



*Discapacidad y Psicología.
Las personas con discapacidades intelectuales
y del desarrollo*

Excmo. Sr. D. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Excmo. Sr. presidente de la Academia de Psicología de España, Excelentísimas Académicas y Académicos, estimados y queridos colegas y audiencia, quiero expresar mi agradecimiento a la Academia por el honor que me hacen de permitirme presentar el mundo de la discapacidad, particularmente el de las Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo en este espacio del conocimiento y la sabiduría. Agradezco especialmente su apoyo al presidente, Helio Carpintero, al secretario, Manuel Medina y a todos los miembros por aceptar unánimemente mi participación en la Academia, destacando mi agradecimiento a la triada de proponentes, académicos José Muñoz Fernández, José Ramón Fernández Hermida y M. Teresa Anguera Argilaga, y a esta última particularmente por su Laudatio y por su cariño y afecto. Al terminar mi discurso expresaré otros agradecimientos más personales y profesionales que quiero hacer. Ahora, voy a presentar oralmente un resumen del texto escrito para centrarme en los aspectos principales del discurso y no sobrepasar un tiempo prudencial.

Académicos e investigadores, en España y en la mayor parte de los países occidentales, hemos tardado demasiado tiempo en comprender y dar respuesta a una realidad social tan relevante como es la mejora del funcionamiento personal y la eliminación de las barreras sociales a las que se enfrentan las personas con discapacidad y sus familiares. El conocimiento científico es imprescindible para la generación de prácticas basadas en la evidencia y para la consecución de resultados personales comparables a los de cualquier otro ciudadano. La investigación aplicada y la formación especializada, en necesaria colaboración con las entidades sociales y las administraciones públicas, desempeñan un papel primordial en los avances en inclusión social y en la mejora de la calidad de vida y en el ejercicio efectivo de derechos como ciudadanos de aquellos que tienen una discapacidad. La Psicología desempeña un papel de máxima relevancia en la generación del conocimiento científico en este campo, y a la vez debe asumir su responsabilidad en la formación de profesionales y en la transformación de los modelos de atención por parte de las organizaciones y las administraciones.

El centro de mi vida académica y profesional ha sido y es la dedicación a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de sus familiares. Lógicamente, este va a ser el foco de interés de mi discurso, pues es donde entiendo que puedo aportar a la Academia una visión madura y avanzada, producto de 45 años de aprendizaje y experiencia profesional. En mi exposición, y relacionado con mi experiencia vital, trataré de profundizar en la comprensión de la discapacidad, de las personas con discapacidad, particularmente de aquellas con dificultades cognitivas significativas, con una motivación primordial que consiste en encontrar respuestas útiles en primer lugar para las personas y sus familiares, pero también necesariamente para

los profesionales y organizaciones de apoyo, y para quienes toman decisiones en la administración. Mi cuaderno de bitácora han sido los conocimientos que la Psicología científica aporta desde hace décadas, sin restringirme a la parcialidad de una escuela u orientación, ni siquiera al enfoque exclusivamente proveniente de la psicología, pero sí huyendo de todo lo que tiene que ver con la pseudociencia, en ocasiones todavía presente en este campo por sus promesas infundadas de curación mágica.

Mi discurso de ingreso en la Academia de Psicología de España se centra en presentar los aspectos clave para una mejor comprensión de la población con discapacidad, las relaciones entre la psicología y la discapacidad, los enfoques y modelos conceptuales en el ámbito de la discapacidad, el modelo de calidad de vida y apoyos que hemos desarrollado, el rol de los psicólogos en el campo de conocimiento y actuación profesional de la discapacidad, y las claves para la construcción de una sociedad inclusiva que acepte y promueva los mismos derechos para todos los ciudadanos incluyendo aquellos con discapacidad.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las personas con discapacidad han existido desde el origen de la humanidad, pero su comprensión social ha evolucionado lentamente a lo largo de la historia: desde el rechazo, la exclusión social, la marginación, el menosprecio, la desatención o la indiferencia hasta la comprensión científica iniciada a finales del siglo XIX. El conocimiento científico en este campo ha estado fuertemente influido por las aportaciones de la psicología, donde cabe destacar, entre otras subdisciplinas, la evaluación psicológica, la psicología clínica, la psicología del desarrollo, la psicopatología infantil, el conductismo y la, escasamente desarrollada en España, Psicología de la Rehabilitación. En una descripción sintética general se puede apreciar la evolución desde una comprensión psicopatológica, centrada en el conocimiento de las deficiencias de la persona y su rehabilitación, que acentuaba los déficits y una visión negativa de la persona, hasta una concepción centrada en las necesidades individuales de apoyo necesarias para que la persona participe como cualquier otro ciudadano en la sociedad. En este último caso, el punto de mira consiste en promover el bienestar personal y la calidad de vida, adquiriendo los máximos niveles de independencia y autonomía, capacidad de elección y decisión sobre la propia vida, participación en la comunidad o desarrollo personal.

Si usamos como metáfora la Divina Comedia de Dante Alighieri, se puede decir que la evolución de la atención social a la discapacidad ha pasado por los tres cantos o partes descritas en esta magna obra, Infierno, Purgatorio y Paraíso, con sus distintos círculos internos. En el caso de la discapacidad hubo un primer —y excesivamente prolongado— momento histórico que llegó hasta mediados del siglo pasado y se caracterizó por la ignorancia o la negación de la atención, sin que los gobiernos asumieran su responsabilidad, pero contando con la labor comprometida de algunas órdenes religiosas que, desde planteamientos de beneficencia, atendieron a las personas con un enfoque que hoy consideramos segregador. Las alternativas de asistencia institucional o residencial de gran tamaño fueron características entre finales del siglo XIX y los años 60 del siglo pasado, las cuales todavía hoy, aunque de manera más limitada, tienen reflejos relevantes en algunas prácticas con las discapacidades que requieren más apoyos. Posteriormente, entre los años 70 y los 90 del siglo XX, se produce la incorporación activa de familiares junto a profesionales entusiastas, dando lugar a la creación y desarrollo de organizaciones sociales específicas con iniciativas de servicios ocupacionales, educativos o sociales, y con un espíritu normalizador que produce un cambio importante al tener como referencia el resto de las personas. Y, desde finales del siglo pasado, se produce el cambio de mayor alcance con la propuesta de un enfoque de pertenencia comunitaria, inclusivo, de ciudadanía compartida, de derechos, que se centra en la persona, su empoderamiento y su bienestar personal y calidad de vida para promover un proyecto vital elegido y decidido por las propias personas.

La comprensión conjunta de todas las discapacidades ha sido muy lenta y compleja al referirse a muchos grupos de personas que comparten algo en común pero que al mismo tiempo son muy diferentes entre sí. Incluso dentro de cada grupo identificado con un tipo de discapacidad las diferencias individuales pueden ser extremas. Por este motivo, conviene aclarar en qué consiste la discapacidad. La discapacidad es un concepto muy amplio que engloba una gran variedad de deficiencias en las estructuras y funciones corporales, de limitaciones funcionales en la vida diaria y obstáculos o restricciones para la participación en la vida comunitaria (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001). Se entiende así que la discapacidad no se limita solamente a algunas personas con “minusvalía” o “disminución”, sino que forma parte de la experiencia humana, porque lo habitual será que todas las personas experimenten una discapacidad temporal o permanente en algún momento de su vida (OMS, 2011). Hay un momento vital en que, por la edad avanzada, los problemas de movilidad física, visión o audición son lo común, cuando no los problemas de ictus, demencias u otro tipo de

manifestaciones. La discapacidad, como concepto, se define de distintas maneras en función de las creencias individuales y del marco sociocultural de referencia, por lo que la conceptualización de la discapacidad y su definición se ven afectadas por el entorno legislativo y normativo (American Psychological Association, [APA], 2022). La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a la misma son múltiples, sistémicas y varían en función del contexto (OMS, 2011).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que la OMS propuso en 2001 plantea un lenguaje unificado y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”. Desde entonces, en España, como en muchos otros países, se entiende por discapacidad toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia. Discapacidad es un término genérico que alude a los aspectos negativos de la interacción entre la persona (con una condición de salud dada) y los factores contextuales (ambientales y personales). El funcionamiento, en cambio, es el término genérico que engloba los aspectos positivos de esa interacción. Son, por tanto, dos caras de una misma moneda dependiente de la condición de salud y de la influencia de los factores contextuales.

Debido a los significativos avances en el conocimiento de las personas con discapacidad y su visibilidad actual, conviene precisar a quiénes exactamente nos referimos cuando hablamos de *personas con discapacidad*: cuántas son y qué tipos o categorías de discapacidad podemos identificar. Lo primero a resaltar es reconocer la heterogeneidad de la discapacidad, producto de múltiples diferencias individuales (etiología, factores biológicos; competencias intelectuales, sociales, interpersonales; características cognitivas; historia de aprendizaje) y contextuales (familia, recursos de la comunidad, aceptación, apoyos recibidos, políticas sociales) y de la interacción entre ambos. Los tipos de discapacidad tradicionalmente identificados han sido discapacidad intelectual, discapacidad física, discapacidad auditiva y discapacidad visual, pero desde hace décadas se reconoce la existencia de otros importantes subgrupos de población con discapacidad, cuya prevalencia es mayor que alguno de los citados, por ejemplo, las realidades emergentes del daño cerebral, las denominadas enfermedades raras o poco comunes, o los trastornos del desarrollo como son la parálisis cerebral o los trastornos del espectro del autismo. Asimismo, la discapacidad por problemas de salud mental, que tuvo un recorrido histórico distinto siendo considerada solo desde perspectivas de enfermedad, ha comenzado a entenderse también como un tipo importante de discapacidad. Eso sí, conviene

aclarar que, si utilizamos las expresiones generales, a veces tan comunes, de discapacidad mental o discapacidad cognitiva estamos refiriéndonos a varios tipos de condiciones que originan discapacidad pudiendo incluir por ejemplo el Alzheimer o las demencias en general.

La categorización de los distintos tipos de discapacidad sigue evolucionando no solo por las aportaciones del conocimiento científico sino también por la necesidad de dar mejores respuestas sociales a las distintas necesidades de las personas. La visión ha ido ampliándose desde los modelos estrictamente biomédicos, que identifican la discapacidad con una patología y se centran en los déficits, hacia modelos contextuales que resaltan la interacción de la persona con el entorno en el que vive.

En cuanto a su prevalencia, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia elaborada por el Instituto Nacional de Estadística en 2020, 4,38 millones de personas declaran tener alguna discapacidad en España, siendo las limitaciones más comunes (tasas por mil habitantes, entre seis y más años): movilidad (68,5), vida doméstica (57,8), audición (24,2), autocuidado (38), y otras como la comunicación, visión, interacciones y relaciones personales, aprendizaje, aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas. Aunque estos datos son recientes siguen siendo insuficientes para tomar decisiones en las políticas públicas necesarias para avanzar en la inclusión. Es importante crear una cultura de investigación vinculada a los procesos de transformación social. Esto permitirá superar la carencia habitual de datos concretos sobre la población con discapacidad (diagnósticos; características de la discapacidad; funcionamiento habitual en el sistema educativo, en el empleo o en vida adulta; lugares donde viven, apoyos recibidos por las familias, etc.). Hay una necesidad perentoria de realizar estudios de prevalencia, epidemiológicos y censos para tener un conocimiento detallado de la población con discapacidades (sus características personales y contextuales) y propiciar una planificación de servicios adecuada, desarrollar criterios de asignación prioritaria de recursos e impulsar las investigaciones.

El lenguaje y la terminología que utilizamos para comprender la discapacidad y a las personas con discapacidad es una preocupación científica y social. El lenguaje influencia las actitudes y las actitudes influyen en el lenguaje, existiendo una relación bidireccional que va pareja al desarrollo de las concepciones sobre las personas y que influye en los comportamientos y las decisiones que se toman respecto a sus vidas. Si bien es cierto que los simples cambios de terminología no eliminan los prejuicios, la reflexión sobre sus significados ayuda a comprender mejor a las personas y a avanzar en el

sentido que decía Ortega: “...la razón se perfecciona por la multiplicación histórica de sus términos, por el alumbramiento de nuevas perspectivas, y no por el encasillamiento en lo ya conseguido” (Echeita y Verdugo, 2005). Aunque los nombres son solamente convenciones, también son instrumentos importantes en la construcción de la realidad social (Stockholder, 1994).

Hoy existen dos modos apropiados de referirse a quienes tienen discapacidad: o utilizamos el lenguaje que da prioridad a la persona o el lenguaje que da prioridad a la identidad. El primero hace hincapié en la persona (“personas con discapacidad”) y no en su discapacidad o enfermedad, resaltando la igualdad y los mismos derechos respecto a cualquier otro ciudadano. Este es el lenguaje utilizado habitualmente por profesionales, investigadores, políticos y, en muchas ocasiones, las propias personas con discapacidad y sus familias. En el lenguaje que da prioridad a la identidad, la discapacidad se convierte en el centro de atención, lo que permite a la persona reivindicar su discapacidad o su enfermedad crónica y elegir su identidad en lugar de permitir que otros la nombren o seleccionen términos con connotaciones e implicaciones negativas. A menudo se utiliza como expresión de orgullo cultural y como reivindicación de una discapacidad o una afección crónica que en su día confirió una identidad negativa (APA, 2021). Ambas opciones, prioridad de la persona o prioridad de la identidad, son el lenguaje actual recomendado, el cual se encuentra muy lejos de los eufemismos o propuestas poco pensadas y con cierta presencia en España como las desafortunadas expresiones “diversidad funcional”, “capacidades especiales” u otras similares. Estas expresiones inadecuadas han sido criticadas por las principales organizaciones de la discapacidad (CERMI, Confederación Plena inclusión España, y otros) por generar invisibilidad de las personas con discapacidad, pues bajo esas etiquetas cabemos todos, de modo que pierden su función: la de designar a quienes necesitan apoyos y ayudas específicas por esa condición.

La precisión en el uso de la terminología es una demanda científica actual para facilitar el conocimiento, la comprensión y la comunicación entre investigadores, profesionales, responsables de las organizaciones y de la administración, así como de los familiares y las personas con discapacidad. Si examinamos la heterogeneidad y amplitud de los diferentes colectivos que incluye el concepto de discapacidad observaremos que una gran parte de las discapacidades más severas –aquellas que requieren mayores apoyos para incluirse en la sociedad– son las que muestran afectaciones cognitivas que limitan un amplio abanico de competencias habituales de la persona. Las personas que han motivado más estudio y dedicación por parte de muchos psicólogos desde principios del siglo pasado son las que hoy denominamos

personas con *discapacidades intelectuales y del desarrollo*. En ellas centraré, principal pero no exclusivamente, mi discurso.

Los términos ‘discapacidades del desarrollo’ y ‘discapacidades intelectuales y del desarrollo’ se refieren a constructos diferentes, pero que tienen mucho en común al definirse ambos a partir de identificar limitaciones funcionales significativas, enfatizar la multidimensionalidad del funcionamiento humano y utilizar información diagnóstica. Esta terminología, y su definición operativa, todavía novedosas, están basadas en las propuestas que hemos realizado diversos autores, y que han sido especialmente promovidas por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD; Schalock et al., 2010, 2019, 2021; Verdugo, 2020).

Las discapacidades del desarrollo se entienden como una etiqueta amplia y no categórica que se refiere a una discapacidad crónica sucedida antes de los 22 años, y en la cual se presentan limitaciones funcionales significativas en tres o más áreas principales de la vida que requieren servicios y apoyos a largo plazo. Incluyen, por tanto, a personas con discapacidades físicas –como la parálisis cerebral o la espina bífida– y otros trastornos que se originan durante el periodo de desarrollo –como el trastorno del espectro alcohólico fetal o el trastorno del espectro del autismo– (Schalock et al., 2021). Sería de gran utilidad definir esta expresión, habitual en el contexto norteamericano, en las normativas españolas del Estado y de las CCAA, pues ayudaría a precisar en el sistema educativo quiénes son los alumnos que necesitan apoyo más allá de las categorías diagnósticas que solo identifican a una parte de la población que lo necesita. Además, con su uso se cuestionaría el límite legal de los 18 años para ofrecer apoyos desde el sistema educativo, desde una comprensión actual del desarrollo basada en el conocimiento científico (en sus diferentes perspectivas: etiológica, funcional, cultural y administrativa) que se extiende al menos hasta los 22 años.

Por otro lado, las discapacidades intelectuales y del desarrollo se refieren a un campo amplio que combina situaciones en las que existe una discapacidad intelectual y otras discapacidades como el Síndrome de Down, la Parálisis Cerebral o el Autismo (Schalock y Luckasson, 2021; Schalock, Luckasson y Tassé, 2021; Verdugo, 2020), y hoy es un campo delimitado de estudio e investigación, desarrollo de políticas, prestación de servicios y apoyos, que cuenta con organizaciones y revistas científicas que se centran tanto en la discapacidad intelectual como en las discapacidades del desarrollo, sin detrimento del estudio dedicado a cada etiología o tipo particular de discapacidad que siempre puede aportar claves explicativas relevantes para la evaluación e intervención específicas.

