



Diversitas: Perspectivas en Psicología

ISSN: 1794-9998

ISSN: 2256-3067

Universidad Santo Tomás

Enciso Luna, Jhon Elkin; Córdoba Andrade, Leonor; Gómez Sánchez, Laura Elisabet
Calidad de vida individual en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y múltiple: una propuesta de atención basada en el modelo de Schalock y Verdugo*
Diversitas: Perspectivas en Psicología, vol. 17, núm. 2, 2021, Julio-Diciembre, pp. 198-218
Universidad Santo Tomás

DOI: <https://doi.org/10.15332/22563067.7116>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67972044016>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org
UAEM

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Calidad de vida individual en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y múltiple: una propuesta de atención basada en el modelo de Schalock y Verdugo*

Individual Quality of Life in Children and Adolescents With Intellectual and Multiple Disabilities: A Proposal for Attention Based on the Schalock and Verdugo Model



Jhon Elkin Enciso Luna

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8984-2110>
elkin.enciso@utp.edu.co

Universidad Tecnológica de Pereira, Colombia

Leonor Córdoba Andrade

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2006-1639>
lcordobaa@ut.edu.co

Profesora del Departamento de Estudios Interdisciplinarios, de la Universidad del
Tolima, Colombia

**

Laura Elisabet Gómez Sánchez

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0776-1836>
gomezlaura@uniovi.es

Universidad de Oviedo, España

Recibido: 15 septiembre 2020

Revisado: 02 diciembre 2020

Aceptado: 12 marzo 2021

Resumen

Debido al aumento significativo en el número de investigaciones que buscan caracterizar y potenciar la calidad de vida de la población con discapacidad en los diferentes momentos de su trayectoria de vida, se ha podido evidenciar los escasos avances en torno al estudio de la vida de los niños y adolescentes en esta condición, específicamente, aquellos con discapacidad intelectual y múltiple. El objetivo de este estudio fue analizar el constructo de calidad de vida individual en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y múltiple, a partir de una revisión de los trabajos teóricos y empíricos realizados conforme a los postulados del modelo propuesto por Schalock y Verdugo, como marco de referencia para el desarrollo de estrategias de atención dirigidas a promover como fin último, un estado pleno de bienestar para estos niños y adolescentes dentro del contexto colombiano. Se formularon algunas reflexiones de carácter práctico, fundamentadas en un caso, que dieran cuenta de los procesos de atención basados en la evidencia que responden efectivamente a las necesidades de los niños y los adolescentes con discapacidad intelectual y múltiple, sus familias y las instituciones y organizaciones. Para concluir, el modelo de

Schalock y Verdugo se ha consolidado como marco de referencia conceptual y metodológico, plenamente actualizado y con gran potencial de cambio para los niños y adolescentes de este colectivo, por cuanto tiene una capacidad de alcance e impacto, que le permite atender oportunamente desde el onto hasta el macrosistema.

Palabras clave: discapacidad intelectual y múltiple, calidad de vida, niños y adolescentes, prácticas basadas en la evidencia.

Abstract

Due to the significant increase in the number of research studies that seek to characterize and enhance the quality of life of the population with disabilities at different times in their life trajectory, it has become evident that little progress has been made in the study of the lives of children and adolescents in this condition, specifically, of those with intellectual and multiple disabilities. This study aimed to analyze the construct of individual quality of life in children and adolescents with intellectual and multiple disabilities, based on a review of the theoretical and empirical works carried out according to the postulates of the model proposed by Schalock and Verdugo, as a framework of reference for the development of attention strategies aimed at promoting a full state of well-being for these children and adolescents within the Colombian context. Some reflections of practical nature were formulated, based on a case, to account for evidence-based attention processes that effectively respond to the needs of children and adolescents with intellectual and multiple disabilities, their families, and institutions and organizations. In conclusion, the Schalock and Verdugo model has been consolidated as an updated conceptual and methodological reference framework with great potential for change for children and adolescents in this group, since it has a scope and capacity that allows it to timely attend from the onto to the macrosystem.

Keywords: intellectual and multiple disabilities, quality of life, children and adolescents, evidence-based practices.

Introducción

Durante el transcurso de los últimos años, se han aumentado significativamente el número de estudios que buscan caracterizar y potenciar la Calidad de Vida (CV) que experimentan las personas con discapacidad intelectual (PcDI) en su cotidianidad (Alcedo, Fontanil, Solís, Pedrosa y Aguado, 2017; Castro, Cerda, Vallejos, Zúñiga y Cano, 2016; Córdoba, Henao y Verdugo, 2016; Riaño, García, Rodríguez y Álvarez, 2016). Dado que el constructo de CV ha aportado elementos valiosos e indispensables tanto para la búsqueda de condiciones igualitarias de vida como un mayor grado de satisfacción personal (Henao y Gil, 2009).

Teniendo en cuenta que, estas personas han estado marcadas por la exclusión en todos los niveles de su vida, debido a la existencia de prejuicios y de estereotipos centrados en concebirlos como seres incapaces de participar en muchas actividades y de asumir oportunidades que están al alcance de los demás miembros de la sociedad (Schalock, 2004), se hace primordial la apropiación y el empleo de la CV como marco de referencia, enfocado en medir y mejorar el grado de satisfacción que tienen estas personas con sus vidas y así, obtener una aproximación tanto cuantitativa como cualitativa al estado de bienestar de las PcDI (Schalock, 2004; Tuesca, 2012). Bienestar, que se encuentra mediado tanto por factores objetivos (por ejemplo, vivienda, familia, nivel educativo, actividades de ocio, entre otros) como subjetivos, los cuales pueden variar de acuerdo con el sistema de valores, los estándares o las perspectivas que manejan las personas, así como los diversos grupos y contextos socioculturales en los que se desenvuelven (Henao y Gil, 2009; Tuesca, 2012).

En consecuencia, este constructo posee una naturaleza holística y multidimensional, que

ha sido útil para el desarrollo y prestación de los servicios de apoyo sociales, educativos y de salud (Lumani y Córdoba, 2014) y de la evaluación de los resultados personales relacionados con la CV para la población con DI (Córdoba et ál., 2016; Schalock y Verdugo, 2007), por cuanto, CV no solo ha sido empleado para estudiar y comprender como las características personales y ambientales influyen en el grado de satisfacción que experimenta este colectivo con sus vidas (Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005), sino que, también se ha constituido en un eje fundamental para el diseño de estrategias y de apoyos que promuevan una mejora de la CV dentro de los servicios de atención a ellos (Gómez et ál., 2014; Schalock, Verdugo y Gómez, 2017; Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005).

Al respecto, este constructo ha demostrado contar con suficiente evidencia de validez empírica; prueba de esto, se encuentra en la amplia literatura científica centrada tanto en la conceptualización como en la medición de CV en PCDI, a través del diseño, adaptación y validación de instrumentos psicométricos que buscan medir y caracterizar la CV de este grupo poblacional en específico (Gómez, et ál., 2014; Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014).

A pesar de esto, la mayoría de los avances en la medición de CV, han sido alcanzados en población adulta y sobre todo, con niveles de funcionamiento alto, considerando que la CV experimentada por las personas con discapacidad (PcD), llega a cambiar en distintos momentos de su trayectoria de vida (Echeita, 2014), por lo que se ha podido evidenciar que los niños y adolescentes en esta condición no han sido suficientemente abordados dentro de los trabajos desarrollados en relación con este constructo (Gómez, et ál., 2014). Esto se ha reflejado en los escasos estudios que buscan delimitar la CV

que los niños y adolescentes experimentan, más aun, cuando se trata de personas con discapacidad intelectual y múltiple (PcDIM), que se caracterizan por la presencia constante de necesidades de apoyo generalizadas en todos los aspectos de sus vidas y, por ende, presentan dificultades a nivel físico, motor, comunicativo, sensorial, orgánica, social y afectivo (Roca, Úbeda, García y Caja, 2012), que les impiden tomar decisiones por sí mismos y vivir plenamente, con repercusiones significativas en su CV (Schalock, 2004).

Por esta razón, el objetivo de este escrito fue analizar el constructo de calidad de vida individual en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y múltiple (NACDIM), a partir de una exploración de los trabajos teóricos y empíricos realizadas en torno a su CV, conforme con los postulados del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2013, 2014), con miras a proporcionar un marco de referencia conceptual pertinente, para el desarrollo de estrategias de investigación y atención dirigidas a promover un estado pleno de bienestar para estos niños y adolescentes en el contexto colombiano, fundamentado en el análisis de un caso, para dar cuenta de los procesos de atención basados en la evidencia que responden efectivamente a las necesidades de este colectivo, sus familias, las instituciones y organizaciones.

