sociales y movimiento asociativo de la discapacidad intelectual. *Siglo Cero* [en línea], 38(4), 224, 73-106. Disponible en: https://sid-inico.usal.es/articulo/politica-publica-de-servicios-sociales-y-movimiento-asociativo-de-la-discapacidad-intelectual/

FEAPS, 2007. *Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con Discapacidad Intelectual* [en línea]. Cuadernos de buenas prácticas FEAPS. Disponible en: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-planificacion-centrada-persona.pdf

Fullana, J., *et al*., 2015. La transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Evaluación de un programa de formación para la mejora de las competencias personales. *Revista de Investigación en Educación* [en línea], 13(1), 53-68. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5092755

Gardner, J.F., y Carran, D.T., 2005. Attainment of Personal Outcomes by People with Developmental Disabilities. *Mental Retardation: A Journal of Practices, Policy and Perspectives* [en línea], 43(3), 157-174. Disponible en: https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[157:AOPOBP]2.0.CO;2

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* [en línea], 100. Disponible en: https://www.fuhem.es/media/ecosocial/file/Cohesi%C3%B3n%20Social/Necesida

des,%20consumo%20y%20bienestar/GOUGH,%20IAN%20el%20enfoque%20de%20las%20capacidades.pdf

Henninger, N.A., y Taylor, J.L., 2014. Family Perspectives on Successful Transition to Adulthood for Individuals with Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities* [en línea], 52(2), 98-111. Disponible en: https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.2.98

Holburn, S., 2003. Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona. *Siglo Cero* [en línea], 34(208), 48-64. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=765120

Independent Living Institute 2005. What is Independent Living [en línea]. Disponible en: https://www.independentliving.org/def.html

Instituto de mayores y servicios sociales (IMSERSO), 2023. *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad* [en línea]. 31 de diciembre. Disponible en: https://imserso.es/web/imserso/el-imserso/documentacion/estadisticas/base-estatal-datos-personas-con-discapacidad

Instituto Nacional de Estadística (INE), 2022. *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020. Resultados* [en línea]. 18 de julio. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/Prensa/es/EDAD2023.htm

Kim, K.H., y Turnbull, A., 2004. Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: shifting toward person-family interdependent planning. *Research and Practice for Person with Severe Disabilities* [en línea], 29(1), 53-57. Disponible en: https://kuscholarworks.ku.edu/entities/publication/84c0ec1d-f272-40ed-a803-607078010c7f

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *BOE*, núm. 299, de 15 de diciembre.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *BOE*, núm. 289, de 3 de diciembre.

Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. *BOE*, núm. 132, de 3 de junio.

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* [en línea], 35(1),1-15. Disponible en: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/210_experiencias2.pdf

Luckasson, R.A, *et al*., 1992. *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports.* 9ª ed. AAMR.

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

Martínez-Rueda, N., y Yurrebaso, G., 2024. El Sistema Vasco de Servicios Sociales: estructura, características y retos a futuro. La atención a la discapacidad. *En:* A. Fullaondo y N. Bergantiños, eds., *El Sistema Vasco de Servicios Sociales: Estructura, recursos y perspectivas.* Leioa: UPV/EHU.

Mount, B., y Zwernik, K., 1988. *It's Never Too Early. It's Never Too late. A Booklet about Personal Futures Planning* [en línea]. Minnesota: Metropolitan Council. Disponible en: https://mn.gov/mnddc/extra/publications/Never_too_Early.pdf

Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., y Balboni, G., 2024. Self-determination and quality of life of people with intellectual and developmental disabilities: Past, present, and future of close research paths. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* [en línea], 21(1), e12460. Disponible en: https://doi.org/10.1111/jppi.12460

Muntaner, J.J., 2013. Calidad de vida en la escuela inclusiva. *Revista Iberoamericana de Educación* [en línea], 63, 35-49. Disponible en: https://doi.org/10.35362/rie630421

Muyor, J., 2011. La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social* [en línea], 49, 9-33. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111301

Muyor, J., 2019. La (des)institucionalización en el marco de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Cuadernos de Trabajo Social* [en línea], 32(2), 407-417. Disponible en: https://doi.org/10.5209/cuts.60365

Nussbaum, M., y Sen, A., eds., 1993. *The quality of life* [en línea]. Oxford University Press. Disponible en: https://doi.org/10.1093/0198287976.001.0001

Nussbaum, M., y Sen, A., eds., 1996. *La calidad de vida*. Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica.

Organización Mundial de la Salud (OMS), 1994. *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías: manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad* [en línea]. Ginebra: OMS. Disponible en: https://iris.who.int/handle/10665/131983

Organización Mundial de la Salud (OMS), 2001. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF* [en línea]. 10ª ed. Ginebra: OMS. Disponible en: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS), 2011. *Informe mundial sobre discapacidad: resumen* [en línea]. Ginebra: OMS. Disponible en: https://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/DESTACADOS/ResumenInformeMundial.pdf

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* [en línea], 56(3), 1-12. Disponible en: https://doi.org/10.35362/rie5631516

Pallisera, M., *et al.*, 2013. Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. La opinión de los profesionales de servicios escolares y postescolares. *REOP* [en línea], 24(2), 100-115. Disponible en: https://doi.org/10.5944/reop.vol.24.num.2.2013.11261

Pallisera, M., *et al.*, 2014. Análisis de apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: una investigación a partir de experiencias de profesionales y personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad* [en línea], 2(2), 27-43. Disponible en: https://doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.02

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.* Toronto: Inclusion Press.