PSICOLOGÍA Y DISCAPACIDAD

Existe una extensa tradición de estudios e investigaciones sobre discapacidad en la Psicología, con una finalidad preferentemente terapéutica o rehabilitadora, particularmente en las discapacidades intelectuales y del desarrollo. La psicología del desarrollo y la psicología clínica estudiaron desde sus inicios los problemas de aprendizaje y de comportamiento de los alumnos ‘inadaptados’ o con dificultades para seguir el ritmo educativo normal. De hecho, el primer impacto social o aparición pública de la profesión, del rol del psicólogo en la sociedad, tuvo mucho que ver con la aplicación de test y otras pruebas de evaluación psicológica, y posteriormente con el tratamiento de problemas de comportamiento o inadaptación. Sin embargo, se han realizado numerosas e importantes aportaciones desde subdisciplinas de la psicología como la psicología experimental, psicología del aprendizaje, psicología de la conducta, psicología diferencial, psicometría, psicología cognitiva o psicología evolutiva (Verdugo, 2002), sin desdeñar las aportaciones de figuras relevantes en otras áreas de conocimiento como la historia de la psicología (Carpintero y del Barrio, 1987), del retraso mental (Fierro, 1987) o de las deficiencias (Aguado, 1995).

Antes de examinar los principales modelos conceptuales sobre la discapacidad quiero hacer una breve referencia a las aportaciones relevantes al conocimiento precientífico internacional sobre discapacidad hechas desde España, ya que hay muchas aportaciones pioneras que desempeñaron un papel internacional de vanguardia del que podemos sentirnos orgullosos. La denominada por algunos autores primera revolución en salud mental (Aguado, 1995; Pelechano, 1986, 1987) evolucionó desde los enfoques o actitudes pasivos, que proponían el internamiento en instituciones manicomiales y la segregación a situaciones de mera custodia, hacia concepciones humanistas, naturalistas, organicistas y biologicistas del trastorno y la deficiencia mental que pusieron los rudimentos de la psicoterapia y laborterapia para la reinserción social. En este empeño destacaron las aportaciones de Juan Luis Vives en el siglo XVI (Vives, 1992), un humanista cuyas preocupaciones sociales le llevaron a reclamar la responsabilidad del estado en las acciones positivas favorecedoras de la “gente menesterosa” y que defendía orientaciones rehabilitadoras, integradoras y asistenciales” (Casado, 1992). Su aportación en el libro “Del socorro de los pobres” se centra en la rehabilitación de las deficiencias físicas y psíquicas para lograr la integración laboral y autonomía económica. Las aportaciones de Vives se han comentado como un claro antecedente de la psicología empírica moderna (Aguado, 1995) y de la psicología clínica y educativa (Pérez, 1991). La otra gran figura histórica española por destacar

es Pedro Ponce de León, considerado uno de los primeros educadores de la historia, quien desarrolló el primer método de instrucción para sordos basado en técnicas de aprendizaje oral, lectura de labios, pronunciación y algunas señas (Aguado, 1995; Sacks, 1991).

En sus inicios, la participación del psicólogo en el mundo de la discapacidad se ceñía principalmente a actividades de evaluación de niños y adolescentes con problemas de rendimiento o adaptación educativa. En la actualidad, nuestra visión del papel profesional de los psicólogos es mucho más amplia y diversificada, con el desempeño de distintos roles en una gran variedad de ámbitos a lo largo de la vida de las personas. Al examinar las dificultades de una persona con discapacidad o de sus familiares nuestra prioridad debe centrarse en averiguar qué podemos hacer para ayudarles a mejorar la independencia, participación social y calidad de vida del miembro con discapacidad. Esto exige centrarnos en la globalidad de la persona y superar visiones reduccionistas que solamente se centran en la discapacidad desde una disciplina o subdisciplina e incluso desde un enfoque o teoría particular. La psicología debe poner sus conocimientos y método científico al servicio de la mejora de la vida de las personas con discapacidad, ayudar a mejorar las prácticas profesionales y de las organizaciones de apoyo, y promover que la investigación psicológica influya en las decisiones de políticas públicas sobre personas con discapacidad (APA, 2023b; Verdugo, 2018).

Uno de los ámbitos o ramas de la psicología más relacionados con la discapacidad en España ha sido la denominada *Psicología de la Intervención Social* que ha dado lugar a una división específica dentro del Consejo General de la Psicología de España (Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos [COP], 2022), y que en la Asociación Americana de Psicología correspondería a la División 27 de Psicología Comunitaria (Sociedad para la Investigación y Acción Comunitaria). En España los campos de división tradicional de la Psicología no han dado respuesta apropiada al perfil y las prácticas de muchos profesionales que trabajan en los servicios sociales dirigidos a las personas con discapacidad (Tamarit, 2018). Por otro lado, muchas plazas de psicólogos se han ido incluyendo en las leyes de servicios sociales de muchas CCAA como parte de las respuestas interdisciplinares que requieren una aproximación psicológica y social (Consejo General de la Psicología de España, 2018). La llamada Psicología de la Intervención Social se ha reclamado como oportuna para generar una identidad profesional de quienes trabajan en este ámbito de la discapacidad, y se ha propuesto como guía para avanzar en calidad de vida y plena inclusión social de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y sus familias (Tamarit, 2018).

Pese a lo comentado, hay que entender que la discapacidad va mucho más allá de su comprensión restringida a los servicios sociales, pues desde la atención temprana y edad escolar hasta el final del desarrollo está muy relacionada con la psicología educativa y sanitaria, y también con enfoques clínicos, neurológicos o de derechos para determinados fines, por lo que si nos centramos en la persona desde su nacimiento hasta su envejecimiento lo que necesitamos es una aproximación intersectorial y multidisciplinar en cualquier etapa vital de la persona. Las Divisiones relacionadas con la discapacidad en la APA nos sirven de referencia sobre las distintas áreas habitualmente implicadas en el mundo de la discapacidad: 7) Psicología del Desarrollo; 20) Desarrollo Adulto y Envejecimiento; 22) *Psicología de la Rehabilitación*; 33) *Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo / Trastornos del Espectro del Autismo*; 38) Sociedad de Psicología de la Salud; 40) Sociedad para la Neuropsicología Clínica; y 54) Sociedad para la Psicología Pediátrica.

El conocimiento científico y las aportaciones de la psicología en las últimas décadas han sido de mayor alcance y rigor, diversificando planteamientos y enfoques, superando algunos reduccionismos y mejorando su rigor metodológico. En el último cuarto del siglo XX muchas cosas cambiaron en la sociedad, mostrando una sensibilidad especial hacia aquellos que estaban siendo segregados y discriminados históricamente por sus características diferentes, por sus limitaciones para el aprendizaje o la autonomía personal. Y nuevas teorías y aportaciones de la investigación mostraron que comprender a una persona con discapacidad nunca debe restringirse a comprender sus déficits aisladamente del contexto en el cual se producen.

En el campo de las discapacidades intelectuales o del desarrollo, al igual que en cualquier otro tipo de discapacidad y en el ámbito de la psicología clínica destacan los modelos contextuales y ecológicos, que entienden la discapacidad no solo como una patología o producto de las deficiencias de la persona, sino como resultado de la interacción de la persona con un contexto determinado, con importantes determinantes sociales que son aquellos que se pueden cambiar y en los que prioritariamente se debe centrar el trabajo de psicólogos junto con otros profesionales. Sin embargo, la transición del modelo tradicional de atención hacia los enfoques contextuales está siendo mucho más lenta de lo deseable en las organizaciones de apoyo y en muchos profesionales.

El conocimiento científico actual en el campo de la discapacidad intelectual y de las discapacidades del desarrollo (incluyendo aquellas formas de discapacidad más graves) requiere un marco holístico, un enfoque integrador que incorpore cuatro perspectivas teóricas: biomédica, psicoeducativa, sociocultural y de los

derechos o la justicia. Esta propuesta que hicimos (Schalock et al., 2018) ha sido recogida en la última definición de discapacidad intelectual (Schalock et al., 2021), y en sus diferentes perspectivas apreciamos siempre la presencia indispensable y determinante del conocimiento psicológico. Cada perspectiva del conocimiento científico tiene su propio fundamento filosófico, representa una visión particular del mundo, explora el impacto de diferentes factores de riesgo que influyen en la discapacidad, proporciona un esquema para la intervención y provisión de apoyos, y organiza la información para tomar decisiones.

ENFOQUES Y MODELOS DEL CONOCIMIENTO CIENTÍFICO

Los paradigmas y los modelos son constructos de uso común, polisémicos, que se utilizan con muchos significados diferentes, habitualmente imprecisos, a veces contradictorios, pero que, en último término, sirven para sintetizar ideas y avanzar en la comprensión de los fenómenos. Kuhn (1970) fue quien, desde la filosofía e historia de la ciencia, al examinar cómo evolucionaban las teorías científicas, propuso la palabra paradigma. El uso de los modelos en el conocimiento científico ha sido brillantemente descrito por la profesora Anguera (1997), quien nos habla de cómo se construyen sobre tres bases diferentes, analógica, iconística y simbólica, que se refieren respectivamente a tomar prestado un mecanismo de otra aplicación, aprehender un mecanismo de los datos, y a crear el mecanismo para el modelo relacionando los propios conceptos. Pues a esto último me referiré, pero entendiendo que un modelo es una teoría, que suele incluir un mecanismo de predicción de resultados psicológicos, destinada a explicar procesos psicológicos específicos (Dictionary of Psychology; APA, 2023a). Y lo haré de manera pragmática, como “una expresión metafórica representativa de fenómenos que no pueden ser aprehendidos de forma directa” (Anguera, 1977), y con la finalidad de facilitar la comprensión de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y las actividades de apoyo necesarias que puedan servir de guía en la investigación y tareas profesionales de los psicólogos.

Los modelos científicos al hablar de la discapacidad en general conceptualizan la discapacidad desde las tradiciones médica, funcional o rehabilitadora, de construcción social o de los derechos humanos (APA, 2022), y si nos centramos en la discapacidad intelectual y las discapacidades intelectuales y del desarrollo, podemos hablar de los enfoques biomédico, psicoeducativo, sociocultural y de la justicia (Schalock, Luckasson et al., 2018a, 2021).

Las primeras aproximaciones al conocimiento científico de las personas con discapacidad fueron realizadas por médicos y otros humanistas quienes, con esa raíz común de muchos de los que dedican su vida a esta población, partieron de un compromiso personal de ayuda a aquellos que notoriamente presentaban dificultades importantes para un funcionamiento social independiente. Hoy, el *enfoque biomédico* sigue aportando conocimiento relevante sobre la etiología, la genética y la fisiopatología principalmente, y de él se derivan importantes consecuencias relacionadas con la farmacología e intervenciones en salud mental.

El *modelo médico* o biomédico, mayoritario en la primera mitad del siglo pasado, con amplia influencia en la psicología y algunas terapias, describe una secuencia lineal que va desde la patología a la enfermedad y entonces a la discapacidad, centrándose en eliminar o reducir los síntomas originados por las deficiencias. Podemos señalar como sus principales carencias la falta de atención a los determinantes sociales de la salud y el rol de pasividad asignado a los “pacientes”. Además, se parte de la creencia errónea que con un mismo diagnóstico se pueden compartir las mismas expectativas de funcionamiento de las personas y la comprensión de sus necesidades de apoyo.

Al hablar de enfoques biomédicos conviene evitar algunos reduccionismos al uso. En concreto, hemos de hacer una breve referencia a la actual moda de lo “neuro” (neurociencias, neuropsicología, neuroeducación...), cuyo exceso de atención mediática e influencia en algunos ámbitos de la psicología y otras disciplinas ha sido acertadamente calificada como abuso por lo que procede “contener su euforia y evitar el fraude al público en general” (García-Albea, 2011). Los avances en la exploración del cerebro y el sistema nervioso central han sido espectaculares, y hay aportaciones muy valiosas de comprensión de los procesos mentales en las poblaciones con discapacidades cognitivas (Flórez, 2015) y es prometedor el estudio de las interacciones de la genética y la neurociencia clínica (Romano, 2022), pero la explicación de las funciones que desempeña el cerebro y el sistema nervioso central y su relación con el comportamiento y con los procedimientos terapéuticos todavía parecen algo lejanas. Las distinciones y clasificaciones actuales desde esta perspectiva tienen limitaciones importantes dada la alta comorbilidad y sobreposición fenotípica entre condiciones (López y Förster, 2022).

El énfasis exclusivo en el diagnóstico y en la etiología siguiendo el DSM-5 es insuficiente para describir la heterogeneidad clínica de las categorías utilizadas y, lo más importante, para tomar decisiones de ayuda a la persona y su familia. En estos últimos años hay un consenso creciente muy crítico con la

utilidad para la investigación y la práctica clínica de las nosologías psiquiátricas en los problemas de salud mental (Dalglish et al., 2020), con propuestas de lo que se ha denominado revolución transdiagnóstica y neurodiversidad en los trastornos del neurodesarrollo (Fletcher-Watson, 2022). Hay cierta atención a estos enfoques en los trastornos del espectro autista y el déficit de atención e hiperactividad (Astle et al., 2022), también con estudios preliminares de intervención en adultos con discapacidad intelectual (Dagnan et al., 2018; Lindsay et al., 2015), en el bienestar emocional en el síndrome de Down (Álvarez-Couto et al., 2019) o en el síndrome de Williams (Elsabbagh et al., 2020).

Las clasificaciones de los problemas de salud mental según qué procesos mentales están implicados es un modo alternativo de ver cómo surgen y se mantienen los problemas, y como pueden recuperarse algunas personas, pero todavía hay importantes retos para culminar con éxito estas propuestas (Dalglish et al., 2020). Esta perspectiva de centrarse en los procesos neurobiológicos y en las dimensiones cognitivas o comportamentales medibles, que cuenta con un buen número de publicaciones e investigaciones en estos años, me recuerda los años del inicio de la Modificación de Conducta, con el rechazo de las categorías diagnósticas, y sobre todo el simultáneo desarrollo hipertrofiado de investigaciones cognitivas sobre los procesos mentales y sus implicaciones educativas, en los que hubo mucha ilusión y expectativas pero finalmente escasas evidencias sobre las prácticas educativas de apoyo a las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo (Verdugo, 1984). Alguno de los problemas señalados entonces puede repetirse ahora, por lo que conviene mantener cierta dosis de incertidumbre. En todo caso, como bien destaca el profesor Marino Pérez, hay que tener en cuenta que “el cerebro, la conducta y la cultura están íntimamente entrelazados y se influyen uno a otro de modos acumulativos” (2011, pág. 111).

La evaluación psicológica en el ámbito de la discapacidad, cuando busca datos útiles para tomar decisiones sobre el funcionamiento diario, siempre debe ampliar su visión más allá de los procesos para valorar directamente las necesidades de apoyo concretas de cada persona, lo cual requiere observar y analizar aspectos personales y contextuales directamente. La participación de la propia persona con discapacidad y su familia o apoyos naturales más cercanos son elemento imprescindible que debe ser activado en los procesos de análisis para comprender los problemas, su relevancia, o las prioridades en la atención, pues el profesional no es omnipotente. Y ese examen psicológico debe enfocarse hacia la consecución de resultados personales de mejora de independencia, autonomía, bienestar personal o funcionamiento individual.

El *modelo de rehabilitación* (también llamado funcional) entiende la discapacidad como una consecuencia social de las capacidades y limitaciones (APA, 2022), y se centra en el problema de la persona, en sus deficiencias, limitaciones y dificultades con la intención de que el profesional o el equipo planteen estrategias terapéuticas, y concede importancia al posible desempeño laboral de la persona en la vida adulta (Verdugo et al., 2013). En este enfoque, con presencia sobre todo en las discapacidades físicas y sensoriales, los psicólogos facilitan la mejora funcional y el desarrollo de estrategias adaptativas que compensan las limitaciones, y ha dado lugar al desarrollo de muchos servicios (educación especial, trabajo protegido) y también a un enfoque de “terapias” individuales. Las críticas a este anticuado enfoque, que todavía se encuentra frecuentemente arraigado en las prácticas profesionales dirigidas a los grupos de discapacidad que presentan graves problemas de salud o salud mental (parálisis cerebral, trastorno del espectro del autismo, discapacidad intelectual profunda), se centra en que olvida las variables contextuales implicadas en cada discapacidad a la vez que no activa el papel de la persona y su familia. A pesar de lo dicho, conviene reconocer que este enfoque, en sus propuestas más representativas, ha evolucionado desde un enfoque muy médico (WHO, 1980) a un enfoque mixto médico y social (WHO, 2001). En España la psicología de la rehabilitación se ha planteado siempre con un enfoque integrador de perspectivas, más allá de la intervención individual (Aguado y Alcedo, 1999; Ruano, 1996; Verdugo, 1999) incluyendo “todo aquello que retrae, limita o impide la normalización de su vida, desde barreras arquitectónicas y el cambio y modificación de prejuicios y estereotipos sociales...hasta la lucha y esfuerzo por lograr una mayor igualdad de oportunidades” (Ruano et al., 1999).