Calidad de vida: un constructo en desarrollo

La CV es un constructo que ha estado en constante evolución desde los años 60, como consecuencia de los esfuerzos realizados por investigadores de Estados Unidos, encaminados a entender las percepciones de las personas después de la Segunda Guerra Mundial, en torno a si consideraban contar con una buena vida o con una buena situación

económica (Urzúa y Caqueo-Urízar, 2012), de ahí que, su uso extendido sea producto del interés por el bienestar humano y la evaluación de los cambios sociales que se presentan constantemente (Gómez, Verdugo y Arias, 2010). Luego, los investigadores a mediados de la década de los 70s, comenzaron a incorporar la noción de evaluación subjetiva, dado que cuando recolectaban información objetiva como estrato socioeconómico, nivel educativo, tipo de vivienda, entre otros, estos se constituían en indicadores insuficientes para explicar la CV de las personas (Gómez, Verdugo y Arias, 2010; Urzúa y Caqueo-Urízar, 2012).

Por esta razón, durante los años 80s, se estableció un acuerdo frente a la operacionalización y medición de la CV desde la incorporación de indicadores de evaluación objetivos y subjetivos, con miras a explicar y fortalecer el grado de bienestar y satisfacción con la vida de las personas (Gómez, et ál., 2010; Henao y Gil, 2009; Urzúa y Caqueo-Urízar, 2012). Producto de este proceso, durante la década de los 90s, se pudo consolidar el constructo de CV como un marco de referencia conceptual y metodológico para las PcD, sus familias, los profesionales y las demás personas que le proporcionan apoyos, al presentarse como un concepto que aporta soluciones y respuestas a las diferentes situaciones y hechos que una PcD enfrenta dentro de un mundo cambiante (Schalock y Verdugo, 2014) y, que se traduce en factores subjetivos y objetivos que los seres humanos entienden y comparten, y que han sido valorados por los individuos en cada uno de los contextos en los que se desenvuelven (Verdugo, et ál., 2005).

De ahí que estos contextos, se constituyan en espacios apropiados para lograr exitosamente procesos de atención psicosocial hacia este colectivo (Córdoba, 2017), que parten desde el ámbito individual (es decir, el ontosistema),

y pasan por la familia y la organización que brinda apoyo (es decir, microsistemas), incluyendo el ámbito macrosocial y haciendo referencia específica a las políticas públicas, planes y programas para la atención a las personas con DI, fundamentados en la perspectiva ecológica-contextual de Urie Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1974, 2005).

A partir de esto, diversas disciplinas científicas han aportado desde sus enfoques o perspectivas al abordaje multidimensional de este constructo (Tuesca, 2012), lo que ha facilitado su aplicación en diferentes campos como la salud, la educación, el mundo laboral y los servicios de apoyos individualizados (Verdugo y Sabeh, 2002), dado que estas perspectivas convergen en CV y, de este consenso, se han orquestado diversos modelos para operacionalizar y medir la CV (Gómez, et ál., 2010), siendo uno de los más utilizados, el propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2013, 2014).

En este modelo se define la CV como un estado de bienestar, influenciado por factores personales y ambientales, que cuenta con propiedades universales (etic) y ligadas a la cultura (emic), compuesto por ocho dominios o dimensiones centrales, entre los que se encuentran: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Estos dominios determinan el bienestar personal, el cual se presenta de la misma manera para todas las personas, pero, puede variar conforme con la importancia y el valor que estos le asignen. Así mismo, estas dimensiones son operacionalizadas mediante indicadores centrales, que son medidos a partir de la percepción personal que se tenga sobre estos, ya sea por medio de un autoinforme o de un informe de otros que son referente en la vida de la PcD (Gómez, et ál., 2010; Schalock y Verdugo, 2002/2003, 2007, 2013,

2014; Schalock, Gómez, Verdugo y Claes, 2017; Schalock, Verdugo, Gómez y Reinders, 2016).

Con base en este modelo, se entiende que las personas experimentan CV cuando sus necesidades personales están satisfechas y tienen la oportunidad de enriquecer las principales áreas que son consideradas indispensables para tener una vida de calidad (Schalock, et ál., 2017; Verdugo, et ál., 2014). Para esto, no solo se deben estudiar los resultados personales derivados de su CV, sino también los procesos involucrados, que incluyen tanto los esfuerzos y los aportes realizados por la persona para lograr este cambio, como los apoyos y las oportunidades que han sido diseñados o dirigidos hacia la persona, con el propósito de favorecer un estado pleno de satisfacción o felicidad en su vida diaria (Verdugo, Jenaro, Calvo y Navas, 2017). Debido a esto, se han generado múltiples aplicaciones de este modelo de CV para la población con DI, que van desde el campo de la educación (Gómez-Vela y Verdugo, 2004; Gómez-Vela, Verdugo y González-Gil, 2007) y la prestación de servicios (Verdugo, Arias, Gómez, y Schalock, 2010; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007), hasta el estudio de este constructo tanto en la vida adulta (Córdoba, et ál., 2016; Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Schalock y Arias, 2010) como en el envejecimiento (Alcedo, et ál., 2017; Fajardo, Córdoba y Enciso, 2016; Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008), entre otros.

Sin embargo, en los últimos años, ha surgido la necesidad de brindarle un mayor protagonismo a la persona con DI sobre los aspectos cruciales de su vida, en conformidad con los lineamientos establecidos en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con discapacidad (Naciones Unidas [NU], 2006), que propenden por el respeto a la dignidad, la autonomía y las libertades fundamentales que tienen para la toma de

decisiones y a preservar su propia identidad personal (Navas, Gómez, Verdugo y Schalock, 2012). Para el logro de este objetivo, se debe promover la implementación de un modelo operativo, que permita la comprensión de este complejo constructo a partir de sus dimensiones o dominios centrales, para el caso del modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2013, 2014), los cuales han encontrado una adecuada articulación con esta convención, en virtud del proceso de constatar objetivamente su aplicación en las prácticas y estrategias de atención implementadas con este colectivo (Navas, et ál., 2012; Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, 2012) (Tabla 1).

Tabla 1.
Articulación de las Dimensiones de CV con la Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad (NU, 2006)

Dimensiones de cv	Indicadores de CV	Artículos/convención
Desarrollo personal	Nivel educativo Habilidades personales Conducta adaptativa	24 y 27
Autodeterminación	Elecciones/decisiones Autonomía Control personal Preferencias y metas personales	14, 19 y 21
Relaciones interpersonales	Relaciones sociales Relaciones familiares	23
Inclusión social	Integración en la comunidad Roles y participación Apoyos	8, 9, 18, 20, 29 y 30
Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad); legales (acceso legal, procesos legales)	5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 15 y 22
Bienestar emocional	Seguridad Expectativas positivas Satisfacción Ausencia de estrés	16 y 17
Bienestar físico	Salud y nutrición Ocio Tiempo libre	25 y 26
Bienestar material	Nivel económico Vivienda Posesiones	28

Fuente: Adaptada de Navas et ál. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la convención de las naciones unidas. *Siglo Cero*, 43 (3), 7-28.

De este modo, no se pretende buscar un concepto unificador de CV, sino más bien, un marco conceptual o un modelo operativo ampliamente aceptado sobre CV individual, que posibilite describir los conceptos y variables clave para la compresión, medición y aplicación de este constructo en las PCDIM (Gómez, et ál., 2010). Es importante considerar que, medir la CV es una cuestión

inherentemente individual, dado que se evalúa las percepciones de satisfacción o de felicidad manifestada por una persona en particular (Gómez, et ál., 2010; Verdugo, et ál., 2005), por lo que surge la necesidad de indagar y valorar de manera valida y confiable este constructo en la población con DI (Schalock, et ál., 2017), específicamente, en aquellas personas con menores niveles de funcionamiento, como son las PcDIM.

Calidad de vida individual: propuesta para su evaluación y aplicación en el ámbito de la discapacidad intelectual y múltiple -DIM-

El constructo de CV ha pasado de un concepto sensibilizador, a ser un constructo social y central para la planificación de servicios y apoyos pensados en las PcDIM (Gómez, et ál., 2014, Gómez, Arias, Verdugo, Tassé y Brown, 2015; Verdugo, et ál., 2014), por esto, se requieren incorporar los conocimientos y las metodologías que han surgido sobre este constructo en las últimas décadas, con miras a establecer una propuesta de conceptualización, evaluación y aplicación del modelo de CV de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2013, 2014), en el ámbito de la DIM, para así, generar una mejor comprensión tanto para los profesionales como para las demás personas involucradas.