Peña, S., y Zalakain, J., 2024. La personalización del acceso a los servicios de cuidados de larga duración en el Reino Unido: apoyos autodirigidos, presupuestos personales y pagos directos. *Zerbitzuan* [en línea], 82, 9-33. Disponible en: https://doi.org/10.5569/1134-7147.82.01

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *BOE*, núm. 289, de 3 de diciembre.

Rey, A., ed., 2024. *Manual de la guía GAS-VI. Un instrumento para el diseño y la evaluación de los apoyos para la vida independiente de personas con discapacidad* [en línea]. Girona: Documenta Universitaria. Disponible en: https://dugi-doc.udg.edu/bitstream/handle/10256/24940/9788499846118.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Robertson, J., *et al.*, 2007. El impacto de la Planificación centrada en la persona en las personas con discapacidad intelectual en Inglaterra: un resumen de hallazgos. *Siglo Cero* [en línea], 38(3), pp. 5-24. Disponible en: http://hdl.handle.net/11181/3162

Rodríguez, P., 2013. La atención integral y centrada en la persona. *Papeles de la Fundación Pilares para la autonomía personal* [en línea], 1. Disponible en: https://www.fundacionpilares.org/publicacion/papeles1-la-atencion-integral-y-centrada-en-la-persona/

Saurí, J., *et al.*, 2024. *Participa. Primer informe divulgativo. Barreras y facilitadores de la participación en la sociedad de las personas con discapacidad* [en línea]. Institut Guttmann Hospital de Neurorehabilitació-Institut Universitari adscript a la UAB. Disponible en: https://participa.guttmann.com/wp-content/uploads/2024/04/Participa_Informe_Digital_FA.pdf

Schalock, R.L, Gardner, J.F., y Bradley, V.J., 2009. *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual* [en línea]. FEAPS. Disponible en: http://hdl.handle.net/11181/3362

Schalock, R.L., *et al.*, 2002. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of

experts. *Mental Retardation* [en línea], 40(6), 457–470. Disponible en: https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040%3C0457:CMAAOQ%3E2.0.CO;2

Schalock, R.L., Luckasson, R., y Tassé, M.J., 2021. *Discapacidad intelectual: definición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos.* Trad.: M.A. Verdugo y P. Navas. 12ª ed. Madrid: AAIDD.

Seoane, J.A., 2011. ¿Qué es una persona con discapacidad? *Ágora, Papeles de Filosofía* [en línea], 30(1), 143–161. Disponible en: http://agora.edu.es/servlet/articulo?codigo=3674129

Servicios de Información e Investigación Social (SIIS), 2021. *Guía para la personalización de los Servicios Sociales en Gipuzkoa. Elementos y recomendaciones para transitar hacia servicios más personalizados* [en línea]. Diputación Foral de Gipuzkoa. Disponible en: https://www.behagi.eus/files/informes/guiapersonalizacion_2021_cas.pdf

Smull, M.W., 1998: After the plan. *En:* J. O'Brien y C.L. O'Brien, eds., *A Little Book about Person Centered Planning.* Toronto: Inclusion Press.

Tamarit, J., 2015. La transformación de los servicios hacia la Calidad de Vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero* [en línea], 46(3), 47–71. Disponible en: https://doi.org/10.14201/scero20154634771

Urizarna, S., *et al.*, 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* [en línea], 8, 164-187. Disponible en: https://doi.org/10.30827/tsg-gsw.v8i0.6686

Van Hecke, N., *et al.*, 2018. Conceptualisation and measurement of Quality of Life based on Schalock & Verdugo's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research* [en línea], 137(1), 335–351. Disponible en: https://doi.org/10.1007/s11205-017-1596-2

Verdugo, M.Á., *et al*., 2013. Calidad de Vida. *En:* M.Á. Verdugo, y R.L. Schalock, eds., *Discapacidad e Inclusión, manual para la docencia.* Salamanca: Amarú, pp. 443-461.

Verdugo, M.Á., 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* [en línea], 52(3), 9-28. Disponible en: https://doi.org/10.14201/scero2021523928

Victoria, J., 2013. El Modelo Social de la Discapacidad: Una cuestión de Derechos Humanos. *Revista de Derecho UNED* [en línea], 12, 817-833. Disponible en: https://doi.org/10.5944/rduned.12.2013.11716

Villaescusa, M., Maiztegui-Oñate, C., y Yurrebaso, G., 2021. Capítulo 8. Transiciones juveniles en entornos de vulnerabilidad: características y retos de los programas socioeducativos. *En:* A. Martos *et al*., eds., *Avances de Investigación en Salud a lo largo del Ciclo Vital: Nuevos retos y actualizaciones* [en línea]. 1ª ed. Madrid: Dykinson, pp. 103-114. Disponible en: https://doi.org/10.2307/j.ctv2gz3sf0.10

Villaescusa, M., y Yurrebaso, G., 2022. Personas con discapacidad y soledad. Un reto en los procesos de transición a la vida adulta. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 80, pp. 97-116.

Wehman, P., 2006. Transition: the bridge from youth to adulthood. *En:* P. Wehman, ed., *Life beyond the classroom: transition strategies for young people with disabilities*. 4ª ed. Paul H. Brookes, pp. 3-34.

Wehmeyer, M.L., 2006. Autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero* [en línea], 37(4), 5-16. Disponible en: http://hdl.handle.net/11181/3147

Wehmeyer, M.L., y Webb, K.W., 2012. An introduction to adolescent transition education. *En:* K. Shogren y M.L. Wehmeyer, eds., *Handbook of adolescent transition education for youth with disabilities.* Nueva York: Taylor and Francis, pp. 3-10.

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* [en línea], 41(10), 1403–1409. Disponible en: https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K