Si examinamos las discapacidades intelectuales y del desarrollo es preciso resaltar la importancia del *modelo psicoeducativo* (Schalock et al., 2021), en el cual se subrayan el aprendizaje, la conducta adaptativa y el funcionamiento intelectual con una clara referencia al periodo de desarrollo o educativo. Este enfoque ha proporcionado mayores implicaciones prácticas que los enfoques biomédicos, lo cual ha permitido consolidar la presencia de la psicología en los entornos educativos y posteriormente en los sociales dando lugar a todo lo que tiene que ver con la Educación Especial e Inclusiva, la importancia dada a las habilidades parentales y su participación en los procesos educativos, y a numerosas estrategias de desarrollo personal, o los apoyos a la toma de decisiones, entre otros.

La psicometría, la psicología del desarrollo y la psicología clínica dieron en su momento respuestas eficaces a las necesidades de los alumnos, las escuelas y las administraciones, y contribuyeron a popularizar este enfoque.

Posteriormente, entre los años sesenta y ochenta del siglo pasado, la psicología del aprendizaje, las aportaciones de la psicología conductual, de la terapia de conducta, con el uso del condicionamiento operante para el tratamiento clínico de comportamientos alterados, facilitó la comprensión y tratamiento de problemas muy graves que no habían tenido una respuesta del conocimiento científico en los años en que el concepto de enfermedad había sido predominante. Un ejemplo significativo, aunque parcial, de las aportaciones de la psicología lo tenemos en la creación de los constructos edad mental, CI, conducta adaptativa y otros, que contribuyeron a dotar de elementos clave en la toma de decisiones de los psicólogos.

Este enfoque psicoeducativo, con una visión más amplia que el biomédico, es el que ha servido para definir la discapacidad intelectual ya separada de la etiología, desde mediados del siglo pasado (Heber, 1959), pero con el paso de los años la visión resultó estrecha al no considerar apropiadamente los factores ambientales explicativos de la discapacidad y tener una gran dependencia del diagnóstico y planteamientos categoriales de los tipos de discapacidad.

Las discapacidades intelectuales y del desarrollo y otras discapacidades graves son algo más que una condición biomédica o un déficit psicoeducativo que se pueda mitigar individualmente mediante intervenciones y apoyos. La discapacidad es también una construcción social que se basa en la interacción de las personas y sus entornos (enfoque sociocultural), y en los derechos humanos y legales que operan dentro de esos entornos junto a los papeles que las personas con discapacidad y sus familias desempeñan dentro de la sociedad (perspectiva de la justicia o los derechos). Estas últimas aproximaciones se dirigen a mejorar la independencia y participación social individuales, y han dado lugar al desarrollo de nuevas estrategias de intervención centradas en los contextos naturales, como son los enfoques de apoyos (planificación centrada en la persona, apoyo conductual positivo, apoyo activo), los cambios en las actitudes y percepciones sociales, y la intervención en el ambiente y contexto, sin olvidar la gran directriz de avanzar en el reconocimiento y ejercicio de derechos.

El *modelo social* plantea que la discapacidad es una construcción social en la cual el entorno, con sus barreras físicas y estructurales, así como debido a las actitudes, creencias y valores sociales, apoya o limita la participación en la sociedad y, por lo tanto, la experiencia de la discapacidad (APA, 2022). La propuesta se centra en promover la accesibilidad mediante el uso del diseño universal y activar el papel desempeñado por las propias personas que han de tomar el control de sus vidas en todos los ámbitos. En este enfoque ha adquirido gran relevancia el conocimiento de la vida de las personas con

discapacidad, su experiencia personal, y la importancia de oír siempre su voz y la de sus organizaciones, algo que en ocasiones se ve simplificado a la frase “nada sobre nosotros sin nosotros” con incidencia entiendo que principalmente sobre la política pública.

Algunos defensores de este modelo, especialmente cuando se promueve desde la discapacidad física y sensorial, plantean una alternativa de carácter político más que científico y hablan de la discapacidad como clase oprimida (Verdugo, 2003). Estas propuestas, que surgieron como consecuencia de las luchas por la vida independiente y ciudadanía o derechos civiles, han dado lugar a los denominados ‘Estudios sobre discapacidad’ (‘Disability studies’) como campo de estudio académico. A su vez, esta perspectiva ha favorecido una comprensión de la discapacidad en términos de condiciones y relaciones socioeconómicas más amplias, atendiendo a la discriminación y exclusión social frecuentes (Barton, 2009). Una variación es el enfoque de ‘grupo minoritario o con desventaja’, que subraya el papel que la discriminación institucional y el prejuicio desempeñan en moldear la experiencia de discapacidad. La discapacidad se convierte así en una responsabilidad social y también política (Canimas, 2015) en tanto que implica a las estructuras institucionales como principales responsables en la construcción o facilitación de contextos excluyentes.

Los seguidores de los enfoques sociales han destacado la necesidad de contar con las propias personas con discapacidad, con su experiencia, y generar empatía hacia ellas dándoles la voz siempre, de manera que no se tomen decisiones ajenas a su conocimiento y voluntad. Los problemas de algunos de estos planteamientos sociopolíticos suelen ser el reduccionismo explicativo de la discapacidad que da lugar a especulaciones teóricas alejadas en ocasiones de la evidencia del conocimiento científico.

Desde el extenso campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo, que es el mayoritario en la vinculación de profesionales de la psicología con respecto a la discapacidad, se han hecho los avances más importantes en los modelos de comprensión de la discapacidad y sus implicaciones para las prácticas profesionales y organizacionales. La propuesta que hemos hecho de un *modelo socioecológico o contextual* (Schalock y Verdugo, 2002, 2013a; Verdugo y Schalock, 2010), también denominado sociocultural (Schalock et al., 2021), cuenta con un seguimiento nacional e internacional importante. Desde este modelo entendemos que la discapacidad es algo fluido, continuo y cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su entorno. Las limitaciones funcionales reflejan una falta de

habilidad o restringen tanto el funcionamiento personal como el desempeño de roles y tareas esperadas en un ambiente social. Esas limitaciones funcionales o discapacidad se reducen proporcionando intervenciones y servicios o apoyos que se centran en la conducta adaptativa, el estatus comunitario, y el bienestar personal. El enfoque socioecológico cambia la explicación de discapacidad alejándola de la ‘defectología’ centrada en la persona hacia el resultado de un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas de su ambiente. Es la interacción de la persona con los ambientes en los que participa lo que nos permite evaluar sus necesidades individuales de apoyo.

La promulgación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), firmada actualmente por 186 países, puso de manifiesto la necesidad de entender la discapacidad como un *enfoque de derechos*, relacionando la comprensión de la discapacidad con los derechos humanos y con la justicia. El centro de interés en este caso se refiere a las condiciones sociopolíticas, a nivel del macrosistema, existentes para garantizar la igualdad, autonomía, no discriminación, participación e inclusión de las personas con discapacidad. Este modelo, entiende que son titulares de derechos y postula que las estructuras y políticas sociales que restringen o ignoran los derechos conducen a la discriminación y la exclusión. Lo que no se especifica en la Convención es cómo hacer operativos ni cómo medir esos derechos específicos defendidos en sus Artículos, ni cómo utilizar esa información para seguir mejorando la vida de la persona (Verdugo et al., 2012). Con este fin se ha propuesto combinar el modelo de calidad de vida, del que hablaremos posteriormente, con el enfoque de derechos con vistas a materializar indicadores y herramientas de evaluación que permitan contrastar los avances en derechos con resultados medidos en las personas (Gómez et al., 2022; Navas et al., 2012; Verdugo et al., 2012).

El modelo de calidad de vida y apoyos, que comentaremos posteriormente, se ha relacionado recientemente con el llamado Paradigma de Ciudadanía Compartida (Schalock et al., 2022), que subraya el papel del macrosistema, de las políticas sociales, para avanzar en los derechos humanos y civiles de las personas con discapacidad. Hablar de ciudadanía se refiere a un estado o experiencia de pertenencia, al reconocimiento de tener iguales derechos y obligaciones que otros ciudadanos, siendo por tanto una relación inclusiva entre una persona y su grupo, comunidad o sociedad. Un paradigma de ciudadanía compartida es aquel que prevé, apoya y *requiere* el compromiso y la plena participación de *todas* las personas con discapacidad como miembros iguales, respetados, valorados, participantes y miembros contribuyentes en todos los aspectos de la sociedad.

MODELO DE CALIDAD DE VIDA Y APOYOS

El origen del concepto de calidad de vida en el mundo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo está ligado a la necesidad de dar respuestas concretas en los entornos naturales para mejorar el bienestar individual, unido a la exigencia de evidenciar avances en los resultados personales logrados. Frente a los enfoques centrados en el diagnóstico o en la rehabilitación del déficit, hablar de calidad de vida se relaciona con promover objetivos valorados por la persona para mejorar su funcionamiento habitual. En las últimas décadas el concepto ha sido motivo de estudio en los campos de la educación, los servicios sociales, la salud y la familia, con un impacto muy significativo en la investigación y en las prácticas profesionales y de las organizaciones sociales (Schalock y Verdugo, 2002).

La evolución positiva de las últimas décadas en la manera de entender la discapacidad ha permitido una mejora significativa en las expectativas y metas que pueden lograr las personas con discapacidad. A su vez, la presencia creciente del enfoque de apoyos ha reorientado la prestación de servicios, y fortalecido las iniciativas de vida con apoyo, empleo con apoyo y educación inclusiva. Esto ha permitido alejarse de los planteamientos categoriales de la discapacidad y concentrarse en conductas funcionales y necesidades de apoyo sin tener en cuenta diagnósticos clínicos.

De los distintos marcos teóricos conceptuales de la calidad de vida, desarrollados en distintos ámbitos como la economía, la medicina o las ciencias sociales, se han destacado como los más influyentes (Van Hecke, 2018): la teoría de la homeostasis del bienestar subjetivo de Cummins (2005), el modelo de calidad de vida de Felce y Perry (1995, 1997), el modelo de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL Group, 1995), y el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002, 2013); siendo este último el más seguido en la investigación y práctica profesionales en el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo, y con importantes influencias en el campo del envejecimiento, la salud mental y la inclusión social.

Hay un consenso internacional en la conceptualización, medida y aplicación del concepto de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad intelectual (Schalock y Verdugo, 2002; Schalock et al., 2011). La calidad de vida se entiende que es: (1) de naturaleza multidimensional, (2) con componentes subjetivos y objetivos, (3) influida por varios sistemas, (4) de naturaleza dinámica, y (5) con un enfoque más amplio y holístico que la calidad de vida relacionada con la salud (Felce, 1997; Schalock et al., 2011; Schalock

y Verdugo, 2002; Van Hecke, 2018). La medición de la calidad de vida se centra en experiencias de vida valoradas por las personas, y evalúa multidimensionalmente los entornos físicos, sociales y culturales relevantes para el individuo. La aplicación del concepto se dirige a mejorar el bienestar personal en el contexto natural de cada uno, y se basa en evidencias, siendo muy importante la formación de los profesionales para la implementación de intervenciones y apoyos (Verdugo, Schalock et al., 2021).

El *Modelo de Calidad de Vida* que hemos planteado ha ido evolucionando hacia una teoría avalada por la investigación (Schalock et al., 2016a) y finalmente ha confluído con el modelo de apoyos (Gómez et al., 2021a, 2021b; Verdugo, Schalock et al., 2021, 2023). El enfoque teórico que hemos propuesto sobre Calidad de Vida incluye cuatro directrices: a) una perspectiva socioecológica, que se centra en la interacción de la persona con el ambiente que le rodea, y la congruencia entre las demandas ambientales y las competencias personales; b) un enfoque de apoyos, que se basa en la evaluación de las principales necesidades de apoyo individual para reducir la discrepancia entre las demandas ambientales y las competencias personales; c) los principios de la psicología positiva, que dan valor a la experiencia subjetiva de la persona sobre su discapacidad, y favorece su empoderamiento; y d) los derechos de las personas con discapacidad promovidos por Naciones Unidas, que el modelo o teoría de calidad de vida permite materializar en indicadores relevantes (Schalock et al., 2016a).

La unión del Modelo de Calidad de Vida y el Modelo de Apoyos es el resultado de integrar los dos enfoques predominantes en la evaluación e intervención individual, en la prestación de servicios y en la evaluación de resultados en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo (Gómez et al., 2021a, 2021b; Verdugo, Schalock et al., 2021). Las prácticas profesionales y de las organizaciones de atención y apoyo a personas con discapacidad se benefician de la conjunción de ambas perspectivas, evitando la separación entre lo *que es importante* (calidad de vida) y el *cómo lograrlo* (apoyos).

La calidad de vida aborda en la perspectiva individual lo que es relevante para la persona en su funcionamiento vital y las prioridades a considerar para los apoyos o intervenciones, a la vez que se utiliza para constatar los resultados alcanzados por cada individuo. El modelo de calidad de vida proporciona también un marco conceptual relevante para el desarrollo de las políticas sociales y para la aplicación de las mejores prácticas organizacionales y la evaluación de sus resultados. Esto se debe a la naturaleza universal del concepto, los valores en los que se basa, el enfoque centrado en la persona

y el énfasis en los resultados evaluados y referidos a la persona. El modelo de apoyos proporciona un marco de referencia para la planificación y la ejecución de un conjunto coordinado de estrategias de apoyo a la persona que previenen o mitigan la discapacidad; promueven su desarrollo, educación e intereses, y mejoran su funcionamiento y bienestar personal (Verdugo, Schalock et al., 2021).

Elementos del modelo de calidad de vida y apoyos

El modelo de calidad de vida y apoyos se sustenta sobre cuatro componentes fundamentales: (1) Valores esenciales; (2) Dimensiones de la calidad de vida individual y familiar; (3) Sistemas de apoyos, y (4) Condiciones facilitadoras.

Las *valores* esenciales aluden a las creencias comunes sobre la persona con discapacidad y sobre su valía y posibilidades, que se relaciona directamente con las expectativas sobre ellas, y que sirve de guía para la planificación de los apoyos. Algunos de los valores más sobresalientes aluden al respeto a los derechos, relevancia de la autodeterminación de la persona, o la confianza en el potencial y su capacidad de mejora (Verdugo, Schalock et al., 2021). Se relaciona esto con los principios éticos universales proclamados por la Convención de Naciones Unidas (2006) que hace referencia al “respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas” (p. 5) así como a situaciones de no discriminación e igualdad y participación e inclusión social eficaz. Las organizaciones que quieren avanzar e innovar transformando sus prácticas hacia perspectivas más inclusivas y a un avance en los derechos individuales deben iniciar un cambio en los modelos mentales de sus miembros (Claes et al., 2016; Navas et al., 2012; Verdugo et al., 2012).

Las ocho *dimensiones* de calidad de vida individual propuestas por el modelo de calidad de vida y apoyos están avaladas por una ingente cantidad de estudios y aplicaciones (Schalock y Verdugo, 2002, 2012). La investigación ha ido aportando información relevante sobre las dimensiones y los indicadores básicos para evaluarlas en distintas situaciones y grupos de población. Las ocho dimensiones que constituyen el modelo son: *bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos*. Estas dimensiones constituyen un marco de referencia para la provisión de apoyos, la evaluación de resultados centrada en la persona, la transformación de las organizaciones y el cambio de sistemas. Una vida de calidad se basa en la aplicación del marco multidimensional propuesto.