Por consiguiente, es importante abordar el estudio de las condiciones ambientales, sociales, personales y familiares que afectan la vida de este colectivo, a través del constructo de CV, pero esta vez, medido o valorado desde su individualidad. Por esta razón, los esfuerzos de los profesionales y demás personas que brindan apoyo a NAcDIM, se deben enfocar en la construcción e implementación de un modelo conceptual que no solo permita entender por qué este grupo poblacional vive de una determinada manera como persona,

sino que también se puedan generar acciones y estrategias que impulsen cada una de ellas, cuenten con las oportunidades de tener una vida de calidad, y eso lo representa el modelo de CV individual fundamentado desde los postulados de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2013, 2014).

Este modelo de CV individual a diferencia de otros se centra en el estado deseable de bienestar de la persona, más allá de aspectos concretos de CV (como satisfacción, autodeterminación o bienestar psicológico). Por el contrario, se enfoca en evaluar de manera objetiva y subjetiva, las experiencias de vida que una PCD valora y aprecia significativamente, que incluyen tanto las experiencias humanas comunes, como aquellas situaciones de vida únicas de cada persona (Gómez, et ál., 2010). En consecuencia, incorpora cuatro elementos: dominios de CV, variables mediadoras y variables moderadoras y, estrategias de mejoramiento, que cuentan con una naturaleza interactiva y sus componentes están interconectados entre sí, lo que contribuye a una vida plena (Gómez, et ál., 2010; Schalock, et ál., 2016, 2017).

Dominios de CV

Los dominios se entienden como aquellos elementos que conforman el bienestar personal y por consiguiente, definen el carácter multidimensional de una vida de calidad (Schalock, et ál., 2016). Se han sometido a un extenso proceso de sistematización y validación, que se ven reflejados en la extensa evidencia empírica de las propiedades psicométricas del constructo de CV en la población con DI a través de los diferentes ámbitos de la vida diaria, que han favorecido la identificación de las propiedades universales (o etic) de estos dominios (Jenaro, et ál., 2005). Así mismo, se ha confirmado la estructura y la naturaleza jerárquica del

constructo de CV (Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2011; Schalock, et ál., 2005; Wang, Schalock, Verdugo y Jenaro, 2010), cuyos resultados, han corroborado la presencia de tres factores de mayor nivel que abarcan estos dominios (Schalock, et ál., 2016, 2017). Así pues, se explorarán los dominios o dimensiones de CV planteados desde el modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2013, 2014), a la luz de la misma evidencia empírica y que son resumidos en la Tabla 2.

Bienestar

Como lo indica esta palabra, se habla de estar bien. En otros términos, se entiende cuando la persona manifiesta expresiones emocionales de agrado y placer por los principales aspectos de su vida, los cuales se ven influenciados por factores ambientales, sociales, económicos y culturales del contexto en el que se desenvuelven, lo que determina el grado de satisfacción que tiene la persona con su vida (Vos, et ál., 2010), cuya medición o identificación, involucra los sentimientos personales, la evaluación cognitiva y la personalidad (Lyons y Cassebohm, 2010).

Por esto, se puede hablar de bienestar cuando la persona tiene pleno acceso a servicios y apoyos que le posibilitan un buen estado de salud, que se traduce en formas de sentirse en buena condición física, así como, contar con hábitos de alimentación saludables, (es decir, bienestar físico) (Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo, et ál., 2013). De igual forma, cuando la persona cuenta con los recursos económicos suficientes para comprar lo que necesita y puede tener una vivienda y un lugar de trabajo adecuados a sus características y necesidades (es decir, bienestar materia) (Schalock y Verdugo, 2002/2003).

Sin embargo, no hay que olvidar que el bienestar también está relacionado con

las emociones, se habla de la respuesta adaptativa que tiene la persona a las diferentes situaciones y hechos que vive en su cotidianidad (Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo, et ál., 2013), y cuando sus niveles de estrés llegan a ser manejables (es decir, bienestar emocional).

Independencia

Este factor se configura como un aspecto fundamental e indispensable para el desarrollo integral de las PcDIM, en vista de la necesidad de garantizar que ellos, puedan tener una vida definida desde sus opiniones, pensamientos, anhelos y aspiraciones, preferiblemente, sin ningún tipo de injerencia permanente de un adulto o cuidador, que muchas veces, puede restringir su capacidad para tomar decisiones relevantes sobre sus vidas. Convirtiéndose esto, en un imperativo para el fomento y el desarrollo de las capacidades que tiene esta PcDIM, para tomar decisiones por sí mismo y elegir las cosas que quieren (es decir, autodeterminación), con relación a su vida en general, pero también a su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está o si desea estar solo (Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo, et ál., 2013).

De ahí que, puedan contar con la posibilidad de desarrollarse de manera integral, que implica la capacidad de aprender distintas cosas, lo que conlleva a que adquieran conocimientos, que les permitan realizarse personalmente en todos los ámbitos de su vida (es decir, desarrollo personal) (Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo, et ál., 2013).

Participación social

Los seres humanos somos animales sociales por naturaleza, por consiguiente, todas las personas deben contar con la capacidad de interactuar y hacer parte de las diferentes

dinámicas sociales que se presentan dentro de la comunidad a la que pertenecen, no solo por su gran potencial para el desarrollo físico, cognitivo y social, sino, además, por el potencial que tiene para favorecer un mayor sentido de pertenencia y de conciencia cultural, que contribuye al bienestar psicológico de la persona (King, Shields, Imms, Black y Ardern, 2013; Nijs, Penne, Vlaskamp y Maes, 2016).

De ahí que, la persona pueda ser considerada igual que el resto de la gente, sentirse incluida y contar con el apoyo de otros, para ser un ciudadano activo con la totalidad de facultades y deberes que le corresponden, es decir, inclusión social (Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo, et ál., 2013). Así mismo, se propende por recibir un trato igualitario, en el que prevalece el respeto por su forma de ser, de pensar, de expresar opiniones y deseos, así como, contar con espacios o momentos de intimidad (es decir, derechos) (Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo, et ál., 2013). Incluso, esta PcDIM, debe ser capaz de relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con los demás individuos (relaciones interpersonales) (Schalock y Verdugo, 2002/2003; Verdugo et ál., 2013).

Tabla 2.
Evidencia empírica que sustenta el estudio de las dimensiones o dominios de CV propuesto por Schalock y Verdugo

Factor	Dimensiones o Dominios	Estudios representativos
Bienestar	Bienestar físico	Amor-Salamanca y Menchón (2017); Breau y Camfield (2011); Munde, et ál. (2012); Simó-Pintella, et ál. (2014); Van der Putten y Vlaskamp (2011).
	Bienestar material	Kim, Blair y Lim (2014); Lancioni, et ál. (2010, 2013); Roche, et ál. (2015); Rodriguez, Jaramillo y Del Río (2013); Winton y Caselbaum (2010); Meule, et ál. (2013); Popkes, Van der Putter, Ten Brug y Vlaskamp (2016); Vos, et ál. (2013).
	Bienestar emocional	Baurain, Nader-Grosbois y Dionne (2013); Lyons y Caselbaum (2010); Meule, et ál. (2013); Popkes, Van der Putter, Ten Brug y Vlaskamp (2016); Vos, et ál. (2013).
Independencia	Autodeterminación	Arellano y Peralta (2015); Gaumer-Erickson, Noonan, Zheng y Brusso (2015); Morán, Gómez y Alcedo (2019); Mumbarido, et ál. (2017); Sparks, et ál. (2016); Vicente, et ál. (2017).
	Desarrollo personal	Iconaru y Ciucurel (2014); Kilincaslan, et ál. (2019); Nader-Grosbois (2014); Strauss, et ál. (2015); Vrijmoet, Monbalut, Lagast y Prinzie (2012).
	Inclusión social	Badia, Longo, Orgaz y Gómez-Vela (2013); Friedman y Owen (2017); Fox, Burge y Fung (2013); Jasmin, Tétreault, Larivière y Joly (2018); Longo, Badia y Orgaz (2013); Morán, et ál. (2019); Morán, Gómez, Alcedo y Pedrosa (2019).
	Derechos	Ávila, Gil, López y Vélez (2012); Chan y John (2012); Glicksman, et ál. (2017); Gómez, Verdugo, Arias y Irurtia (2011); Sherlawa y Hudebinib (2015).
Participación social	Relaciones interpersonales	De Bortoli, et ál. (2012); Hostyn y Maes (2013); King, et ál. (2013); Morán, Gómez y Alcedo (2015); Nijs, et ál. (2016).

Fuente: elaboración propia.

A partir de los estudios realizados para identificar el grado de CV de las PcDIM, se ha encontrado que a la hora de traducir o llevar a la práctica los postulados teóricos y conceptuales del modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2013, 2014), es necesario entender y comprender que los dominios e indicadores de CV son influenciados significativamente por variables individuales, ambientales u organizacionales, en respuesta a la perspectiva ecológica-contextual de la discapacidad como producto de la interacción entre la persona y el medio en el que se desenvuelve (Gómez, Peña, Arias y Verdugo, 2016). Esto, dado que las PcDIM interactúan con los grupos sociales o contextos a los que pertenecen, y esos grupos a su vez, están influenciados por los individuos con y sin esta condición que componen esta agrupación, de modo que es esencial, considerar que los resultados relacionados con este constructo, están influenciados por la presencia de variables personales y contextuales encargadas de moderar o mediar las relaciones entre actividades y resultados de los programas y servicios de apoyo dirigidos a este colectivo, denominadas variables moderadoras y mediadoras (Gómez, Schalock y Verdugo, 2020; Schalock, et ál., 2017).

VARIABLES MODERADORAS

Estas variables se caracterizan por ser de naturaleza tanto cualitativa (por ejemplo, género, nivel de autodeterminación, conducta adaptativa, satisfacción con la vida) como cuantitativa (por ejemplo, edad, coeficiente intelectual o nivel de DI) (Gómez, et ál., 2010; Schalock, et ál., 2016), que cambian la dirección u orientación presente en la relación entre una variable independiente y una dependiente, la cual, muchas veces puede establecer una dependencia, lo que ayuda a identificar de qué manera una

variable requiere de otra para manifestarse (Gómez, et ál., 2020; Schalock, et ál., 2016, 2017), cuya materialización se presenta a través de características personales (sociodemográficas y familiares) y ambientales (cultura organizacional), que operan en diferentes sistemas o contextos en los que se desenvuelven las PcDIM, facilitando un mejor entendimiento acerca del tipo de atención más adecuada y efectiva para este colectivo (Gómez, et ál., 2020; Schalock, et ál., 2017).

Variables mediadoras

En cambio, cuando se habla de variables mediadoras, se hace referencia a aquellas que favorecen la relación entre una variable dependiente y una variable independiente, pero que presentan una causalidad, una conexión o relación indirecta, es decir, cuando un tercer factor o variable interviene o media entre las dos variables involucradas en la CV de la PcD, que se evidencia a partir del análisis de la eficiencia en el actuar de las organizaciones que prestan servicios sociales, educativos y de la salud, así como las políticas, los programas, los servicios y los apoyos como mediadores de la CV que experimentan las personas con DI. Incluso, se ha encontrado que el tipo de vivienda, la situación educativa, el modelo de atención del servicio de apoyo y la cultura organizacional de las instituciones que le brindan apoyo y para añadir, las mismas interacciones con la comunidad y sus apoyos individualizados, son percibidas como variables mediadoras que afectan los resultados personales de la CV de estas PcDIM (Gómez, et ál., 2010, 2020).

Estrategias de mejoramiento

Considerando que tanto las variables moderadoras como las mediadoras permiten explicar la interrelación presente tanto en

las dimensiones como en los indicadores de CV, es importante favorecer el desarrollo de un tercer componente del modelo de CV individual, cuyo énfasis se centra en el diseño e implementación de estrategias que abarcan el desarrollo de talentos personales, cuyo propósito es potenciar la participación personal, a partir de planes individualizados de apoyos, que contribuyan a la generación de oportunidades de crecimiento personal para las PcDI, que se convierte en un elemento esencial para llevar a la práctica este concepto (Schalock, et ál., 2017).

Calidad de vida individual en niños y adolescentes con DIM: una exploración inicial de este fenómeno

Cuando se habla de NAcDIM, se generan una serie de cuestionamientos, en torno a la relevancia y pertinencia de evaluar y caracterizar la CV de este grupo, que ha estado eclipsado a los modelos conceptuales que se encargan de identificar el nivel de CV que experimentan los adultos en esta condición (Gómez, et ál., 2014, 2016a), sin llegar a abordar la naturaleza holística y multidimensional de este constructo en este segmento poblacional.

Si se considera que, los estudios realizados en este colectivo no han permitido el desarrollo de modelos conceptuales bien estructurados y fundamentadas desde la evidencia (Verdugo y Sabeh, 2002), que permitan describir y explicar que tan satisfactoria es la vida que tienen los niños y adolescentes en esta condición, surge la prioridad de indagar este constructo desde la propia perspectiva de ellos, en congruencia con la concepción emergente del infante como sujetos de derechos (NU, 1959, 1989).

A partir de este panorama conceptual, es importante aclarar que los estudios que han caracterizado la vida de NAcDIM, se han

realizado a partir de la perspectiva de sus cuidadores o allegados a estos, debido a las dificultades o imposibilidades de comunicación que presentan estas personas a causa de su discapacidad (Crocker, Smith y Skevinton, 2015), lo que conlleva a que surja una profunda discusión en torno al rol que deben asumir estos niños y adolescentes, frente a las decisiones trascendentales en sus vidas, así como la efectividad de la evaluación de la CV mediada por una persona cercana a ellos.

A pesar de esto, se ha procurado que los resultados obtenidos en estos estudios, permitan el fomento de prácticas y estrategias encaminadas al desarrollo del lenguaje protosimbólico que presenta este colectivo, el cual se caracteriza por la presencia de expresiones idiosincráticas como son los movimientos corporales, la tensión muscular, las vocalizaciones y otras señales sutiles que son propios de cada individuo y que se ajustan al contexto, con miras a compensar y enfrentar las dificultades que se presentan para comprender el lenguaje verbal y simbólico que se presenta entre estas PCD y sus cuidadores (Lancioni, et ál., 2010, 2013; Nijs, et ál., 2016).

Para esto, ha surgido una mayor necesidad de atención hacia el empleo de estrategias de indagación que permitan explorar el impacto de los diversos factores individuales y ambientales en la CV de estos NAcDIM durante el transcurso de sus trayectorias de vidas (Mieles y Acosta, 2012; Schalock, et ál., 2016); para su consecución, es necesario contar con instrumentos de evaluación con evidencias adecuadas de validez y confiabilidad como lo es la Escala KidsLife, que fue diseñada en España por Laura Elisabet Gómez y otros investigadores del Instituto Universitario de Integración a la Comunidad -INICO- de la Universidad de Salamanca (Gómez, et ál., 2016a, 2016b) y que ha sido objeto de adaptación y validación en países como

Estados Unidos, Argentina, México, Chile y Colombia (Córdoba, Mora y Salamanca, 2019; Mora, Salamanca, Córdoba y Gómez, 2020; Salamanca, Mora y Córdoba, 2019; Stone, et ál., 2020). No obstante, la utilidad práctica de este instrumento, conforme a lo expresado antes, está limitada en sus alcances debido a que es un adulto de referencia en la vida del niño o el adolescente, quien da cuenta de su CV.

Aplicación del modelo de CV individual en la atención psicosocial a niños y adolescentes con discapacidad intelectual y múltiple

En pocas palabras, para garantizar una vida de calidad a NAcDIM, es importante favorecer la construcción y aplicación del modelo de CV individual, que no solo retome los postulados y principios que han sido empleados con otros grupos poblacionales y generacionales para la adaptación y aplicación de estrategias y acciones de cambio, acordes a las características y las particularidades de estas personas, también, contribuya al surgimiento de prácticas de atención dirigidas a esta población, basadas en la evidencia (Schalock, et ál., 2017; Schalock, Verdugo y Gómez, 2011).

Por esto, este modelo surge como respuesta a los múltiples cambios políticos y sociales que han favorecido la construcción de una concepción holística de la discapacidad y su enfoque de trabajo sistemático, hacia una mejor comprensión de la DIM y así, orientar los esfuerzos de familias y profesionales de apoyo a minimizar su impacto en la vida de este colectivo (Schalock, 2018), y a su vez, ha adquirido mayor fuerza y pertinencia, por su adecuado acople y contribución simultánea al desarrollo de una conceptualización contemporánea de la infancia y de la adolescencia que va más allá de

una etapa o espacio de tiempo delimitado que explica la totalidad de la trayectoria de vida de estas personas, sino que, más bien, se concibe como un estado de tiempo que es producto de la construcción social y cultural desarrollada por medio de la relación que sostienen estos niños y adolescentes con sus cuidadores y que se realiza en función de su bienestar personal (Gaitán, 2010).