En el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, a lo largo de las primeras décadas de este siglo, hemos desarrollado numerosas investigaciones centradas en la construcción y validación psicométrica de instrumentos de evaluación de la calidad de vida para personas con discapacidad y otros colectivos sociales, algunos de los cuales han tenido importante impacto internacional, gracias a su traducción a varios idiomas y la adaptación y validación para su aplicación en diversos países. Las escalas desarrolladas para evaluar la calidad de vida se han centrado en diferentes ámbitos y grupos de personas:

- Niños y jóvenes con y sin discapacidad: Cuestionario CVI-CVIP (Sabeh et al., 2009), Cuestionario CCVA (Gómez-Vela y Verdugo, 2009).
- Niños y jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo: Escala ARC-INICO (Verdugo et al., 2015); Escala KidsLife (Gómez et al., 2016a, 2016b, 2018), Escala KidsLife-TEA (Gómez et al., 2018; Morán et al., 2022), Escala KidsLife-Down (Gómez et al., 2017, 2020); Índice de Calidad de Vida para Educación Primaria (Heras et al., 2021).
- Adultos con discapacidad intelectual y bajas necesidades de apoyos: Escala AUTODDIS (Verdugo, Vicente et al., 2021); Escala Integral (Gómez et al., 2012; Verdugo et al., 2007; Verdugo et al., 2009, 2013); Escala INICO-FEAPS (Gómez et al., 2015; Verdugo et al., 2010, 2013).
- Adultos con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyos: Escala San Martín (Hierro et al., 2015; Stone et al., 2020; Verdugo et al., 2014).
- Adultos usuarios de servicios sociales, entre ellos personas mayores, con discapacidad, con problemas de salud mental, con drogodependencias y con VIH/SIDA: Escala Gencat (Arias et al., 2010; Gómez et al., 2012; Verdugo, Arias et al., 2008, 2009, 2010, 2013).
- Adultos con daño cerebral adquirido: Escala CAVIDACE (Fernández et al., 2018, 2019; Verdugo, Gómez et al., 2018; Verdugo, Fernández et al., 2019); Escala Autoinforme CAVIDACE (Aza et al., 2020; Verdugo et al., 2020).
- Personas mayores con discapacidad: Escala Fumat (Gómez, Verdugo et al., 2008; Verdugo et al., 2009); Escala de Calidad de Vida para personas con discapacidad que envejecen (Alcedo et al., 2008); Escala Prolab 76 para la detección de necesidades y prolongación de la vida laboral (Jordán de Urríes et al., 2022).

- Calidad de vida de las familias: Escala de Calidad de Vida Familiar (Córdoba y Verdugo, 2003; Córdoba et al., 2006; Sainz y Verdugo, 2006; Verdugo et al., 2005, 2012); Escala de Calidad de Vida Familiar en envejecimiento (Rodríguez-Aguilella et al., 2013).

La repercusión que la evaluación de la calidad de vida está teniendo en el ámbito de la discapacidad, los buenos resultados obtenidos de su extensión a otros colectivos, y su carácter amplio y comprehensivo, no se limita a un nivel individual de planificación de apoyos, sino que también es útil desde una perspectiva organizacional para mejorar la eficacia y eficiencia de las acciones y prácticas profesionales, y se está comenzando a usar para la valoración de políticas sociales.

La investigación ha identificado un buen número de factores personales y ambientales que influyen en la calidad de vida (Schalock et al., 2018). Además, se ha utilizado la evaluación de resultados personales como un agente de cambio individual (De Maeyer et al., 2009; Schalock y Verdugo, 2002, 2014), o para el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia (Schalock, Gómez, Verdugo y Claes, 2017; Schalock et al., 2018b). Por otro lado, se han utilizado los resultados de evaluación de la calidad de vida como parte integral del funcionamiento de las organizaciones y sistemas, en el desarrollo y monitorización de prácticas dirigidas a la rehabilitación y mejora continua de la calidad (Keith y Bonham, 2005; Shogren et al., 2015) en el desarrollo de perfiles de proveedores (Gómez et al., 2013), en el empleo de nuevas estrategias de gestión (Isaacs et al., 2009), en la mejora de la calidad como proceso continuo (Verdugo et al., 2007) o para la propia redefinición de las organizaciones (Schalock et al., 2014, 2016b, 2017, 2018; Shogren et al., 2015; Verdugo, 2009b). También, se ha propuesto emplear los resultados agregados para informar la toma de decisiones sobre las políticas públicas en las discapacidades intelectuales y del desarrollo (Shogren et al., 2015). En esta misma línea el marco de calidad de vida está siendo utilizado para desarrollar indicadores que evalúen e implementen la Convención de Naciones Unidas de 2006 (Esteban et al., 2021; Gómez et al., 2022, en prensa).

Por su parte, la concepción de los *apoyos* ha evolucionado paralelamente a los avances en la definición de discapacidad intelectual propuestos por la AAIDD, desde la comprensión de su importancia (American Association on Mental Retardation, 1992), pasando por el desarrollo de instrumentos de medición individuales (Schalock et al., 2002, 2010), hasta centrarse en los sistemas de apoyos que las organizaciones deben diseñar y mejorar (Schalock et al., 2021). Los apoyos se centran en el ajuste entre las personas

y sus entornos, y abordan la discapacidad como una expresión de las limitaciones en el funcionamiento diario en un contexto social. Por este motivo, se dirigen a resolver la discrepancia entre las competencias de las personas y las demandas del ambiente. Con esta finalidad hemos contribuido al desarrollo de: a) escalas estandarizadas de evaluación de las necesidades de apoyo (Aguayo et al., 2019; Guillén et al., 2015, 2017; Stancliff et al., 2016; Thompson et al., 2015, 2016; Verdugo et al., 2020; Verdugo, Arias et al., 2021); (b) estándares de apoyo (Amor et al., 2021; Buntinx et al., 2018); (c) planes de apoyo personal que alinean las necesidades de apoyo, los objetivos personales, las estrategias de apoyo y los resultados valorados por una persona (Schalock, Thompson et al., 2018); y (d) equipos de apoyo estructurados horizontalmente que desarrollan planes individuales fáciles de usar (Amor et al., 2020; Reinders y Schalock, 2014; Sánchez-Gómez et al., 2020; Verdugo et al., 2020).

Los *sistemas de apoyos* deben caracterizarse por estar centrados en las personas, ser exhaustivos, estar bien coordinados y orientados hacia la obtención de resultados. Se refieren a una amplia gama de recursos y estrategias que previenen o mitigan una discapacidad o sus efectos; promueven el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de las personas con DID o de sus familias; y mejoran el funcionamiento y el bienestar individual o familiar. Los elementos principales de apoyos destacados en el modelo de calidad de vida y apoyos son (Verdugo, Schalock et al., 2021):

- *La promoción de la elección y autonomía personal*, que implica tener oportunidades para tomar decisiones y ejercer la autodeterminación, ser reconocido como persona ante la ley y disfrutar de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con quienes no tienen discapacidad. La elección y la autonomía personal se facilitan mediante apoyos en la toma de decisiones.
- *El avance en entornos inclusivos*, que brindan acceso a recursos, información y relaciones, fomentan el crecimiento y el desarrollo, apoyan a las personas, y se adaptan a las necesidades psicológicas de autonomía, competencia y afinidad.
- *La utilización de apoyos genéricos*, que son aquellos que están ampliamente disponibles para la población en general, incluidos los apoyos naturales, tecnología, prótesis, oportunidades de aprendizaje a lo largo de la vida, adaptaciones razonables, dignidad y respeto, y fortalezas o activos personales.

- La mejora y coordinación de los apoyos especializados, que son las intervenciones, estrategias y terapias profesionales.

El cuarto elemento del Modelo de Calidad de Vida y Apoyos son las *condiciones facilitadoras*, las cuales se refieren a elementos contextuales activos que influyen en la aplicación con éxito del modelo. Por un lado, hay condiciones que facilitan la calidad de vida de la persona como son su participación en la comunidad y autonomía para decidir sobre las actividades cotidianas; fomento del sentido de pertenencia a un grupo, integración e identificación con él; optimizar las capacidades y oportunidades; seguridad y protección en los entornos; y un acuerdo pactado con las metas importantes para la persona o familia. Por otro lado, las principales condiciones que facilitan el apoyo son la disponibilidad, accesibilidad y sostenibilidad de este, así como contar con proveedores de apoyo competentes y con experiencia que se centren en las necesidades de apoyo de la persona para mejorar sus resultados o metas. En la comprensión y activación del contexto para implementar actividades comunitarias de cambio e innovación en el apoyo a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo se están produciendo avances importantes en los últimos años (Shogren et al., 2014, 2015, 2020).

LOS PSICÓLOGOS EN EL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD

La Psicología, es una disciplina que se encuentra en las mejores condiciones para implementar acciones que cambien y mejoren los escenarios vitales de las personas con discapacidad para lograr avances en el ejercicio de derechos y alcanzar resultados personales que reflejen un mayor bienestar y calidad de vida. Sin embargo, es generalizada la carencia de entrenamiento apropiado en los programas de *formación universitaria* españoles, siendo frecuente la inexistencia de una asignatura que sensibilice y presente a la población de manera holística. Y cuando la asignatura existe, su programa consiste exclusivamente en contenidos infanto-juveniles, siendo una muestra del anquilosamiento del conocimiento en este campo. La situación solo ha mejorado ligeramente en los postgrados específicos, pero en ellos suele abundar una mirada reduccionista o exclusivamente psicoeducativa.

La Discapacidad debe ser incorporada a los planes de estudio de las facultades de Psicología como contenido obligatorio, a la vez que debe ser tratada en muchas otras asignaturas. Los psicólogos que trabajan en cualquier ámbito laboral (clínico, educativo, servicios sociales, jurídico, etc.) deben conocer ese 9% de población con el cual pondrán a prueba sus competencias y tratarán de desarrollar sus funciones en algún momento.

Los psicólogos deben entender la discapacidad, los factores que inciden sobre ella, el lenguaje apropiado a utilizar, la clasificación de las discapacidades, las actitudes sociales, el derecho a la no discriminación y a una vida independiente o interdependiente y a la participación social. La formación universitaria, desde la psicología científica, y basada en evidencias, debe sensibilizar al alumnado hacia esta población por medio de conocer sus características, limitaciones y necesidades; familiarizarse con el sistema conceptual de la discapacidad desde una perspectiva biopsicosocial; conocer las principales discapacidades existentes; y enseñar estrategias útiles para evaluar, intervenir y apoyar a las personas con distintos tipos de discapacidad y en distintos contextos (Verdugo, 2002).

Una asignatura específica sobre psicología y discapacidad en los planes de estudio, como hacemos en distintas carreras (psicología, trabajo social, educación, terapia ocupacional...) en la Universidad de Salamanca, es oportuna para recoger la variedad y complejidad de la discapacidad, para establecer los criterios comunes en valores humanos y profesionales, actitudes de compromiso con la población, respeto a la dignidad de cualquier persona independientemente de la intensidad de sus necesidades de apoyo, presentación de los principales grupos de discapacidad y la emergencia de otros, conocimiento de los principales modelos teórico-prácticos existentes, y desarrollo de prácticas profesionales de evaluación e intervención. No obstante, hay muchas asignaturas susceptibles de incluir contenidos relacionados con la discapacidad en las facultades de psicología (Asch y McCarthy, 2003; Verdugo, 2002): Evaluación Psicológica, Psicología Social (estereotipos, prejuicios, estigma y discriminación, interacción social), Modificación de Conducta (Apoyo Conductual Positivo, Apoyo Activo), Psicología del Desarrollo (etapas de desarrollo en el ciclo vital, aprendizaje social, familia), Personalidad, Psicología de la Salud, Psicopatología o Psicología Organizacional y, finalmente, sin olvidar la importancia de las prácticas de la carrera que permiten apreciar aspectos individuales del funcionamiento vital de las personas con discapacidad.

Los ámbitos de actuación de los psicólogos en la discapacidad deben referirse tanto al plano clínico individual tradicional de evaluación e intervención, como al de apoyo y consejo personal y familiar, en los cuales han de desempeñar un papel relevante en la interacción de la persona y la familia con su entorno. Asimismo, para la transformación hacia una mayor inclusión social es necesario que los psicólogos se impliquen en las dinámicas organizacionales y en los contextos en los cuales viven las personas. Solamente así se podrá orientar una práctica profesional centrada en la calidad de vida, los apoyos

y la autodeterminación y alejada de la comprensión exclusivamente psicopatológica.

Las directrices de evaluación e intervención en discapacidad de la APA (APA, 2022; Hanson et al., 2023) han destacado que los psicólogos ocupan una posición inmejorable para ayudar a las personas a ser ciudadanos con capacidad de autodeterminación, con posibilidades de elegir y decidir sobre su propia vida. Afortunadamente, encontramos ya en nuestro país buenos ejemplos en la evaluación de esa dimensión tan importante (Verdugo, Vicente et al., 2015, 2020; Vicente et al., 2020, 2021) y muchas organizaciones sociales españolas en favor de las personas con discapacidad trabajan con esa meta, y ello es debido en buena parte al esfuerzo de profesionales de diferentes disciplinas entre las que destaca la Psicología.

Algunos aspectos destacables que puede aportar la psicología en la atención de las personas con discapacidad, siempre que se tengan unos conocimientos y habilidades actualizados sobre el desempeño profesional, son la construcción de instrumentos que garanticen la validez, equidad e idoneidad de las evaluaciones e intervenciones, evitando los posibles prejuicios e ideas sobre la discapacidad; promoción de la igualdad de acceso y de oportunidades utilizando todas las adaptaciones adecuadas en sus procedimientos y prácticas; y ayudar a la persona a descubrir y equilibrar sus puntos fuertes y sus limitaciones (APA, 2022; Hanson et al., 2023).

Un problema endémico en la universidad y en el sistema de atención educativo y social de España es la carencia de entidades e infraestructuras de *investigación* específicas de carácter estatal y regional dirigidas a crear y fortalecer grupos de investigación centrados en la discapacidad. Existe una necesidad de ser proactivos, de planificar constantemente el desarrollo de investigaciones dirigidas a objetivos relevantes de interés para la sociedad (administraciones, organizaciones sociales...) en relación con la discapacidad. Las políticas públicas dirigidas a mejorar las condiciones de vida de las personas vulnerables necesitan sustentarse en datos, no sólo para nutrir de información previa las decisiones que se toman, sino también para evaluar los resultados.

En las últimas décadas se ha avanzado considerablemente en la visibilidad de las personas con discapacidad y su atención pública en España, algo que se manifiesta en la preocupación y recursos dedicados desde las administraciones, que cuentan con una política social muy activa que se ha visto en buena parte sustentada por el papel promotor de la Unión Europea. A su vez, el movimiento social representativo de las organizaciones se ha

consolidado por medio del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), el cual cuenta con recursos sustanciales que le permiten desarrollar iniciativas importantes en muchos ámbitos relacionados con las discapacidades. Sin embargo, la parte débil en la respuesta social sigue siendo la carencia de centros e institutos de investigación vinculados a las universidades de las distintas CCAA. Los centros o institutos de investigación permiten constituir masas críticas de investigación, con grupos interdisciplinares e intersectoriales, que caminan en alianza con las administraciones y las organizaciones sociales para resolver problemas, tomar decisiones y aportar evidencias. Los avances sociales para lograr una sociedad más justa e inclusiva no se producen al azar, sino que exigen la colaboración entre gobiernos, entidades sociales y la investigación e innovación que aporta evidencias.

Hace falta reforzar una cultura de investigación aplicada en este campo, con una prioridad por parte de las administraciones y las organizaciones sociales, que facilitaría mucho las medidas a tomar y la evaluación de resultados de todas las acciones emprendidas. Algunas de las líneas principales que la investigación sobre discapacidad debe tener en cuenta las propuse en un decálogo asumido por el INICO de la Universidad de Salamanca (Verdugo, 2004), entre las que se destaca: que la investigación debe orientarse hacia la igualdad de oportunidades y no discriminación, la promoción de la autodeterminación y vida independiente, y la mejora de la calidad de vida; aportar conocimiento esencial para avanzar en la comprensión de las necesidades de las personas con discapacidad; servir de fundamento y apoyo para tomar decisiones eficaces en el proceso habilitador y rehabilitador; utilizarse para planificar políticas sociales, de salud y educativas; implantar y mejorar procesos innovadores y evaluar y mejorar prácticas profesionales; permitir un conocimiento crítico de la aplicación de la normativa, los programas y los recursos; y tener en cuenta la participación de las personas con discapacidad, quienes a su vez deben implicarse y colaborar activamente en los procesos investigadores.

CONSTRUCCIÓN DE UNA SOCIEDAD INCLUSIVA

Los modelos y las propuestas de teorías comprensivas de la discapacidad y de sus implicaciones prácticas para lograr un abordaje individualizado, organizacional y social que mejore las expectativas y la inclusión social en cualquier etapa vital con igualdad de derechos a cualquier otro ciudadano llevan varias décadas de desarrollo. Las ideas están claras, las respuestas

a dar también lo están, pero existe cierta complejidad para avanzar que parece obligar a un camino lento que puede ser en ocasiones exasperante. Nos encontramos, desde mi punto de vista y análisis, en un escenario de ‘construcción social’ que supone un cambio cultural respecto a lo que las creencias, actitudes y respuestas sociales habían diseñado como el camino habitual. Ya no son tiempos de beneficencia o asistencia, sino de derechos, de plena ciudadanía; y tampoco son momentos de obviar a las personas con discapacidad en lo que respecta a las decisiones importantes en sus vidas (que suelen ser tomadas por otros: familiares, profesionales, administraciones), sino de empoderamiento, autorrepresentación y apoyos adecuados en la toma de decisiones cuando sea necesario.

Si examinamos la experiencia española en las propuestas de cambio del sistema educativo desde los años ochenta del siglo pasado hasta hoy, pasando de un sistema segregado a otro inclusivo, se puede apreciar la inestabilidad e inconstancia de las acciones emprendidas desde las administraciones y su correlato en los centros educativos, organizaciones y profesionales involucrados. Esto, a pesar de los avances logrados como es la disminución de la atención segregada y de los centros de educación especial, ha llevado a un resultado de fracaso, al menos parcial, en las expectativas y en los resultados pretendidos. Las propuestas actuales de desinstitucionalización de los servicios sociales emprendidas ahora por la Unión Europea, y en España con gran énfasis y recursos, esperamos que tengan mejor fortuna y mantengan continuidad y sostenibilidad con independencia de opciones políticas diferentes en los gobiernos.

Los cambios culturales, como lo es el pasar de una sociedad, escuela, empresa o comunidad segregadora y discriminadora a otra inclusiva y solidaria, involucran cambios relevantes en las ideas, normas sociales y comportamientos de grupos de personas, algo que sucede lentamente en una escala cuando menos de décadas. Se han estudiado desde la psicología las razones o porqués de los cambios culturales en los fenómenos sociales, y también los procesos, y el cómo han ocurrido estos cambios (Varnum y Grossman, 2017). Al hablar de las personas con discapacidades significativas y la respuesta social a las mismas, yo me alinee con las propuestas de Raymond Williams (1983) quien propuso que los cambios culturales se producen cuando grupos de ciudadanos realizan acciones conjuntas en diferentes ámbitos, que están basadas en *valores* diferentes. Y los valores diferentes que hoy estamos promoviendo tienen que ver con el reconocimiento de la dignidad de todas las personas, la demanda de igualdad de oportunidades para desarrollar proyectos de vida individuales decididos por la persona, el empoderamiento

y autodeterminación, la inclusión social, y la búsqueda del bienestar personal o calidad de vida (Verdugo, 2011).

Los valores deben orientar la política pública respecto a los grupos vulnerables y en riesgo de exclusión social, y proporcionar un marco de referencia para las buenas prácticas profesionales y organizacionales. Los valores son esenciales en la transformación necesaria del sistema de trabajo tradicional de las organizaciones sociales, ya que forman la base de los modelos mentales, que son las suposiciones profundamente arraigadas, generalizaciones e imágenes que el personal de la organización tiene para entender a la población y actuar. Los modelos mentales conforman la visión y la cultura de una organización, incluida la creencia de que las organizaciones pueden evaluarse a sí mismas y cambiar (Schalock et al., 2018). No existen los valores exclusivamente como cualidades positivas de las personas, sino que hay que entenderlos también en el ámbito profesional y en el de las organizaciones de apoyo. En este caso, la redefinición necesaria de las organizaciones se basa en los valores de respeto, dedicación, honestidad, innovación, trabajo en equipo, excelencia, rendimiento de cuentas, empoderamiento, calidad, eficacia y eficiencia, y dignidad (Schalock y Verdugo, 2013a,b).

Desde el Modelo de Calidad de Vida y Apoyos (Schalock y Verdugo, 2002, 2013) se plantea que para entender la complejidad del cambio social necesario para el logro de una sociedad inclusiva, en el cual estamos inmersos desde finales del siglo pasado, es clarificador hablar de la necesidad de que exista un *alineamiento horizontal y vertical* de las distintas fases y los distintos niveles del sistema involucrados en los procesos de cambio, los cuales son examinados desde un enfoque de modelo lógico (Schalock y Verdugo, 2012, 2013 a, b; Schalock, Verdugo et al., 2018; Schalock et al., 2008, 2016b). El modelo lógico es un marco organizativo para articular la relación entre la filosofía del programa, el marco conceptual, las actividades y los efectos. Los distintos niveles del sistema (micro, meso y macro) se refieren al plano individual, organizacional y social, lo que podemos relacionar directa y correlativamente con las prácticas profesionales y participación de la persona y su familia, las prácticas organizacionales y las decisiones de gestión, y el papel que desempeñan las administraciones. Cada uno de esos niveles tiene unas fases críticas (input o entrada, proceso o rendimiento, y resultado) que deben sincronizarse entre sí para una obtención de mejores resultados.

En el alineamiento horizontal todos los elementos de entrada y proceso de los tres niveles del sistema se relacionan tanto con resultados de las políticas como con resultados personales y resultados organizacionales. Y en la alineación vertical se busca la máxima eficacia y eficiencia al alinear los tres niveles

(individuo, organización y sistema de prestación de servicios) del sistema. Las interrelaciones entre el individuo, la organización y el sistema de prestación de servicios (y la sociedad) nos permite ver patrones de interdependencia y planificar el futuro.

El pensamiento de sistemas con el alineamiento de fases y niveles constituyen una teoría del cambio, y lo proponemos como hoja de ruta para ayudar en los procesos de transformación social y de las organizaciones y crear valor e innovación en la prestación de servicios educativos y sociales (Schalock y Verdugo, 2012, 2013b). En el nivel individual, la alineación horizontal establece una secuencia lógica entre la evaluación objetiva de las necesidades de apoyo sumada a la incorporación de las metas y deseos de las personas (planificación centrada en la persona) para decidir un sistema de apoyos que permita obtener resultados personales medibles. Desde el plano organizacional, la secuencia lógica o sincronía debe darse entre la optimización de los recursos e implementación de prácticas y políticas centradas en la persona, con el desarrollo de servicios de la organización y la consecución de resultados personales agregados y de mejorar los entornos inclusivos que mejoren el bienestar personal por medio de la participación de la persona (Schalock et al., 2018). Esto permite a las organizaciones de apoyo a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo informar, supervisar, evaluar mediante indicadores personales, familiares y sociales, y mejorar la calidad. En el plano de las administraciones o de la política pública se proponen cuatro directrices: realizar un análisis contextual, asumir un enfoque basado en los valores de la Convención de la ONU, alinear horizontal y verticalmente la prestación de servicios, y desarrollar alianzas para la implementación de las políticas (Verdugo et al., 2017).

Para ir concluyendo, el marco teórico, basado en evidencias, proveniente de la unión de los modelos de calidad de vida y apoyos encuentra su aplicación y utilidad en cuatro ámbitos: provisión de apoyos, evaluación de resultados centrada en la persona, transformación de las organizaciones y cambio de sistemas. Correlativamente sirve para alinear las necesidades de apoyo de una persona con las estrategias de apoyo individualizadas y sus resultados significativos, conectar prácticas profesionales individuales con las prioridades y misiones de las organizaciones, sincronizar las políticas y toma de decisiones entre las organizaciones y el sistema general; y desarrollar un esquema conceptual basado en valores para las políticas de discapacidad, y establecer parámetros para la evaluación centrada en la persona (Verdugo, Schalock et al., 2021).

Y para terminar con este discurso quiero hacer una referencia a como la Academia de Psicología de España tiene un lema diáfano y muy oportuno para los psicólogos, con el cual me identifiqué totalmente, que habla de *pensar, sentir y hacer* (“cogito, sentio, ago”). En mi caso, en una vida dedicada al apoyo y mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, he venido resaltando progresivamente la importancia de trabajar con “cerebro, corazón y valentía” que, curiosa y felizmente, son términos correspondientes a los de la Academia, aunque en mi caso acabaron identificados como manera de divulgarlos por medio de la maravillosa película del Mago de Hoz cuando Dorothy se ve acompañada por un espantapájaros sin cerebro, un hombre de hojalata sin corazón y un león cobarde. Y mi propuesta siempre ha sido acompañar de rigor metodológico y evidencias científicas, compromiso personal y empatía con las personas, y valor para innovar y modificar las inercias que paralizan los cambios que se deben acometer para lograr una sociedad inclusiva.

Acabado el discurso preceptivo permítame, Excelentísimo Sr. Presidente, que agradezca y cite a las personas relevantes del mundo académico y personal que han estado y están presentes en mi vida. En primer lugar, a todo el equipo de profesores e investigadores formados en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), que me han acompañado en el desarrollo de las investigaciones y actividades de formación especializada en estos últimos 30 años. Ya conocen lo que decía Paul Valery, “Un hombre solo siempre está en mala compañía”. Todo lo que yo he podido aportar ha sido producto de esfuerzos compartidos con equipos que han pretendido altos niveles de excelencia, mostrado una capacidad incesante de trabajo, y compartido un clima académico libre, solidario y entusiasta. En segundo lugar, debo reconocer el apoyo e influencia determinante en mi carrera del profesor Robert L. Schalock, amigo y mentor, quien ha sido un estímulo imprescindible en mi vida profesional e investigadora. Y al hablar de discapacidad en la Academia de Psicología de España, es necesario recordar las brillantes aportaciones en este ámbito de los profesores Alfredo Fierro y Ángel Rivière, junto a la de mi director de Tesis Doctoral, el profesor José Antonio Carroles. Y por sus aportaciones y destacada trayectoria profesional quiero hacer referencia a dos compañeros especialmente apreciados en el mundo de la discapacidad: Javier Tamarit y Gerardo Echeita. Pero, el futuro ya es de otros, y afortunadamente la Psicología española cuenta con excelentes figuras ya consolidadas en ámbitos internacionales.

Y finalmente, entiendo que, “una vida de calidad es una vida compartida” (Schalock y Verdugo, 2002) por lo que para el final dejo a las cuatro personas más importantes e influyentes en mi vida: mis padres, Pedro y Carmen, cuyos valores personales han sido determinantes de mi trayectoria, y a mi esposa Teresa y mi hija Elisa, que han sido y son los amores incondicionales que me han acompañado y apoyado en TODO.

Salud y muchas gracias a todos los que habéis tenido a bien escuchar este discurso de ingreso en la Academia de Psicología de España.

REFERENCIAS

- Aguado, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Aguado, A. L. y Alcedo, M.A. (1999). Evaluación psicológica en rehabilitación. En Ruano, A., Muñoz, J.M. y Cid, C. (Eds.), *Psicología de la rehabilitación* (págs. 33-58). Fundación MAPFRE Medicina.
- Aguayo, V., Verdugo, M. A., Arias, V. B., Guillen, V. M. y Amor, A. M. (2019). Assessing support needs in children with intellectual disability and motor impairments: measurement invariance and group differences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(12), 1413-1427. <https://doi.org/10.1111/jir.12683>
- Álvarez-Couto, M., Sáez-Suanes, G. P., & D'Orey Roquete, M. (2020). El bienestar emocional de los adultos con síndrome de Down: una mirada transdiagnóstica. *Siglo Cero*, 50(4), 7-21. <https://doi.org/10.14201/scero2019504721>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD]. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). Autor.
- American Association on Mental Retardation. (1992). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of support* (9th ed.). Autor. [Trad. Español. M.A. Verdugo y C. Jenaro. Alianza, 1997].
- American Psychological Association. (2012). Guidelines for assessment of and intervention with persons with disabilities. *The American Psychologist*, 67(1), 43-62.
- American Psychological Association. (2021). Inclusive language guidelines. <https://www.apa.org/about/apa/equity-diversity-inclusion/language-guidelines.pdf>
- American Psychological Association (2023a). *Dictionary of Psychology*. <https://dictionary.apa.org/psychological-model>.
- American Psychological Association, APA Task Force on Guidelines for Assessment and Intervention with Persons with Disabilities. (2022). *Guidelines for Assessment and Intervention with Persons with Disabilities*. <https://www.apa.org/pi/disability/resources/assessment-disabilities>

- American Psychological Association (2023b). *Disability Issues*. <https://www.apa.org/pi/disability/index>
- Amor, A. M., Fernández, M., Verdugo, M. Á., Aza, A., y Schalock, R. L. (2020). Shaping the faces of the prism: Rights, supports, and quality of life for enhancing inclusive education opportunities in students with intellectual disability. *Człowiek-Niepełnosprawność-Spoteczność*, 49, 5-33.
- Amor, A.M., Verdugo, M.A., Arias, B., Fernández, M., y Aza, A. (2021). Examining the suitability of the list of indicators describing age-related typical support needs. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 764. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020764>
- Anguera, T. (1977). Construcción de modelos en psicología. *Anuario de Psicología*, 16, 35-60. <https://revistes.ub.edu/index.php/Anuario-psicologia/article/view/9574/12425>
- Arias, B., Gómez, L.E., Verdugo, M.A y Navas, P. (2010). Evaluación de la calidad de vida en personas drogodependientes mediante el modelo de Rasch. *Revista Española de Drogodependencias*, 35(1), 206-219.
- Asch, A., & McCarthy, H. (2003). Infusing disability issues into the psychology curriculum. In P. Bronstein & K. Quina (Eds.), *Teaching gender and multicultural awareness: Resources for the psychology classroom* (pp. 253–269). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10570-018>
- Astle, D. E., Holmes, J., Kievit, R., & Gathercole, S. E. (2022). Annual Research Review: The transdiagnostic revolution in neurodevelopmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 397-417.
- Aza, A., Verdugo, M. A., Orgaz, B., Fernández, M. & Amor, A. M. (2020). Adaptation and validation of the self-report version of the scale for measuring quality of life in people with acquired brain injury (CAVIDACE). *Quality of Life Research*, 29, 1107-1121. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02386-4>
- Buntinx, W. H. E., Tu Tan, I., y Aldenkamp, A. P. (2018). Support values through the eyes of the patient: An exploratory study into long-term support for persons with refractory epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 82, 155-163. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.02.031>

- Canimas, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero*, 46(2), 79–97. <https://doi.org/10.14201/scero20154627997>
- Casado, D. (1992). Introducción. En Vives, J.L. (Ed). *Del socorro de los pobres* (págs. 9-31). Barcelona: Hacer.
- Carpintero, H. y del Barrio, M.V. (1979). Notas sobre las interpretaciones históricas del retraso mental. *Análisis y Modificación de Conducta*, 5, 337-348.
- Claes, C., Vandenbussche, H. y Lombardi, M. (2016). Human rights and quality of life domains: identifying cross-cultural indicators. En R.L. Schalock y K.D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: enhancing the lives of people with intellectual and developmental disabilities* (2nd ed) (pp. 167-174). American Association on intellectual and developmental disabilities.
- Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. (5 de marzo de 2023). División de *Psicología de la Intervención Social*. <https://www.cop.es/index.php?page=COP-PsiSoc>
- Consejo General de la Psicología de España. (2018). *Reflexiones en torno a la psicología de la intervención Social y el sistema de servicios sociales*. Autor. <https://doi.org/10.23923/cop.PISoc.2018>
- Córdoba, L. y Verdugo, M. A. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: Un enfoque cualitativo. *Siglo Cero*, 34(4), 19-33.
- Córdoba, L., Verdugo, M. A. y Gómez, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali (Colombia). En M.A. Verdugo (dir.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 273-297). Amarú.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699–706.
- Dagnan, D., Jackson, I., & Eastlake, L. (2018). A systematic review of cognitive behavioural therapy for anxiety in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(11), 974-991.
- Dalgleish, T., Black, M., Johnston, D., & Bevan, A. (2020). Transdiagnostic approaches to mental health problems: Current status and future directions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 88(3), 179.

- De Maeyer, J., Vanderplasschen, W. y Broekaert, E. (2009). Exploratory study on drug users' perspectives on quality of life: more than health-related quality of life? *Social Indicators Research*, 90, 107-126.
- Echeita, G. y Verdugo, M. Á. (2005). Diez años después de la Declaración de Salamanca sobre necesidades educativas especiales en España. Entre la retórica esperanzadora y las resistencias al cambio. *Siglo Cero*, 36(1), 5-12.
- Elsabbagh, M., Cohen, H., & Karmiloff-Smith, A. (2010). Discovering structure in auditory input: Evidence from Williams syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(2), 128-139.
- Esteban, L., Navas, P., Verdugo, M. Á., & Arias, V. B. (2021). Community living, intellectual disability and extensive support needs: A rights-based approach to assessment and intervention. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 3175.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126-135.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.
- Fernández, M., Gómez, L. E., Arias, V. B., Aguayo, V., Amor, A. M., Andelic, N., & Verdugo, M. A. (2019). A new scale for measuring quality of life in acquired brain injury. *Quality of Life Research*, 28(3), 801-814. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2047-5>
- Fernández, M., Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Aguayo, V., & Arias, B. (2018). Core indicators to assess quality of life in population with brain injury. *Social Indicators Research*, 137, 813-828. <https://doi.org/10.1007/s11205-017-1612-6>
- Fierro, A. (1990). Los niños con retraso mental. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios (Eds.), *Desarrollo psicológico y educación, III. Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar* (pp. 267-275) Alianza.
- Fletcher-Watson, S. (2022). Transdiagnostic research and the neurodiversity paradigm: commentary on the transdiagnostic revolution in neurodevelopmental disorders by Astle et al. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 418-420.