Por consiguiente, es importante establecer mejores estrategias de evaluación y seguimiento para la toma de decisiones fundamentadas en la evidencia, que conlleve a promover la transformación de la CV del NAcDIM y, a su vez, se tenga una mayor comprensión de los resultados personales que influyen en una vida de calidad para esta población y de este modo, contribuir a la transformación de las organizaciones encargadas de brindarles apoyo e incluso, aportar un profundo y significativo cambio de la sociedad en general, en pro de una dinámica de interacción diversificada e incluyente con todos, sin ningún tipo de distinción (Schalock, 2018).

Dicho esto, a continuación, a la luz del fundamento conceptual recolectado para este texto, se definen una serie de prácticas basadas en la evidencia (Schalock, et ál., 2011), que favorecen una atención integral y holística de los NAcDIM. Para lo cual, a manera de ilustración, se documenta el caso de María, una adolescente con DI y discapacidad motora, que acude a un programa de transición a la vida adulta (Córdoba, 2017). El análisis de este caso, se presenta con base en la perspectiva ecológico-contextual (Bronfenbrenner, 1974, 2005), base del modelo de CV de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2013, 2014), de ahí que no solamente está encaminado al ámbito individual que nos ocupa en este documento, sino que, se amplía hacia los ámbitos organizacional y social, que influyen,

sin duda alguna, en el grado de satisfacción con la vida, en este colectivo.

Ontosistema

Para comenzar, es importante entender que María, debe ser el centro del proceso de atención individualizado, razón por la que la Planeación Centrada en la Persona (PCP) (Arellano y Peralta, 2016; Urizarna, et ál., 2018) constituye el marco de referencia más apropiado para identificar las variables mediadoras (por ejemplo, percepción de bienestar subjetivo, necesidad de apoyos individualizados, acceso a servicios de apoyo social y estado de salud), y las moderadoras (edad, CI, nivel de DI, nivel de autodeterminación y satisfacción con su vida) que influyen en su CV; a partir del establecimiento de una dinámica de trabajo cooperativo entre la familia de María y los profesionales de apoyo que hacen parte del programa al que asiste, a través de un acuerdo de cooperación (Córdoba y Verdugo, 2015), con el propósito de planificar las estrategias y prácticas de atención, que no solo le permitan el reconocimiento de sus capacidades, sus habilidades y las necesidades de apoyo que presenta la adolescente, sino, especialmente, empoderarla en el ejercicio de sus derechos (NU, 2006; Ley 1618, 2013).

Con este propósito, resulta indispensable partir de una valoración de la CV individual que experimenta María, por medio de la Escala KidsLife validada para Colombia (Córdoba, et ál., 2019; Mora, et ál., 2020; Salamanca, et ál., 2019), que evidencia las dimensiones de CV que necesitan ser potencializadas desde su entorno familiar y del programa de transición a la vida adulta del que ella hace parte; acompañado del empleo de la Escala de Intensidad de Apoyo (SIS) (Ibáñez, Verdugo y Arias, 2007; Verdugo, Arias y Gómez, 2006), que permite establecer cuáles son

los apoyos requeridos por la adolescente y la intensidad de ellos, para configurar así, un plan individualizado de apoyos y ajustes razonables (PIAR) conforme a los lineamientos del Decreto 1421 (2017).

Estas dos escalas, deben ser utilizados para triangular la información obtenida, con miras a determinar cuáles son las dimensiones más fuertes de CV y aquellas que requieren ser fortalecidas y, que, se configuran en la base para el PIAR, en el que se establece un plan de acción en función tanto de las redes de apoyo de las que dispone María dentro de sus entornos: familiar, comunitario y social, como de sus capacidades, sus habilidades y sus destrezas personales; y al mismo tiempo, se generen una serie de contenidos acordes con los apoyos individualizados y los ajustes razonables, que se desarrollan a lo largo de su proceso formativo en el programa, en aras de mejorar su CV.

Microsistema

En función del modelo ecológico-contextual, se reconoce a la familia como un miembro más del equipo de trabajo y la atención se centra en ella y en sus necesidades, de tal forma que, las circunstancias, situaciones o vivencias que tenga alguno de sus miembros, repercute en la CV de María y, por consiguiente, se hace necesario identificar la CV que experimenta la familia de la adolescente, dado que no solo se busca empoderarla a ella en el mejoramiento de su CV, sino también a todos los integrantes de este microsistema, con miras a que puedan tomar decisiones en las áreas que consideran significativas para sus vidas. Para esto, contamos con dos herramientas, la Escala y el Mapa de Calidad de Vida Familiar (Beach Center, 2001; Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005), que permiten la identificación y la aplicación de estrategias y prácticas óptimas para generar una atención centrada en la

familia (Córdoba, Verdugo, Aya y Lumani, 2014).

Basado en los resultados de los análisis de la calidad de vida familiar y con los compromisos establecidos en el acuerdo de cooperación, se procede a fortalecer el PIAR, a través de un plan de seguimiento de las actividades y las prácticas pactadas con la familia, de modo que, este microsistema asuma el compromiso de generar planes de acción que propendan por garantizar una mejor CV a partir de sus fortalezas y la satisfacción de sus necesidades, lo que en últimas, se configura en oportunidades para el microsistema familiar.

Mesosistema

Desde la información obtenida en el microsistema familiar, resulta indispensable reconocer la influencia que tienen otros sistemas en la CV de María, por eso se requiere el empleo de una herramienta que permita representar la composición y los rasgos específicos de la constelación de relaciones o sistemas que configuran la CV individual de María. Una herramienta que puede emplearse con este fin es el mapa de red o constelación de Sluski (Sluski, 2010), el cual aborda el grado de cercanía o distancia que se puede presentar entre la adolescente con los sistemas que la rodean, a través de las siguientes categorías: *Familia, Amigos, Trabajo/Estudio y Comunidad/Servicios*, con miras a identificar el grado de interconexiones que maneja el microsistema familiar de la adolescente con el microsistema del programa de transición a la vida adulta y la comunidad en la que vive.

Teniendo en cuenta, el grado de cercanía o distancia que presente María con los diferentes agentes involucrados en cada uno de los sistemas que la rodean, se debe propender por la implementación de dinámicas de trabajo cooperativo-colaborativo entre las familias,

los profesionales de apoyo y los demás agentes que lleguen a tener una relación o un vínculo en la comunidad, cuyas interacciones como se han comprobado, se constituyen en una variable moderadora de la CV de la adolescente; que permita la consecución de resultados positivos tanto en la vida de la adolescente como de estos agentes en cuestión, en función de unos objetivos comunes a partir de los recursos con que cuentan y las experiencias acumuladas a lo largo del tiempo, aspectos que se consideran claves a la hora de entablar este tipo de trabajo, cuyo fin último es llegar a tomar decisiones que beneficien directamente a la adolescente y los demás sistemas, basados en los principios de competencia profesional, comunicación, respeto, compromiso, equidad y confianza (Córdoba y Verdugo, 2015; Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2009).

Macrosistema

Finalmente, es importante resaltar que el proceso de atención psicosocial de la joven, se fundamenta en los principios, valores y lineamientos establecidos en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (NU, 2006), la cual, como se evidencia en la Tabla 2, se articula perfectamente, con el modelo de CV de Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2013, 2014), que ha repercutido significativamente en la CV de las PcDIM.

Esto, en cuanto al contexto colombiano, se debe a que la atención psicosocial a este colectivo, responde a los cambios políticos, sociales, económicos y culturales que se han presentado durante los últimos 26 años. Como consecuencia del desarrollo e implementación de un marco legal y normativo que fundamenta los principios, valores y acciones a ejecutar en este tipo de atención, en el que se resaltan la Constitución Política de Colombia (1991),

la ley 361 (1997), la ley 1145 (2007) y la Ley 1618 (2013), que fijan las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las PcD desde un enfoque diferencial, cuyos alcances han impulsado el desarrollo de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social (CONPES 166, 2013). Esta política se focaliza en ajustar y consolidar la normatividad existente en discapacidad, para fomentar la participación activa de este colectivo en el desarrollo social del país, desde el marco de los derechos, los deberes y la corresponsabilidad.

A su vez, a la luz de las sentencias emanadas por la Corte Constitucional de Colombia (2011, 2014, 2016), frente a la necesidad de favorecer procesos de inclusión de niños y adolescentes con discapacidad en el ámbito educativo, ha surgido el decreto 1421 (2017), que reglamenta la ruta de trabajo y las condiciones necesarias para promover la atención educativa de este colectivo desde el marco de la educación inclusiva y, que, ha permitido sincronizar los avances en políticas públicas y el desarrollo de prácticas profesionales basadas en la evidencia desarrollada a nivel nacional e internacional, cuyo campo de aplicación inicial corresponde a los servicios educativos y a partir de las indicaciones y esquema de trabajo del PIAR, transcienden hasta los servicios sociales y de la salud.

De esta manera, se puede generar prácticas que favorezcan un mayor empoderamiento de la adolescente y su familia frente al ejercicio pleno de sus derechos, a través de una alineación y asociación permanente entre estos microsistemas, con los agentes de otros sistemas, entre estos, los políticos, los profesionales y los proveedores de apoyos, además de investigadores y académicos, con miras a que estos articulen los servicios y apoyos convirtiéndose en socios o aliados estratégicos, para la implementación de estas

políticas, independientemente del contexto en el que se desarrollan (Verdugo, et ál., 2017), es decir, garantizando un trabajo intersectorial e interinstitucional con un solo propósito: el mejoramiento permanente de la CV de los NAcDIM y, sus familias.

Conclusiones

CV se ha consolidado como un marco de referencia conceptual y metodológico, actualizado y con gran potencial de cambio para los NAcDIM, prueba de esto, ha sido la adaptación y validación de la Escala KidsLife, al contexto colombiano, que se constituye en una primera aproximación de la CV individual de este grupo poblacional, que surge a partir de la prolífica evidencia empírica y teórica acerca de la efectividad de este constructo, para el desarrollo de planes y programas de atención psicosocial a PcDIM desde la perspectiva ecológica-contextual, por cuanto tiene una capacidad de alcance e impacto, que le permite atender oportunamente desde el ontosistema hasta el macrosistema.

De igual forma, es importante reconocer el desarrollo normativo y legislativo que se ha presentado en el contexto colombiano durante los últimos años, entre los que se destaca, la Ley 1618 (2013) y el Decreto 1421 (2017), como documentos que sirven de marco conceptual, normativo y de medida, para el desarrollo de las prácticas basadas en la evidencia (Schalock, et ál., 2011), que propendan por el mejoramiento de la CV individual de los NAcDIM, y al mismo tiempo, por el cumplimiento e implementación plena de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (NU, 2006; Navas et ál. 2012), ratificado en Colombia en el año 2011.

Para estudios posteriores, no solo es importante consolidar procesos de formación en los futuros profesionales de las áreas

de las ciencias sociales, de la salud y de la educación en el constructo de CV como mecanismo de garantía para la planificación y ejecución de procesos de atención integrales y diversificados hacia los NAcDIM, también se debe formar a estos agentes de apoyo, en el reconocimiento y atención oportuna a las necesidades individuales de apoyo de este grupo poblacional, dado que muchas veces, estos profesionales se limitan a observar indicadores objetivos para la determinación de los apoyos o soportes que requieren los niños y adolescentes en esta condición. Esto, sin tener en cuenta, las valoraciones subjetivas que realizan estos agentes sobre los diferentes aspectos de sus vidas, quienes, desde sus propias perspectivas, vislumbran ser escuchados y que sus voces no sean subyugadas o menospreciadas, frente al potencial que tienen como sujetos de derechos, con la capacidad de contribuir al desarrollo de una sociedad diversa e incluyente.

Referencias

- Alcedo, M. A., Fontanil, Y., Solís, P., Pedrosa, I. y Aguado, A. L. (2017). People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17 (1), 1-8. <http://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.07.002>
- Amor-Salamanca, A. y Menchón, J. M. (2017). Pain underreporting associated with profound intellectual disability in emergency departments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(4), 341-347. <http://doi.org/10.1111/jir.12355>
- Arellano, A. y Peralta, F. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias.

- Siglo Cero*, 46 (3), 7-25. <http://doi.org/10.14201/scero2015463725>
- Arellano, A. y Peralta, F. (2016). La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Contextos educativos*, (19), 195-212 <http://doi.org/10.18172/con.2754>
- Ávila, C. L., Gil, L. M., López, A. y Vélez, C. (2012). Políticas públicas y discapacidad: Participación y ejercicio de derechos. *Investigación Andina*, 14 (24), 457-475.
- Badia, M., Longo, E., Orgaz, B. M. y Gómez-Vela, M. (2013). The influence of participation in leisure activities in quality of life in Spanish Children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2864-2871. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.06.017>
- Baurain, C., Nader-Grosbois, N. y Dionne, C. (2013). Socio-emotional regulation in children with intellectual disability and typically developing children, and teachers' perceptions of their social adjustment. *Research in Developmental Disabilities*, 34 (9), 2774-2787. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.03.022>
- Beach Center (2001). *Family Quality of Life Survey*. Lawrence: Beach Center on Disability-University of Kansas.
- Breau, L. M. y Camfield, C. S. (2011). Pain disrupts sleep in children and youth with intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32 (6), 2829-2840. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.05.023>
- Bronfenbrenner, U. (1974). Developmental research, public policy and the ecology of childhood. *Child Development*, 32, 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making Human Beings Human. Bioecological Perspectives on Human Development*. Oaks: Sage.
- Castro, L., Cerda, G., Vallejos, V., Zúñiga, D. y Cano, R. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Revista Avances en Psicología Latinoamericana*, 34(1), 175-186. <http://dx.doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12>
- Chan, J. y John, R. M. (2012). Sexuality and Sexual Health in Children and Adolescents with Autism. *The Journal for Nurse Practitioners - JNP*, 8(4), 306-315. <http://doi.org/10.1016/j.nurpra.2012.01.020>
- Consejo Nacional de Política Económica y Social República de Colombia.
- Departamento Nacional de Planeación (2013). *CONPES SOCIAL 166. Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social*. Bogotá. D.C.: Autor. <http://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Social/166.pdf>
- Constitución Política de Colombia [Const.] (1991). Bogotá: Legis.
- Córdoba, L. (2017). Calidad de Vida, un Modelo Clave en la Atención a Personas con Discapacidad Intelectual desde la Perspectiva Ecológica. *Revista Electrónica de Educación Especial y Familia*, 8(2), 6-13.
- Córdoba, L. y Verdugo, M. A. (2015). *Acuerdo de cooperación entre profesionales y familias*. Ponencia presentada en las IX Jornadas Científicas Internacionales en investigación sobre personas con discapacidad. INICO, Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- Córdoba, L., Henao, C. P. y Verdugo, M. A. (2016). Calidad de vida de adultos colombianos con discapacidad intelectual. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 21 (1), 91-105. <http://doi.org/10.17151/hpsal.2016.21.1.8>
- Córdoba, L., Mora, A. y Salamanca, L. (2019). *Versión para Colombia de la Escala KidsLife para la evaluación de la calidad de vida de personas de 4 a 21 años con discapacidad intelectual y múltiple*. Bogotá: Autor.