- Flórez J. (2015). Discapacidad intelectual y neurociencia. *Revista Síndrome de Down*, 32, 2-14.
- García-Albea J.E. (2011). Usos y abusos de lo 'neuro'. *Revista de Neurología*, 52(10), 577-580. doi: 10.33588/rn.5210.2010313
- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V.B., Monsalve, M. A., & Verdugo, M. A. (2016a). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 399-410. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.005>
- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, B., Arias, V., Monsalve, A., Fontanil, Y., & Morán, L. (2016b). *KidsLife: evaluación de la calidad de vida de niños de niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. INICO. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-kidslife-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-de-ninos-y-adolescentes-con-discapacidad-intelectual/>
- Gómez, L.E., Arias, B., Verdugo, M.A., & Navas, P. (2012). Application of the Rasch Rating Scale Model to the assessment of quality of life of persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(2), 141-150. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.682647>
- Gómez, L.E., Arias, B., Verdugo, M.A., Tassé, M.J., & Brown, I. (2015). Operationalisation of quality of life for adults with severe disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(19), 924-941. <https://doi.org/10.1111/jir.12204>
- Gómez, L. E., Morán, M. L., Al-Halabí, S., Swerts, C., Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2022). Quality of life and the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Consensus indicators for assessment. *Psicothema*, 34(2), 182-191.
- Gómez, L.E., Morán, M.L., Sierra, M., Pérez, P. & Verdugo, M.A. (en prensa). The #Rights4MeToo Scale: a tool to monitor compliance with the convention on the rights of persons with disabilities. *Siglo Cero*.
- Gómez, L.E., Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2021a). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35.

- Gómez, L.E, Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2021b). A quality of life supports model: six research-focused steps to evaluate the model and enhance research practices in the field of IDD. *Research in Developmental Disabilities*, 2021, 119, 104112. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104112>
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., & Arias, B. (2015). Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in Intellectual and Developmental Disabilities*, 36, 600-610. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.049>
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: La Escala FUMAT. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 189-199.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. Á., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2013). The development and use of Provider Profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and Program Planning*, 40, 17-26.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Rodríguez, M. M., Arias, V. B., Morán, L., Arias, B., Alcedo, M. A., Monsalve, A., & Fontanil, Y. (2017). *Escala KidsLife-Down: evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down*. INICO. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-kidslife-down-evaluacion-de-la-calidad-de-vida-de-ninos-y-adolescentes-con-sindrome-de-down/>
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Rodríguez, M., Morán, L., Arias, V. B., & Monsalve, A. (2020). Adapting a measure of quality of life to children with Down syndrome for the development of evidence-based interventions. *Psychosocial Intervention*, 29, 39-48. <https://doi.org/10.5093/pi2019a17>
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2009). *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en alumnos adolescentes (CCVA)*. Madrid: CEPE.
- Guillén, V.M., Adam, A.L., Verdugo, M.A. & Giné, C. (2017). Comparison between the spanish and catalan versions of the Supports Intensity Scale for Children (SIS-C). *Psicothema*, 29(1), 126-132.
- Guillén, V.M., Verdugo, M.A., Arias, B. y Vicente, E. (2015). Desarrollo de una escala de evaluación de necesidades de apoyo para niños y adolescentes con discapacidad intelectual. *Anales de Psicología*, 31(1),137-144.

- Hanson, S. L., Bruyere, S., Forber-Pratt, A., Reesman, J., & Sung, C. (2023, March 16). Guidelines for assessment and intervention with persons with disabilities: an executive summary. *American Psychologist*. Advance online publication. <https://dx.doi.org/10.1037/amp0001150>
- Heber, R. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 64(Supl. Monográfico).
- Heras, I., Amor, A. M., Verdugo, M. Á., & Calvo, M. I. (2021). Operationalisation of quality of life for students with intellectual and developmental disabilities to improve their inclusion. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104093.
- Hierro, I., Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Fernández, S., & Cisneros, P. (2015). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: Aplicación de la Escala San Martín en la Fundación Obra San Martín. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 93-105. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.03.01.05>
- Isaacs, B., Clark, C., Correia, S. y Flannery, J. (2009). Utility of logic models to plan quality of life outcome evaluations. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 52-61.
- Jordán de Urríes, F.B., Sánchez, B. & Verdugo, M.A. (2022). Assessment of work ability decline in workers with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 57, 187-195. <https://doi.org/10.3233/JVR-221209>
- Keith, K. D. y Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 799-805.
- Kuhn, T. S. (1970). *The structure of scientific revolutions* (2nd edition). University of Chicago press.
- Lindsay, W. R., Tinsley, S., Beail, N., Hastings, R. P., Jahoda, A., Taylor, J. L., & Hatton, C. (2015). A preliminary controlled trial of a transdiagnostic programme for cognitive behaviour therapy with adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(4), 360-369.

- Morán, L., Gómez, L. E., Balboni, G., Monsalve, A., Verdugo, M. A., & Rodríguez, M. (2022). Predictors of individual quality of life in young people with Down syndrome. *Rehabilitation Psychology, 67*(2), 205–214. <https://doi.org/10.1037/rep0000443>
- Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero, 43*(3), 7-28.
- Naciones Unidas. (2006). *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe mundial sobre la Discapacidad*. Autor.
- Pelechano, V. (1986). Salud mental, prevención e innovación social. *Análisis y Modificación de Conducta, 12*, 485-505.
- Pelechano, V. (1987). Psicología y rehabilitación: Un primer acercamiento. *Análisis y Modificación de Conducta, 13*, 5-43.
- Pérez, M. (2011). El magnetismo de las neuroimágenes: moda, mito e ideología del cerebro. *Papeles del Psicólogo, 32*(2), 98-112.
- Pérez Alvarez, M. (1991). Prehistoria de la modificación de conducta en la cultura española. En V.E. Caballo (Comp.), *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (págs. 51-66). Siglo XXI.
- Reinders, H. S., y Schalock, R. L. (2014). How organizations can enhance the quality of life of their clients and assess their results: The concept of quality of life enhancement. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 119*, 291-302. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.4.291>
- Rodríguez-Aguilella, A., Verdugo, M.A. y Sánchez-Gómez, M.C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero, 39*(3),19-34.

- Romano, C. (2022). Genetics and clinical neuroscience in intellectual disability. *Brain Sciences*, 12(3), 338; <https://doi.org/10.3390/brainsci12030338>
- Ruano, A. (1996). Una visión histórica de la rehabilitación: pensando en la neuropsicología real. En A. Ruano (Ed.), *Daño cerebral traumático y calidad de vida* (págs. 65-132). Fundación MAPFRE Medicina.
- Ruano, A., Muñoz, J.M. y Cid, C. (1999). Prólogo. En Ruano, A., Muñoz, J.M. y Cid, C. (Eds.), *Psicología de la rehabilitación* (págs. VII-X). Fundación MAPFRE Medicina.
- Sabeh, E. N., Verdugo, M.A., Prieto, G. y Contini, N.E. (2009). *CVI-CVIP. Cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia*. Madrid: CEPE.
- Sacks, O.W. (1999). *Veo una voz*. Anaya y Mario Muchnik.
- Sáinz, F. y Verdugo, M.A. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. En M.A. Verdugo (Ed.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 299-322). Salamanca: Amarú.
- Sánchez-Gómez, V., López, M., Amor, A. M., y Verdugo, M. Á. (2020). Apoyos para la calidad de vida de escolares con y sin discapacidad: revisión de literatura. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(2), 327-349. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.2.016>
- Schalock, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M.A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (págs., 79-109). Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Schalock, R. L. (2018). Six ideas that are changing the IDD field internationally. *Siglo Cero*, 49(1), 7-19.
- Schalock, R. L., Baker, A., Claes, C., Gonzalez, J., Malatest, R., van Loon, J., ... & Wesley, G. (2018b). The use of quality of life scores for monitoring and reporting, quality improvement, and research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 176-182.
- Schalock, R. L., Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Claes, C. (2017). Evidence and evidence-based practices: are we there yet? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(2), 112-119.

- Schalock, R. L. y Luckasson, R. (2021). Intellectual disability, developmental disabilities, and the field of intellectual and developmental disabilities. En L. M. Glidden, L. J. Abbeduto, L. I. McIntyre y M. J. Tassé (Eds.), *APA Handbook of intellectual and developmental disabilities, Vol. 1: Foundations* (pp. 385-424). American Psychological Association.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: Implications for psychologists. *Psicothema, 31*(3), 223-228. <https://doi.org/10.7334/psicothema2019.119>
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V. J., Buntinx, W.H.E, Coulter, D., Craig, E. M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J. Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M. y Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th Edition*. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [Traducción al español por M.A. Verdugo. *Definición, clasificación y sistemas de apoyos*. Madrid: Alianza, 2011]
- Schalock, R. L., Lee, T., Verdugo, M., Swart, K., Claes, C., van Loon, J., & Lee, C. S. (2014). An evidence-based approach to organization evaluation and change in human service organizations evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning, 45*, 110-118.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tasse, M.J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. J. (2021). *Discapacidad intelectual: definición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos* (12.ª edición) (M. A. Verdugo y P. Navas, traductores). Hogrefe TEA Ediciones.]
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J., & Shogren, K. (2022). The IDD paradigm of shared citizenship: its operationalization, application, evaluation, and shaping for the future. *Intellectual and Developmental Disabilities, 60*(5), 426-443.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J., & Verdugo, M. A. (2018a). A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities, 56*(2), 79-89.

- Schalock, R. L., Thompson, J. R. y Tassé, M. J. (2018). *A systematic approach to personal support plans*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation. [Trad. Español: *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza, 2003.]
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 63-72.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2013a). *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo*. Madrid: Alianza. [A leadership guide to redefining intellectual and developmental disabilities organizations: eight successful change strategies. Brookes, 2012]
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2013b). The transformation of disabilities organizations. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(4), 273-286.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2014). Quality of life as a change agent. *International Public Health Journal*, 6(2), 98-114.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F., & Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34, 273-282.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Gómez, L.E. & Reinders, H.S. (2016a). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121 (1), 1-12. doi: 10.1352/1944-7558-121.1.1
- Schalock, R. L., Verdugo, M., & Lee, T. (2016b). A systematic approach to an organization's sustainability. *Evaluation and Program Planning*, 56, 56-63.

- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & van Loon, J. (2018). Understanding organization transformation in evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning*, 67, 53-60.
- Shogren K.A., Luckasson R., Schalock R.L. (2014). The definition of context and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 11, 109–116. doi: 10.1111/jppi.12077.
- Shogren, K. A., Luckasson, R. y Schalock, R. L. (2015). Using context as an integrative framework to align policy goals, supports, and outcomes in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(5), 367-376.
- Shogren, K. A., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2020). Using a multidimensional model to analyze context and enhance personal outcomes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(2), 95-110.
- Stancliffe, R. J., Arnold, S. R.C. y Riches, V. C. (2016). The supports paradigm. En R. L. Schalock y K.D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disabilities* (pp. 133-142). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Stockholder, F.E. (1994). Naming and renaming persons with intellectual disabilities. En M. Rioux y M. Bach (Eds.), *Disability is not measles* (págs. 159-173). Roeher Institute.
- Stone, M., Kash, S., Butler, T., Callahan, C., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2020). Validation of English language adaptations of the KidsLife and San Martin Scales for assessing quality of life with individuals on the autism spectrum receiving residential care. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32, 135-154. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09686-0>
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Tasse, M. J., Wehmeyer, M. L., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. y Rotholz, D. A. (2015). *Supports Intensity Scale—Adult Version User’s Manual*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L., Hughes, C., Shogren, K. A., Seo, H., Little, T. D., Schalock, R. L., Realon, R. E., Copeland, S. R., Patton, J. R. y Tasse, M. J. (2016). *Supports Intensity Scale-Children's Version (SIS-C)*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- United Nations (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities and optional*. Autor.
- Tamarit, J. (2018). La psicología frente a la calidad de vida y la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Papeles del Psicólogo*, 39(2), 113-119.
- Van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N., & Vandevelde, S. (2018). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schalock and Verdugo's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research*, 137, 335-351.
- Varnum, M. E., & Grossmann, I. (2017). Cultural change: The how and the why. *Perspectives on Psychological Science*, 12(6), 956-972.
- Verdugo, M. Á. (1984). Entrenamiento y generalización de estrategias cognitivas en deficientes mentales. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 39(3), 413-423.
- Verdugo, M. Á. (1999). Marco conceptual de la psicología de la rehabilitación. En Ruano, A., Muñoz, J.M. y Cid, C. (Eds.), *Psicología de la rehabilitación* (págs. 13-32). Fundación MAPFRE Medicina.
- Verdugo, M. Á. (2002). *La Psicología de la Discapacidad*. (Proyecto Docente Cátedra Universidad inédito). Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M. Á. (2003). La concepción de discapacidad en los modelos sociales. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urrés (Coords.), *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 235-247). Salamanca: Amarú.
- Verdugo (2004). *Decálogo de investigación sobre discapacidad*. https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO6927/decalogo_discapacidad.pdf

- Verdugo, M.A. (2009a). El cambio escolar desde una perspectiva de calidad de vida. *Revista de Educación*, n° 349, 23-44. Recuperado de <http://www.revistaeducacion.educacion.es/re34902.html>
- Verdugo, M. A. (2009b). Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales. *Siglo Cero*, 40, 5-21.
- Verdugo, M. Á. (2011). Dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida. *Siglo Cero*, 42(4), 18-23.
- Verdugo, M. Á. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero*, 49(1), 35–52. <https://doi.org/10.14201/scero20184913552>
- Verdugo, M.A. (2020). *Terminología y clasificación sobre discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca. [Archivo pdf]. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/terminologia-y-clasificacion-sobre-discapacidades-intelectuales-y-del-desarrollo/>
- Verdugo, M. A., Aguayo, V., Arias, V. B. y García-Domínguez, L. (2020). A systematic review of the assessment of support needs in people with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24), 9494.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L.E., & Schalock, R.L. (2008). *Escala Gencat. Formulari de l'Escola Gencat de qualitat de vida-Manual d'aplicació de l'escala Gencat de qualitat de vida*. Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L.E., & Schalock, R.L. (2009). *Escala Gencat. Manual de aplicació y Formulario de aplicación*. Generalitat de Catalunya. <https://inico.usal.es/escala-de-calidad-de-vida-gencat/>
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E., & Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L.E., & Schalock, R.L. (2013). *Model qualitat de vida. Informe sobre els perfils de servei basats en el model de qualitat de vida per als serveis socials especialitzats de Catalunya*. Departament de Benestar Social i Família, Generalitat de Catalunya.

- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L.E., & van Loon, J. (2007). *Schaal voor kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking* [Quality of life Scale for people with intellectual disability]. Stichting Arduin.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Guillén, V.M., Amor, A., Aguayo, V., Vicente, E. y Jiménez, P. (2021). *Escala SIS-C de Evaluación de las necesidades de apoyo para niños y adolescentes con discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO.
- Verdugo, M. Á., Aza, A., Orgaz, B., Fernández, M., Gómez, L. E. y Amor, A. M. (2020). *Escala CAVIDACE de evaluación de calidad de vida de personas con daño cerebral. Autoinforme*. Manual de aplicación y corrección. Universidad de Salamanca, Publicaciones INICO, 2020.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L., y Gómez, J. (2005). The spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49,492-498.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., & Arias, B. (2007). La Escala Integral de calidad de vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38(4), 37-56.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., & Arias, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala Fumat*. INICO. <https://inico.usal.es/evaluacion-de-la-calidad-de-vida-en-personas-mayores-la-escala-fumat/>
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., & Schalock, R.L. (2009). *Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Manual de aplicación y formulario*. CEPE. <https://inico.usal.es/escala-integral-evaluacion-objetiva-y-subjetiva-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual/>
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., & Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. INICO. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/escala-inico-feaps-evaluacion-integral-de-la-calidad-de-vida-de-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo/>

- Verdugo, M.A., Gómez, L. E y Navas, P. (2013). Discapacidad e Inclusión: Derechos, apoyos y calidad de vida. En M.A. Verdugo y R. Schalock (Eds.), *Discapacidad e Inclusión. Manual para la Docencia*. Amarú.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Schalock, R.L., & Arias, B. (2010). The Integral quality of life scale: development, validations, and use. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disability: from theory to practice* (pp. 47-60). New York: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0>.
- Verdugo, M. A., Jenaro, C., Calvo, I., & Navas, P. (2017). Disability policy implementation from a cross-cultural perspective. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(4), 234-246.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F.B. y Navas, P. (2021). La Psicología y la atención a personas con discapacidad mayores. <https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2021/10/DECALOGO-INICO-sobre-PSICOLOGÍA-Y-VEJEZ.pdf>
- Verdugo, M. A., Navas, P. A., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1036-1045.
- Verdugo, M. Á. y Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., & Gómez, L. E. (2023). The Quality of Life Supports Model as a major component in applying the quality of life paradigm. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1-5. Published online, 10/07/2023.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L. y Gómez, L.E. (2021). The quality of life supports model: twenty five years of parallel paths have come together. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. doi: <https://doi.org/10.14201/scero2021523928> [El Modelo de Calidad de Vida y Apoyos: La unión tras veinticinco años de caminos paralelos]
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala Gencat. *Siglo Cero*, 38, 57-72

- Verdugo, M.A., Vicente, E., Fernández-Pulido, R., Gómez-Vela, M., Wehmeyer, M., & Guillén, V. (2015). A psychometric evaluation of the ARC-INICO Self-Determination Scale for adolescents with developmental disabilities *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(2), 149-159. [http:// dx.doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.03.001](http://dx.doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.03.001)
- Verdugo, M.A., Vicente, E., Guillén, V. M., Sánchez, S., Ibañez, A. & Gómez, L. E. (2021). A measurement of self-determination for people with intellectual disability: description of the AUTODDIS scale and evidences of reliability and external validity *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(9), 700-712. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1965826>
- Vicente, E., Guillén, V. M., Gómez, L. E., Ibañez, A. y Sánchez, S. (2019). What do stakeholders understand by self-determination? Consensus for its evaluation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 206-218. <https://doi.org/10.1111/jar.12523>
- Vicente, E., Verdugo, M. A., Guillén, V. M., Martínez, A., Gómez, L.E. & Ibañez, A. (2020). Advances in the assessment of self-determination: internal structure of a scale for people with intellectual disabilities aged 11 to 40. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(9), 700- 712. <https://doi.org/10.1111/jir.12762>
- Vives, J.L. (1992). *Del socorro de los pobres*. Barcelona: Hacer.
- Williams, R. (1983). *Culture and society, 1780-1950*. Columbia University Press.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- World Health Organization (1980). International classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH). A Manual of classification relating to consequences of diseases. Ginebra: Autor. [Trad. Cast.: Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad, Madrid, INSERSO, 1983].



Contestación de
Excma. Sra. D^a. M. Teresa Anguera Argilaga

Excelentísimo Sr. Presidente de la Academia de Psicología de España, Excelentísimas Académicas y Académicos, amigos y amigos todos.

Mis primeras palabras son de agradecimiento sincero y sentido a la Junta de Gobierno de la Academia de Psicología de España, por tener la responsabilidad de contestar al discurso de ingreso del Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso, que considero un gran honor que me satisface profundamente. A la vez, manifiesto mi satisfacción compartida con los académicos Excelentísimos Doctores José Muñiz Fernández y José Ramón Fernández Hermida, cuya propuesta avalamos conjuntamente.

Me voy a referir en primer lugar a sus principales méritos, que muestran una larga y fructífera trayectoria, y después presentaré unas pinceladas sobre su brillante conferencia.

Miguel Ángel Verdugo nació en Valladolid, y se licenció en Filosofía y Letras (Sección de Psicología) en la Universidad Autónoma de Madrid en 1979, completando su formación con el Doctorado (1987), realizado en la misma Universidad, es especialista en Psicología Clínica (2004) por el Ministerio de Educación, y ha obtenido los títulos de Diplomado en Profesorado de E.G.B. (1975) y Profesor Especializado en Pedagogía Terapéutica (1984) en la Universidad de Valladolid, Profesor Especializado en Perturbaciones de Lenguaje y Audición (1980) en la Universidad de Salamanca, y el Master of Education (1982) en la Universidad de Columbia de Nueva York.

Miguel Ángel Verdugo realiza una labor sobresaliente y reconocida internacionalmente desde hace más de tres décadas en el ámbito de la discapacidad. Entre sus actividades de carácter **profesional y científico** destacan ser Catedrático de Psicología de la Discapacidad (Universidad de Salamanca) y director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) desde 1996 hasta 2023, del Servicio de Información sobre Discapacidad (SID) desde 1999 y de Siglo Cero (revista científica sobre discapacidad de mayor difusión y antigüedad en lengua española) desde 1993. También ha sido Coordinador del programa de doctorado “Avances y Perspectivas en la Investigación sobre Discapacidad” (1995-2001; con Mención de Calidad del Ministerio de Educación en 2003, 2004 y 2005) y es director del “Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida” desde 1991 y del “Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Programa Iberoamericano” desde 1993 (el cual se ha impartido en Buenos Aires (1993-1995), Santiago de Chile (1995-1997; 2004-2005), Brasilia (1998-1999) y a distancia.

Ha desarrollado una extensa tarea de **dirección de investigaciones** centradas principalmente en las discapacidades intelectuales y del desarrollo o de origen cognitivo sobre diferentes temáticas (p. ej., calidad de vida, instrumentos de evaluación de apoyos y conducta adaptativa, derechos, empleo con apoyo, educación inclusiva, habilidades sociales, victimización y maltrato, evaluación de programas). Su intensa actividad investigadora se ha materializado en seis sexenios de investigación y un sexenio de transferencia, y en la dirección o coordinación de 67 proyectos de investigación competitivos (europeos, nacionales y autonómicos) y 101 contratos, convenios o proyectos de I+D+i con Administraciones o entidades públicas o privadas. Ha dirigido 44 tesis doctorales, más de la mitad con premio extraordinario de doctorado. Además, dirige la unidad de Investigación Consolidada UIC 115 de la Junta de Castilla y León desde 2015.

Como **autor o coautor**, ha publicado 686 artículos científicos o capítulos de libros (101 de ellos con factor de impacto JCR en *Web of Science* (WOS): 42 Q1; 34 Q2; 12 Q3; 13 Q4) y más de un centenar de libros y escalas de evaluación. Ha presentado más de un millar de comunicaciones en congresos de carácter nacional e internacionales. Goza de un índice h muy destacado en distintas bases de datos internacionales, el más alto en investigadores sobre discapacidad con lengua española: h=80 (i10-index=325) en *Google Scholar*; h=30 en *Scopus*; h=48 en *Research Gate*; y h=27 en WOS. Además, ha sido reconocido por la Universidad de Stanford en el “*Ranking of the World Scientists: World’s Top 2% Scientists*” como uno de los investigadores más influyentes en su campo en el mundo (2020-2021); se sitúa en el 1% superior (más concretamente, en el 0,25% de 90.772 autores) en el “*Ad Scientific Index; Expertscape Expert in Intellectual Disability*” por su producción científica sobre discapacidad intelectual en los últimos 10 años (2012-2022); e incluido en 2021 como el científico número 2 (de un total de 29) de la Universidad de Salamanca y el número 81 (de 6.238) de España, en todas las áreas de conocimiento, en el “*Ad Scientific Index*” (*Alper-Doger Scientific Index*) y el número 10 de la Universidad de Salamanca y 508 de España en el ranking del CSIC (2022).

Entre los **reconocimientos y premios** por su labor investigadora destacan *International Award* (2005), *Special Service Award* (2009, 2021) y *Fellow* (2013) de la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD); *Emerald Award for Outstanding Author Contribution in the 2015 Emerald Literati Network Awards for Excellence* (Emerald Group Publishing); Doctor Honoris Causa por la Universidad ISALUD (Buenos Aires, Argentina, 2012); Medalla de la Educación (2014) y Doctor Honoris Causa por la Universidad de Anáhuac en 2023 (México); Premio Reina Sofía de Rehabilitación e

Integración del Real Patronato sobre Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Igualdad y Servicios Sociales (2013); Premio de Investigación Infanta Cristina (2010); Premio de Investigación Social Caja Madrid (2008); Premio Alumni UAM (2018) de la Universidad Autónoma de Madrid; Premio de Familia y Discapacidad de la Cátedra Telefónica-Fundación Repsol-Down Madrid (Universidad Pontificia Comillas, 2016); Premio “María De Maeztu” de la Universidad de Salamanca a la Excelencia Científica (2018); y Premio Castilla y León de Ciencias Sociales y Humanidades (2021). Además, como director del INICO ha recibido el sexto Premio FEGADACE (2018), el Premio a la Contribución Científica en Psicología del Colegio Oficial de Psicólogos de Castilla y León (2006), el Primer Premio de Accesibilidad en Información, Divulgación y Publicidad sobre Discapacidad de la Junta de Castilla y León (2006) y el Premio IBEST 2001 (España) a la mejor página en Internet dentro de la categoría “Gobierno/Servicios Públicos”.

Finalmente, cabe destacar su relevante e intensa tarea de **transferencia** de conocimiento a través de la dirección y organización de programas estables de formación de postgrado relacionados con la discapacidad (sirvan de ejemplo 30 programas de Master, 10 programas de doctorado, 11 Jornadas Científicas y 13 Seminarios de Actualización en Investigación que ha dirigido sobre discapacidad), junto con la fundación y dirección del INICO—el único instituto interdisciplinar oficial en la universidad española y uno de los escasos de la Unión Europea centrado en las personas con discapacidad—, que cuenta con casi medio centenar de profesores, una veintena de contratados de investigación y un gran prestigio internacional. Dado su compromiso con la transferencia del conocimiento a la sociedad, siempre se ha esforzado para que su actividad científica y la del Instituto fueran de acceso libre mediante su difusión gratuita en la web del INICO y del SID.

A este largo y denso curriculum hace honor su **discurso**, tanto por la temática como por la amplia cobertura del tema, a la vez que da fe de que es un verdadero especialista en el ámbito de la discapacidad.

Todos los psicólogos habremos manejado el término en diferentes ocasiones, pero posiblemente pocos sean conscientes de su carácter poliédrico, así como de sus implicaciones de empoderamiento de la persona y de su bienestar personal y de calidad de vida, implicaciones comunitarias, y legales. Un complejo entramado que hace aún más difícil el estudio en profundidad de la discapacidad y de sus múltiples clasificaciones...

Miguel Ángel Verdugo afirma que la discapacidad forma parte de la experiencia humana, dado que “lo habitual será que todas las personas experimenten una discapacidad temporal o permanente en algún momento de su vida” (OMS, 2011). Esta generalización de la discapacidad hunde sus raíces, por una parte, en la variabilidad interindividual del ser humano -¡tan extraordinariamente extensa y variopinta!-, y, por otra, en arbitrar procedimientos científicos de análisis que encajen en el estudio sistemático de su comportamiento espontáneo en contextos habituales.

En este sentido, nos dice que “en España, como en muchos otros países, se entiende por discapacidad toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga origen en una deficiencia” (Verdugo, 2023, p. 4). De aquí deriva la lógica procedimental que recomienda plantear observaciones sistemáticas de episodios que transcurren en la vida cotidiana, estudiando los detalles y peculiaridades de estas limitaciones, y, especialmente, analizando cómo los diferentes apoyos muestran un gradiente diferencial de eficacia, permitiendo detectar la posible existencia de patrones de conducta que evidencien mejoras funcionales o de otro tipo.

En el discurso se nos muestra que existe un amplio espectro de los tipos de discapacidad tradicionalmente identificados, y el que existan 4.380.000 personas en España -el 9 % de la población- que declaren tener alguna discapacidad hace sumamente relevante cualquier esfuerzo dedicado a este amplio colectivo, con implicaciones muy variadas en los ámbitos psicológico, sanitario, sociológico, educativo, legal, comunitario, de políticas públicas, y seguramente se podrían añadir otros. Simultáneamente, nos desconcierta que, según Miguel Ángel Verdugo, “el énfasis exclusivo en el diagnóstico y en la etiología siguiendo el DSM-5 es insuficiente para describir la heterogeneidad clínica de las categorías utilizadas y para tomar decisiones de ayuda a la persona y su familia” (Verdugo, 2023, p. 13). En consecuencia, habrá que ganar terreno por otras vías con el fin de disponer tanto de información sustantiva como de estrategias de procedimiento.

En este sentido, la mejora del rigor metodológico consideramos que es un factor esencial para dar un paso adelante en el estudio de la discapacidad. Son muchas las preguntas que, a modo de examen de conciencia procedimental, nos podemos hacer como miembros de la comunidad científica: Como mera reflexión, muchos estudios experimentales realizados, ¿tienen validez externa y ecológica?, para la recogida de datos, ¿es suficiente la información brindada por tests y demás instrumentos estándar?, ¿en qué medida se obtienen

registros sistemáticos de episodios de vida cotidiana en diferentes contextos?, ¿se ha trabajado en la búsqueda de casos múltiples obtenidos a partir de planteamientos *mixed methods* que permiten estructurar la atención, cuidados, sistemas de apoyos, etc., que requieren las personas con discapacidad?, ¿se han fundamentado adecuadamente?

El nuevo académico plantea que “La evaluación psicológica en el ámbito de la discapacidad, cuando busca datos útiles para tomar decisiones sobre el funcionamiento diario, siempre debe ampliar su visión más allá de los procesos para valorar directamente las necesidades de apoyo concretas de cada persona, **lo cual requiere observar y analizar aspectos personales y contextuales directamente**” [el resaltado es nuestro] (Verdugo, 2023, p. 14). Estamos totalmente de acuerdo, y son diversos los estudios observacionales realizados en diferentes ámbitos con participantes caracterizados por diversos tipos de discapacidad, sea visual (Gutiérrez-Santiago et al., 2011), autismo (Alcover, Mairena, Mezzatesta, et al., 2019; Alcover, Mairena, Rodríguez-Medina, et al., 2022; Arias-Pujol et al., 2022; Lapresa et al., 2020; Rodríguez-Medina et al., 2018; Venturella et al., 2019), movilidad (Alsasua, et al., 2021a, 2021b; Arroyo et al., 2021), boccia (Lapresa, Pascual, et al., 2019; Lapresa, Santesteban et al., 2017), trastorno por déficit de atención (Moya et al., 2010), u otros. En todos ellos, el hecho de disponer de datos objetivos obtenidos sistemáticamente, cumpliendo los requisitos de construcción de un instrumento no estándar a medida, habiéndose realizado cuidadosamente un control de calidad del dato, y aplicando una técnica de análisis idónea para tratar cuantitativamente de forma potente datos que son de naturaleza cualitativa es positivo, y supone un avance precursor de otros que esperamos se produzcan, y que celebraría que siguieran encuadrados en un planteamiento *mixed methods*, por sus grandes posibilidades de expansión metodológica.

Es indudable que la evaluación psicológica en el ámbito de la discapacidad se beneficia de la potencia metodológica de los estudios que se realicen, pero no puede quedarse aquí, sino que se requiere una transferencia a cada persona, con sus necesidades concretas de apoyo y su contexto específico, además de activar su propio papel como persona, y el de la familia o de sus referentes más cercanos. Esta singularidad consideramos que es un elemento clave en el ámbito de la discapacidad, que por una parte implica un incremento de la calidad en la intervención, pero que por otra supone disponer de mayores recursos.

Los diferentes enfoques/modelos que Miguel Angel Verdugo menciona en su discurso (biomédico, de rehabilitación, psicoeducativo, social, socioecológico

o contextual) muestran la diversidad de formas de intervención que se han aplicado a la discapacidad, con sus luces y sombras. Nos interesa especialmente el modelo socioecológico o contextual (Schalock y Verdugo, 2013), que ha tenido un gran seguimiento nacional e internacional, y que considera que la discapacidad “es algo fluido, continuo y cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su entorno” (Verdugo, 2023, p. 18). Se nos muestra, con estas palabras, un objeto de estudio de gran riqueza y también de gran complejidad, y su carácter cambiante le añade un plus de versatilidad que deberá tenerse muy en cuenta. El transcurrir del tiempo, algo tan real como la vida misma, cobra en este ámbito una especial relevancia, y máxime cuando puede depender tanto de las limitaciones funcionales de la persona como de los apoyos disponibles en su entorno, es decir, de elementos endógenos y exógenos. ¿Podríamos pensar en analizar un proceso diacrónico a diferentes velocidades y con diferentes perfiles? ¿Cabría plantear una “escala” de eficacia de apoyos? ¿Sería factible disponer de bancos de apoyos de diferentes características y poder seleccionarlos en función de su eficacia, eficiencia y equidad? Las preguntas se multiplican de cara al futuro, mostrando un ámbito dinámico y de un enorme potencial, que deben entusiasmar a los especialistas de la discapacidad.

En diversos momentos del discurso, Miguel Ángel Verdugo se refiere a la necesidad de entender la discapacidad como un *enfoque de derechos*, que puso de manifiesto la promulgación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), y firmada actualmente por 186 países. Nos congratulamos de que se haya propuesto combinar el modelo de calidad de vida con el enfoque de derechos para materializar indicadores y herramientas de evaluación que permitan contrastar los avances en derechos con resultados medidos en las personas (Gómez et al., 2022; Navas et al., 2012; Verdugo et al., 2012). E igualmente nos congratulamos de que la medición de la calidad de vida se centre en experiencias de vida valoradas por las personas, y en diferentes contextos. Las experiencias de vida se han tratado durante décadas con escaso poder de convocatoria por parte de los detractores de la metodología cualitativa, pero en la actualidad han experimentado un extraordinario avance si sus narraciones se consideran como materiales propios de la observación indirecta, materializando el *liquefying* de dichos textos (Anguera, 2020, 2021) y haciendo efectivo un análisis cuantitativo robusto.