- discapacidad intelectual o múltiple.*
Sello Editorial Universidad del Tolima.
- Córdoba, L., Verdugo, M. A., Aya, V. L. y Lumani, N. (2014). Investigación y atención psicosocial de familias de personas con discapacidad: un enfoque práctico por medio del mapa de calidad de vida familiar. *Siglo Cero*, 45(4), 48-62.
- Corte Constitucional de Colombia (2011). *Acción de tutela interpuesta por Julio David Pérez Lambraño contra la Alcaldía de Montería.* Sentencia de reiteración de jurisprudencia del Derecho a la educación y a su goce efectivo- Derecho a la educación inclusiva de persona discapacitada. <http://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2011/T-051-11.htm>
- Corte Constitucional de Colombia (2014). *Acción de tutela interpuesta por Sol María Mercado Molina en representación de su hijo Yosthin David Alfaro Mercado contra Secretaría de Educación Distrital de Barranquilla.* Sentencia de reiteración de jurisprudencia del Derecho a la educación de niños y niñas en situación de discapacidad. <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/T-318-14.htm>
- Corte Constitucional de Colombia (2016). *Acción de tutela instaurada por Margarita María Atehortúa Ortega contra el Ministerio de Educación - Dirección de Cobertura y Equidad-.* Sentencia de revisión Educación inclusiva para niños y niñas en situación de discapacidad y evaluación de calidad de las instituciones. <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2016/t-523-16.htm>
- Crocker, T. F., Smith, J. K. y Skevington, S. M. (2015). Family and professionals underestimate quality of life across diverse cultures and health conditions: systematic review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68(5), 584-595. <http://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.12.007>
- De Bortoli, T., Balandin, S., Foreman, P., Mathinsen, D. y Arthur-Kelly, M. (2012). Mainstream Teachers' Experiences of Communicating with Students with Multiple and Severe Disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(2), 236-252.
- Decreto por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad, (Decreto 1421 de 2017). Bogotá, Colombia, 29 de agosto de 2017. <http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/DECRETO%201421%20DEL%2029%20DE%20AGOSTO%20DE%202017.pdf>
- Echeita, G. (2014). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones.* Ediciones de la U.
- Fajardo, E., Córdoba, L. y Enciso, J. E. (2016). Calidad de vida en adultos mayores: reflexiones sobre el contexto colombiano desde el modelo de Schalock y Verdugo. *Revista Comunidad y Salud*, 14(2), 33-41.
- Fox, R. A., Burke, A. M. y Fung, M. P. (2013). A Long-Term Leisure Program for Individuals with Intellectual Disabilities in Residential Care Settings: Research to practice. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 48(3), 392-399.
- Friedman, C. y Owen, A. L. (2017). Sexual health in the community: Services for people with intellectual and developmental disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(3), 387-393. <http://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.008>
- Gaitán, M. (2010). Ser niño en el Siglo XXI. *Cuadernos de Pedagogía*, (407), 12-16.
- Gaumer-Erickson, A., Noonan, P. M., Zheng, C. y Brussow, J. A. (2015). The relationship between self-determination and academic achievement for

- adolescents with intellectual disabilities. *Research of Developmental Disabilities*, 36, 45-54. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.09.008>
- Glickman, S., Golberg, C., Hamel, C., Shore, R., Wein, A., Wood, D. y Zummo, J. (2017). Rights-Based and Person-Centered Approaches to Supporting People with Intellectual Disability: A Dialectical Model. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55 (3), 181-191. <http://doi.org/10.1352/1934-9556-55.3.181>
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., Tassé, M. J. y 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., Alcedo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., Monsalve, A. y Verdugo, M. A. (2016a). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 399-410. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.005>
- Gómez, L. E., Alcedo, M. A., Verdugo, M. A., Arias, B., Fontanil, Y. ... y Morán, L. (2016b). *Escala KidsLife: Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidad intelectual*. Publicaciones del INICO, Colecciones Herramientas 10.
- Gómez, L. E., Peña, E., Alcedo, M. A., Monsalve, A., Fontanil, Y. ... Arias, B. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. *Siglo Cero*, 45(1), 56-69.
- Gómez, L. E., Peña, E., Arias, B. y Verdugo, M. A. (2016). Impact of individual and organizational variables on quality of life. *Social Indicators Research*, 125(2), 649-664. <http://doi.org/10.1007/s11205-014-0857-6>
- Gómez, L. E., Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2020). The role of logic models and moderator and mediator variables in the field of intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* Advance online publication. <http://doi.org/10.1007/s10882-019-09702-3>
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: Avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología Conductual*, 18 (3), 453-472.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Arias, V. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109-126. <http://doi.org/10.1007/s11205-010-9639-y>
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. e Irurtia, M. J. (2011). Evaluación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual: estudio preliminar. *Psicología Conductual*, 19, 207-222.
- 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-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2004). Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos en educación secundaria obligatoria. *Siglo Cero*, 35 (4), 212, 5-17.
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M. A. y González-Gil, F. (2007). Calidad de Vida y autoconcepto en adolescentes con necesidades educativas especiales y sin ellas. *Infancia y Aprendizaje*, 30 (4), 523-536.

- Henao, C. P. y Gil, L. M. (2009). Calidad de vida y situación de discapacidad. *Hacia la Promoción de la Salud*, 14(2), 112-125.
- Hostyn, I. y Maes, B. (2013). Interaction with a person with profound intellectual and multiple disabilities: A case study in dialogue with an experienced staff member. *Journal of Intellectual y Developmental Disability*, 38 (3), 189-204. <http://doi.org/10.3109/13668250.2013.798400>
- Ibáñez, A., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2007). Evaluación de las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual: Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). *Integra*, 10(26), 4-5.
- Iconaru, E. I. y Ciucurel, C. (2014). Developing social and civic competencies in people with intellectual disabilities from a family center through an adapted training module. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 116, 3303-3307. <http://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.01.752>
- Jasmin, E. Tétreault, S., Larivière, N. y Joly, J. (2018). Participation and needs of children with developmental coordination disorder at home and in the community: Perceptions of children and parents. *Research in Developmental Disabilities*, 73, 1-13. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.12.011>
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y. y Otrebski, W. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 734-739. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x>
- Kilincaslan, A., Kocas, S., Bozkurt, S., Kaya, I., Derin, S. y Aydin, R. (2019). Daily living skills in children with autism spectrum disorder and intellectual disability: A comparative study from Turkey. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 187-196. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.12.005>
- Kim, M., Blair, K. C. y Lim, K. (2014). Using tablet assisted Social Stories™ to improve classroom behavior for adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2241-2251. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.011>
- King, M., Shields, N., Imms, C., Black, M. y Ardern, C. (2013). Participation of children with intellectual disability compared with typically developing children. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1854-1862. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.029>
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Oliva, D. ... y Groeneweg, J. (2010). Promoting ambulation responses among children with multiple disabilities through walkers and microswitches with contingent stimuli. *Research in Developmental Disabilities*, 31(3), 811-816. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.02.006>
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., Alberti, G. ... y Trubia, G. (2013). Enhancing activity engagement in persons with multiple disabilities by adding prompts to contingent stimulation: two single-case studies. *Life Span and Disability*, 16(1), 7-20.
- Ley estatutaria de los derechos de las personas con discapacidad, (Ley 1618 de 2013). Bogotá, Colombia, 27 de febrero de 2013. <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>
- Ley por medio de la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones, (Ley 361 de 1997). Bogotá, Colombia, 11 de febrero de

1997. https://puntodis.com/wp-content/uploads/2015/12/Ley_361_de_1997.pdf
- Ley por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y otras disposiciones, (Ley 1145 de 2007). Bogotá, Colombia, 10 de julio de 2007. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201145%20DE%202007.pdf
- Longo, E., Badia, M. y Orgaz, B., M. (2013). Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 266-275. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.017>
- Lumani, N. y Córdoba, L. (2014). Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapacidad. *Siglo Cero*, 45 (1), 41-55.
- Lyons, G. y Cassebohm, M. (2010). Life Satisfaction for Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. In: R. Kolber (Eds.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (pp. 183-204). Springer.
- Meule, A., Fath, K., Real, R., Sütterlin, S., Vögele, C. y Kübler, A. (2013). Quality of life, emotion regulation, and heart rate variability in individuals with intellectual disabilities and concomitant impaired vision. *Psychology of Well-Being: Theory, Research and Practice*, 3(1). <http://doi.org/10.1186/2211-1522-3-1>
- Mieles, M. D. y Acosta, A. (2012). Calidad de vida y derechos de la infancia: un desafío presente. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10(1), 205-217.
- Mora, A., Córdoba, L., Salamanca, L. M. y Gómez, L. E. (2020). Estructura Dimensional de la Escala KidsLife, versión Colombia, para la Evaluación de Calidad de Vida en Discapacidad Intelectual. *Revista Psykhe*, 29(1). <https://doi.org/10.7764/psykhe.29.1.1399>
- Morán, L., Gómez, L. E. y Alcedo, M. A. (2015). Relaciones interpersonales en niños y jóvenes con trastornos del espectro del autismo y discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1). 77-91. <http://doi.org/10.5569/2340-5104.03.01.04>
- Morán, L., Gómez, L. E. y Alcedo, M. A. (2019). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 50(3), 29-46. <http://doi.org/10.14201/scero20195032946>
- Morán, L., Gómez, L. E., Alcedo, M. A. y Pedrosa, N. (2019). Gender differences in social inclusion of youth with autism and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2980-2989. <http://doi.org/10.1007/s10803-019-04030-z>
- Mumbardó, C., Vicente, E., Climent, G., Guàrdia, J., Raley, S. K. y Verdugo, M. Á. (2017). Promoviendo la autodeterminación en el aula: el modelo de enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación. *Siglo Cero*, 48(2), 41-59. <http://doi.org/10.14201/scero20174824159>
- Munde, V., Vlaskamp, C., Vos, P., Maes, V. y Ruijsenaars, W. (2012). Physiological Measurements as Validation of Alertness Observations: An Exploratory Case Study of Three Individuals with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(4), 300-310. <http://doi.org/10.1352/1934-9556-50.4.300>
- Naciones Unidas (1959). Declaración Universal de los Derechos de los Niños. <https://www.humanium.org/es/declaracion-1959/>
- Naciones Unidas (1989). *Convención Internacional sobre los Derechos de los niños*. New York: Autor. Recuperado de:

- https://www.unicef.org/ecuador/convenction_2.pdf
- Naciones Unidas (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf> el 18 de abril de 2015.
- Nader-Grosbois, N. (2014). Self-perception, self-regulation and metacognition in adolescents with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1334-1348. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.033>
- 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 las naciones unidas. *Siglo Cero*, 43 (3), 7-28.
- Nijs, S., Penne, A., Vlaskamp, C. y Maes, B. (2016). Peer Interactions among Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities during Group Activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29 (4), 366-377. <http://doi.org/10.1111/jar.12185>
- Poppes, P., Van der Putter, A., Ten Brug, A. y Vlaskamp, C. (2016). Staff attributions of causes of challenging behaviour in children and adults with profound and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 48, 95-102. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.10.014>
- Riaño, A., García, R., Rodríguez, A. y Álvarez, E. (2016). Calidad de vida e inserción socio-laboral de jóvenes con discapacidad. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 18 (1), 112-127.
- Roca, M., Úbeda, I., García, L. y Caja, C. (2012). Padres que cuidan a sus hijos con pluridiscapacidades: estudio cualitativo sobre el cuidado y sus consecuencias. *Siglo Cero*, 43 (4), 49-61.
- Roche, L., Sigafoos, J., Lancioni, G. E., Oreilly, M. F. y Green, V. A. (2015). Microswitch Technology for Enabling Self-Determined Responding in Children with Profound and Multiple Disabilities: A Systematic Review. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 246-258. <http://doi.org/10.3109/07434618.2015.1024888>
- Rodríguez, W. R., Jaramillo, D. J. y Del Río, G. (2013). Social and Technological Advances for People with Disabilities in Colombia. *Current Politics and Economics of South and Central America*, 6 (4), 129-152.
- Salamanca, L. M., Mora, A. y Córdoba, L. (2019). Adaptación transcultural para Colombia de la Escala KidsLife para personas con discapacidad intelectual y múltiple. *Revista Facultad de Medicina*, 62 (2), 285-292. <http://doi.org/10.15446/revfacmed.v67n2.68219>
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and what not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (3), 203-216. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Schalock, R. L. (2018). Six ideas that are changing the IDD field internationally. *Siglo Cero*, 49 (1), 21-33. <http://doi.org/10.14201/scero20184912133>
- 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, 112-119. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.2.112>.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial. [Original publicado en 2002 por la American Association on Mental Retardation, Washington, D.C.].
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2013). The Impact of the Quality of Life Concept on

- the Field of Intellectual Disability. In: M. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 37-47). Oxford: Oxford University Press.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2014). Quality of life as a change agent. *International Public Health Journal*, 6 (2), 105-117.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Gomez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 34, 273- 282. <http://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004>
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2017). Translating the Quality of Life Concept into Practice. In: K. Shogren, M. Wehmeyer y N. Singh (eds.), *Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 115-126). Cham: Springer.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Reinders, H. A. (2016). Moving Us toward a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121 (1), 1-12. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., y Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal of Mental Retardation*, 110, 298-311. [http://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[298:csoqol\]2.0.co;2](http://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[298:csoqol]2.0.co;2)
- Sherlawa, W. y Hudebineb, H. (2015). The United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: Opportunities and tensions within the social inclusion and participation of persons with disabilities. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 9 (1), 9-21. <http://doi.org/10.1016/j.alter.2014.08.001>
- Sluski, C. (2010). Personal Social Networks and Health: Conceptual and Clinical Implications of Their Reciprocal Impact. *Families, Systems, y Health*, 28 (1), 1-18. <http://doi.org/10.1037/a0019061>
- Simó-Pinatella, D., Font-Roura, J., Alomar-Kurz, E., Giné, C. y Matson, J. L. (2014). Functional variables of challenging behavior in individuals with intellectual disabilities. *Research of Developmental Disabilities*, 35 (11), 2635-2643. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.06.026>
- Sparks, S. L., Pierce, T., Higgins, K., Miller, S. y Tandy, R. (2016). Increasing Choice Making in Students with Intellectual Disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 51(4), 331-343.
- Strauss, K., Benvenuto, A., Battan, B., Siracusano, M., Terribili, M., Curatolo, P. y Fava, L. (2015). Promoting Shared Decision Making to strengthen outcome of young children with Autism Spectrum Disorders: The role of staff competence. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 48-63. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.11.016>
- Stone, M., Kash, S., Butler, T., Callahan, C., Verdugo, M. A., y 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. <http://doi.org/10.1007/s10882-019-09686-0>
- Tuesca, R. (2012). La calidad de vida, su importancia y cómo medirla. *Revista Científica Salud Uninorte*, (21), 76-86.

- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R. y Kyzar, K. (2009). Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de educación*, 349, 69-99.
- Urzúa, A. y Caqueo-Urízar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.
- Urizarna, S., Ruiz, P., Naharro, L., Martínez, I., Saez, I. y Carriquiri, J. C. (2018). Planificación Centrada en la Persona: metodología de apoyo para que cada persona dirija su vida. La experiencia de ASPRODEMA. *Trabajo Social Global - Global Social Work*, 8 (Nº extraordinario), 164-187. <https://doi.org/10.30827/tsg-gsw.v8i0.6686>
- Van der Putten, A. y Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1677-1684. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.02.020>
- Verdugo, M. A. y Sabeh, E. N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14 (1), 86-91.
- Verdugo, M. A., Arias, B. y Gómez, L.E. (2006). Validation of the Spanish version of the Supports Intensity Scale. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19 (3), 274.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y 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., Córdoba, L. y Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 794-798.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y 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., Navas, P. y Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (1), 75-86. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025>
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Schalock, R.L. y Arias, B. (2010). The Integral quality of life scale: development, validations, and use. En R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disability: from theory to practice* (pp. 47-60). New York: Springer.
- Verdugo, M.A., Navas, P., 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 (2), 1036-1045. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x>
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. E. y Jordán de Urríes, F. B. (2013). Calidad de vida. En: M. A. Verdugo y R. Schalock, *Discapacidad e Inclusión* (pp. 443-461). Salamanca: Amarú.
- 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 (4), 57-72.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. y Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurements: important principles and guidelines. *Journal of*

- Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x>
- Verdugo, M. A., Jenaro, C., Calvo, I. y Navas, P. (2017). Disability Policy Implementation From a Cross-Cultural Perspective. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55 (4), 234-246. <http://doi.org/10.1352/1934-9556-55.4.234>
- Vicente, E., Verdugo, M. A., Gómez-Vela, M., Fernández-Pulido, R., Wehmeyer, M. L. y Guillén, V. (2017). Personal characteristics and school contextual variables associated with student self-determination in Spanish context. *Journal of Intellectual y Developmental Disability*. <http://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310828>
- Vos, P., De Cook, P., Petry, K., Van Den Noortgate, W. y Maes, B. (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31 (3), 1623-1632. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.04.021>
- Vrijmoeth, C., Monbaliu, E., Lagast, E. y Prinzie, P. (2012). Behavioral problems in children with motor and intellectual disabilities: Prevalence and associations with maladaptive personality and marital relationship. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1027-1038. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.01.010>
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., y Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (3), 218-233. <http://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>
- Winton, P. y Lim, C. (2014). Supporting Inclusion Through Technology-Enhanced Knowledge Networks. *Inclusion*, 2 (3), 160-174. <http://doi.org/10.1352/2326-6988-2.03.160>

Notas

- * Artículo de investigación. Este artículo es un producto del proyecto de investigación titulado "Validación de la Escala de Evaluación de Calidad de Vida para niños y adolescentes con discapacidad cognitiva/intelectual -KidsLife- en tres ciudades de Colombia" con código 540120516, financiado por la Universidad del Tolima.