El discurso se focaliza esencialmente en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, subámbito en el cual existe una extensa tradición de estudios e investigaciones en Psicología. Y en este subámbito encaja perfecta-

mente la conjunción entre el modelo de calidad de vida y el modelo de apoyos, sustentado en los cuatro componentes fundamentales que señala Miguel Ángel Verdugo, y que nos debe hacer reflexionar y profundizar, además de que debemos documentarnos con mayor detalle en las publicaciones en las que se ha expuesto.

En Verdugo, Schalock et al. (2021), en su Figura 1, se presentan los cuatro elementos de que consta el modelo como formando parte de un engranaje lineal: Si actúan los *valores esenciales* (*valores centrales*, como allí se les llama), que serían estos cinco: (1) derechos humanos y legales de las personas, (2) capacidad y potencial de las personas para crecer y desarrollarse, (3) énfasis en la autodeterminación, (4) naturaleza universal de la multidimensionalidad de la calidad de vida y su énfasis en la inclusión y la equidad para las personas con discapacidad y sus familias, y, finalmente, (5) el compromiso de abordar las necesidades de apoyo de una persona y fomentar oportunidades para mejorar su funcionamiento individual y bienestar personal, revierte, en el marco del engranaje, sobre los dominios de calidad de vida individuales (Schalock y Verdugo, 2012) y familiares (Brown et al., 2006; Isaacs et al., 2007; Summers et al., 2005; Zuna et al., 2010) habitualmente propuestos.

Las dimensiones o dominios (por utilizar la terminología de los autores) reflejan la propiedad universal del concepto de calidad de vida, un enfoque centrado en el individuo o en la familia, y los principios de aplicación relacionados con la equidad, la inclusión, la autodeterminación, el empoderamiento y la evaluación de resultados. Las *Dimensiones individuales referidas a la CDV* que forman parte del modelo son: Desarrollo personal, Autodeterminación, Relaciones interpersonales, Inclusión social, Derechos, Bienestar emocional, Bienestar físico, y Bienestar Material. Y las *Dimensiones familiares referidas a la CDV* que también forman parte del modelo son: Rol parental, Interacciones familiares, Bienestar emocional, Bienestar físico, Apoyos relacionados con la discapacidad, Apoyos de otras personas, Desarrollo Profesional, e Interacción Comunitaria. Si lo miramos con lupa, enseguida nos apercebimos de que el Bienestar emocional y el Bienestar físico están en ambas listas, lo cual deberá tenerse en cuenta, así como que en las dimensiones familiares también hay apoyos, que constituyen el tercer elemento del modelo. Ni que decir tiene que valoramos muy positivamente la intensa dedicación del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca a la construcción y validación psicométrica de instrumentos de evaluación de la calidad de vida para personas con discapacidad, varios de los cuales se han traducido a diversos idiomas y se han validado para su aplicación en diversos países.

Y, de nuevo, el engranaje lineal que antes mencionamos lleva a que al accionar estas dimensiones o dominios repercute en el tercer elemento, que son los sistemas de apoyos, concepto que ha evolucionado de forma paralela a los avances en la definición de discapacidad intelectual. Los sistemas de apoyos, que pretenden resolver la discrepancia entre las competencias de las personas y las demandas del ambiente, deben estar centrados en las personas, ser exhaustivos, estar bien coordinados, y hallarse orientados hacia la obtención de resultados. Igualmente valoramos muy positivamente que el Dr. Verdugo y su equipo hayan trabajado intensamente en el desarrollo de escalas estandarizadas de evaluación de las necesidades de apoyo (Verdugo et al., 2020, 2021), estándares de apoyo, planes de apoyo personal, y equipos de apoyo estructurados horizontalmente que desarrollan planes individuales fáciles de usar (Verdugo et al., 2020). Los sistemas de apoyos son extraordinariamente heterogéneos (Verdugo et al., 2021), como la promoción de la elección y autonomía personal (apoyos en la toma de decisiones), el avance en entornos inclusivos (fomento del crecimiento y desarrollo y adaptación a las necesidades psicológicas de autonomía, competencia y afinidad), la utilización de apoyos genéricos (a su vez muy heterogéneos entre sí), y apoyos especializados. Este amplio abanico de sistemas de apoyo es positivo e indudablemente alentador, y quizás próximamente se disponga de una taxonomía ajustada.

Finalmente, también cualquier acción respecto a los sistemas de apoyo, mediante el engranaje lineal, incide sobre el cuarto y último elemento del modelo, que son las condiciones facilitadoras. Éstas son factores contextuales operativos que influyen en la aplicación exitosa del modelo, y, a su vez, están influenciados por propiedades del micro-, meso- y macrosistema, a la vez que interactúan con ellos (Verdugo, Schalock et al., 2021). Algo que nos ha llamado la atención es la evolución reciente sobre estas condiciones facilitadoras en dos trabajos citados precisamente por Miguel Ángel Verdugo, en donde se detecta un matiz que consideramos relevante. Por una parte, Shogren, Luckasson, & Schalock (2020), en su Figura 3, relativa al *context-based enhancement cycle*, incluyen, sucesivamente la identificación de las interacciones actuales, la selección de la interacción objetivo, y la manipulación de factores contextuales, mientras que en Shogren, Luckasson, & Schalock (2021), en la Figura 2, se sustituyen, respectivamente, por análisis contextual, planificar y hacer, con lo cual, entendemos, al menos, que no hay tal manipulación de factores contextuales, abriendo paso a la consideración de las situaciones naturales y no a planteamientos experimentales, lo cual tiene importantes diferencias metodológicas, y entendemos que también un mejor futuro.

Las dos caras (positiva y negativa) de la interacción entre la persona y los factores contextuales ya no son un enigma, por suerte, y desde la Psicología científica se dispone de medios y recursos metodológicos para analizarlo con detalle, aunque es cierto que ni en todas las instituciones ni en todos los casos se cuenta con ellos. Como se dice textualmente en el discurso, “La psicología debe poner sus conocimientos y método científico al servicio de la mejora de la vida de las personas con discapacidad, ayudar a mejorar las prácticas profesionales y de las organizaciones de apoyo, y promover que la investigación psicológica influya en las decisiones de políticas públicas sobre personas con discapacidad (APA, 2023; Verdugo, 2018)” (Verdugo, 2023, pp. 9-10). Y esto implica un amplio desiderandum, del cual en parte tenemos responsabilidad, especialmente en el avance de conocimientos sustantivos y adecuación de la metodología utilizada.

En definitiva, el modelo de calidad de vida y apoyos sustenta y nutre los diferentes aspectos básicos a tener en cuenta en la discapacidad, brindando la integración operativa de los paradigmas previos de calidad de vida y apoyos, implicando un claro avance en el ámbito de la discapacidad. Con ello se muestra un “enfoque holístico e integrado, centrado en los derechos humanos y legales, que sirve de base para tomar las decisiones sobre servicios y apoyos en las limitaciones significativas de las principales áreas de actividad de la vida, con un énfasis en los apoyos individualizados proporcionados dentro de ambientes inclusivos de la comunidad y que promueva la evaluación de resultados” (Verdugo et al., 2021, p. 9). Y el modelo no se queda en su construcción y exposición, sino que se muestra útil, que es una de las principales virtudes de todo modelo. Es un modelo que puede ser utilizado a diferentes niveles, y así nos consta (Verdugo, Schalock et al., 2021), teniendo un alto potencial para individualizar estrategias de apoyo, evaluar adecuadamente a las personas, incidir en las políticas de discapacidad, y conectar la individualidad de los casos con las prioridades de las organizaciones. Posiblemente el engranaje lineal que antes hemos comentado dará lugar en un próximo futuro a un engranaje más complejo con elementos transversales y diacrónicos, en la medida en que se vayan desarrollando -por citar alguna opción futurible- valores centrales que fomenten condiciones que faciliten la calidad de vida como condiciones facilitadoras, o en la medida en que sistemas de apoyos de elección y autonomía personal repercutan directamente en el bienestar físico y emocional propio de las dimensiones individuales y familiares referidas a la calidad de vida.

Coincidimos con Miguel Ángel Verdugo en que a pesar de que en los últimos años ha habido avances indiscutibles en ideas, en respuestas de la Adminis-

tracción a diferentes niveles, en el papel promotor de la Unión Europea, y en un aumento significativo de la visibilidad de las personas con discapacidad y su atención pública en España, se detectan importantes lagunas, y una de ellas es la carencia de entidades e infraestructuras específicas de investigación centradas en la discapacidad. Estamos convencidos de que en el momento en que las haya -y así lo esperamos- se impulsará eficazmente el avance en aspectos diversos que hoy día se hallan en muchos casos desatendidos, como la evaluación de procesos, en primer lugar, y también la evaluación de resultados, entre otros.

Asimismo, valoramos positivamente que Miguel Ángel Verdugo, además de participar activamente en la construcción de este modelo teórico, clame por una mejor formación de los profesionales de la Psicología, y por reforzar una cultura de investigación aplicada en este campo, que es un *desiderandum* que compartimos los miembros de la Academia de Psicología de España, en nuestro afán por lograr las mejores cotas para la profesión, la investigación y la transferencia.

Estimadas/os académicas y académicos, felicitamos al nuevo académico Miguel Ángel Verdugo por su trayectoria fiel al ámbito de la discapacidad, convencidos de que su labor en la Academia de Psicología de España será altamente fructífera, contribuyendo con su saber, su experiencia, y su empuje, a lograr un mayor desarrollo en lo conceptual, a seguir avanzando en la investigación, y a vigorizar la transferencia. ¡Bienvenido!

REFERENCIAS

- Alcover, C., Mairena, M.A., Mezzatesta, M., Elías, N., Díez, M., Balañá, G., González, M., Rodríguez-Medina, J., Anguera, M.T., & Arias-Pujol, E. (2019). Mixed methods approach to describe social interaction during a group intervention for adolescents with autism spectrum disorders. *Frontiers in Psychology*, *10*:1158. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01158>
- Alcover, C., Mairena, M.A., Rodríguez-Medina, J., Mezzatesta, M., Balañá, G., Elías, N., Elías, M., & Arias-Pujol, E. (2022). Measuring changes in social skills throughout an intervention program for children with ASD, contributions from polar coordinate analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Published online: 12 March 2022. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05496-0>
- Alsasua, R., Arroyo, R., Arana, J., Lapresa, D., & Anguera, M.T. (2021a). Influence of the functional class of the layers in wheelchair basketball: a comparative match analysis. *Journal of Physical Education and Sport*, *21*(6), 3483-3495. <http://dx.doi.org/10.7752/jpes.2021.06472>
- Alsasua, R., Arroyo, R., Arana, J., Lapresa, D., & Anguera, M.T. (2021b). Sequential analysis of the construction of shots in wheelchair basketball and efficiency by player classification level. *European Journal of Adapted Physical Activity*, 1-15. Online first, <https://doi.org/10.5507/euj.2020.016>
- American Psychological Association (2023). *Disability Issues*. <https://www.apa.org/pi/disability/index>
- Anguera, M.T. (2020). Is It Possible to Perform “Liquefying” Actions in Conversational Analysis? The Detection of Structures in Indirect Observation. In L. Hunyadi & I. Szekrényes (Ed.), *The Temporal Structure of Multimodal Communication* (pp. 45-67). Intelligent Systems Reference Library, vol. 164. Springer Cham. DOI https://doi.org/10.1007/978-3-030-22895-8_3
- Anguera, M.T. (2021). Desarrollando la observación indirecta: Alcance, proceso, y habilidades metodológicas en el análisis de textos. En C. Santoyo y L. Colmenares (Coords.), *Patrones de habilidades metodológicas y conceptuales de análisis, planeación, evaluación e intervención en Ciencias de la Conducta* (pp. 189-217). PAPIIT, IN306715/UNAM.

- Arias-Pujol E., Mestres, M., Miralbell, J., Bachs, N., & Anguera M.T. (2022). Implementation and evaluation in low intensity intervention programs from the CONNECT perspective of mixed methods: Application in a case of an autistic child. *Frontiers in Psychology*, 13:998658. doi: 10.3389/fpsyg.2022.998658
- Arroyo, R., Alsasua, R., Arana, J., Lapresa, D. y Anguera, M.T. (2021). A Log-linear analysis of efficiency in wheelchair basketball according to player classification. *Journal of Human Kinetics*, 81, 221-231. <http://dx.doi.org/10.2478/hukin-2022-0022>
- Brown, L., Brown, R., Baum, N.T., Isaacs, B., J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2006). *Family quality of life survey: main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Surrey Place Centre.
- Gómez, L.E., Morán, M.L., Al-Halabí, S., Swerts, C., Verdugo, M.Á., & Schalock, R.L. (2022). Quality of life and the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Consensus indicators for assessment. *Psicothema*, 34(2), 182-191.
- Gutiérrez-Santiago, A., Prieto, I., Camerino, O. y Anguera, M.T. (2011). The temporal structure of judo bouts in visually impaired men and women. *Journal of Sports Sciences*, 29(13), 1443-1451.
- Isaacs, B.J., Brown, I., Brown, R.I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, A., Roth, D., Shearer, J. y Wang, M. (2007). The International Family Quality of Life Project. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 177-185. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00116.x>
- Lapresa, D., Gutiérrez, I., Pérez de Albéniz, A., Merino, P., & Anguera, M.T. (2020). Teacher-student-task-interactions in a motor skills programme for an adolescent boy with autism spectrum disorder: a systematic observation study / Interacción profesor-alumno-tarea en un programa de desarrollo de capacidades motrices en un adolescente con TEA: un estudio de observación sistemática. *Journal for the Study of Education and Development / Infancia y Aprendizaje*, 1-33. Online first, <https://doi.org/10.1080/02103702.2020.1802148>
- Lapresa, D., Pascual, J., Arana, J., y Anguera, M.T. (2019). Sistema de observación para analizar la interacción en el juego de Boccia por equipos. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 20(1), 37-47.

- Lapresa, D., Santesteban, G., Arana, J., Anguera, M.T., & Aragón, S. (2017). Observation System for Analyzing Individual Boccia BC3. *Journal of Development and Physical Disabilities*, 29, 721-734. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9552-2>
- Moya, J., de Armas, M. y Anguera, M.T. (2010). Los problemas del comportamiento en los niños y adolescentes de Cataluña: Estudio descriptivo del trastorno por déficit de atención / trastorno de conducta. Necesidades educativas que generan. *El Guiniguada* (Las Palmas de Gran Canaria), 19, 61-78.
- Naciones Unidas. (2006). *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- Navas, P., Gómez, L.E., Verdugo, M.Á., y Schalock, R.L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe mundial sobre la Discapacidad*. Autor.
- Rodríguez-Medina, J., Rodríguez-Navarro, H., Arias, V., Arias, B., & Anguera, M.T. (2018). Non-reciprocal friendships in a school-age boy with autism: The ties that build? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 2980–2994. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3575-0>
- Schalock, R.L., & Verdugo, M.Á. (2012). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 63-72.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.Á. (2013). *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo*. Madrid: Alianza.
- Shogren, K.A., Luckasson, R., & Schalock, R.L. (2020). Using a multidimensional model to analyze context and enhance personal outcomes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(2), 95-110.

- Shogren, K.A., Luckasson, R., & Schalock, R.L. (2021). Leveraging the power of context in disability policy development, implementation, and evaluation: Multiple applications to enhance personal outcomes. *Journal of Disability Policy Studies*, 31(4), 230–243. <https://doi.org/10.1177/1044207320923656>
- Summers, J.A., Poston, D., Turnbull, A., Marquis, J., Hoffman, L. Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x>
- Venturella, M., Carbonell, X., Cabré, V., & Arias-Pujol, E. (2019). A psychoanalytical perspective on the co-therapeutic relationship with a group of siblings of children with autism: An Observational study of communicative behavior patterns. *Frontiers in Psychology*, 10:1832. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01832>
- Verdugo, M.Á. (2018). Conceptos clave que explican los cambios en las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. *Siglo Cero*, 49(1), 35–52. <https://doi.org/10.14201/scero20184913552>
- Verdugo, M.Á. (2023). *Discapacidad y Psicología. Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Discurso de ingreso en la Academia de Psicología de España. Madrid.
- Verdugo, M.Á., Aguayo, V., Arias, V.B. y García-Domínguez, L. (2020). A Systematic review of the assessment of support needs in people with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24), 9494.
- Verdugo, M.A., Navas, P.A., Gómez, L.E., & Schalock, R.L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1036-1045.
- 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*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A.P, Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: from theory to practice* (pp. 241-278). Springer.

