

**Apoyos y servicios para las familias de personas con discapacidad intelectual en la Comunidad de Madrid: valoraciones y demandas<sup>1</sup>**

C. Simón\*, A. González del Yerro\* y V. Cagigal\*

*\*Universidad Autónoma de Madrid \*\* Universidad Pontificia Comillas de Madrid*

---



---

<sup>1</sup> Estudio realizado en el marco del proyecto "Elaboración de una Escala para Medir la Calidad de Vida de las Familias con Hijos/as con Discapacidad Intelectual" financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación (Plan Nacional I+D+I de 2006) dirigido por C. Giné.

## 1. Introducción

En la concepción actual de “discapacidad intelectual” (DI), coherente con una perspectiva multidimensional y socio-ecológica, se hace un hincapié especial en el papel fundamental que tienen los apoyos en la mejora del funcionamiento humano (Schalock *et al.*, 2011). Esta forma de comprender la discapacidad intelectual, impulsada por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), subraya, una vez más, el carácter interactivo de la discapacidad (Luckasson *et al.*, 2004; Verdugo, 2004) y, al hacerlo, nos invita a examinar el contexto con el fin de identificar los factores ambientales que actúan como facilitadores de la adaptación y de la actuación del individuo y los que, por el contrario, se interponen como barreras que obstaculizan y entorpecen su funcionamiento (Schalock *et al.*, 2011).

Los apoyos son uno de los principales agentes facilitadores. Proporcionan a las personas con DI la ayuda que necesitan para responder apropiadamente a las demandas que requiere la actuación en los distintos contextos; reducen así la distancia existente entre las competencias de la persona y las necesarias para actuar en los entornos en los que vive, facilitando su participación allí donde se encuentran los sujetos de su misma edad; de esta forma, en este modelo social, los apoyos se convierten en un elemento constitutivo de la discapacidad intelectual (Schalock *et al.*, 2011).

Estos apoyos, definidos por la AAIDD como los “recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona y que mejoran el funcionamiento individual” (Luckasson *et al.*, 2004, p. 145), pueden ser prestados por las personas más relevantes del contexto del individuo, apoyos naturales, o por los profesionales y servicios (Verdugo, 2004), estos últimos definidos como “medios organizados de provisión de apoyos, formación, terapias u otras formas de ayuda” (Schalock *et al.* 2011, p. 182, citando a Thompson *et al.*, 2009).

La familia es el contexto principal y más permanente de apoyos, el que desempeña un papel más determinante en el bienestar de la persona con DI (Verdugo, 2004). Por ello, uno de los mejores apoyos que se puede prestar a las personas con DI es el que se dirige al contexto familiar en su conjunto, y deben ser las propias familias las que determinen cuáles son los apoyos y servicios que realmente necesitan para mejorar su calidad de vida (Summers *et al.*, 2005; Turnbull, 2003), partiendo de sus fortalezas, necesidades y prioridades (Zuna, Turnbull y Summers, 2009). Sus “voces”, opiniones, propuestas, etc., constituyen una de las fuentes de información más valiosas que deben considerar los responsables de diseñar las políticas sociales dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

En los últimos años, se están realizando diferentes investigaciones con el fin de analizar la opinión que tienen las familias sobre los servicios y apoyos que reciben, por ejemplo, por parte de la actuación de los servicios comunitarios (Bailey, Hebbeler, Scarborough, Spiker y Mallik, 2004; Hiebert-Murphy, Trute y Wright, 2008; Iversen, 2003), de los servicios de Atención Temprana, (Montes, Halterman y Magyar, 2009), la relación que establecen con los profesionales de servicios educativos y sanitarios (Chateland, Panchaud y Niggli, 2005) o la inclusión educativa (Frederickson, Dunsmuir, Lang y Monsen, 2004; O’Connor, 2007; Verdugo y Rodríguez, 2012; Yssel, Engelbrecht, Oswald, Eloff y Swart, 2007). En España la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FEAPS, está liderando diferentes iniciativas dirigidas a que las familias expresen su opinión y/o satisfacción con respecto a los servicios y apoyos que reciben, el III Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual organizado en Zaragoza en 2006 constituye un buen ejemplo de ello. En él, las familias remarcaron la necesidad de mejorar los recursos destinados a las personas con discapacidad a lo largo del ciclo

vital y los recursos de apoyo a la familia (respiro, ayuda a la familia nuclear y extensa, la orientación, especialmente, tras recibir el diagnóstico, el propio diagnóstico, el apoyo de otras familias y el de las asociaciones) (FEAPS, 2006), análisis que dieron lugar a trabajos posteriores para estudiar la valoración que realizan las familias de los apoyos y servicios que reciben (FEAPS Madrid, 2008).

En definitiva, conocer las necesidades y la satisfacción de las familias con los servicios existentes es un dato que resulta interesante para orientar el diseño de políticas a favor de la discapacidad. Completar esta información con la opinión que tienen sobre aspectos más específicos implicados en el funcionamiento de estos servicios, y la importancia que les conceden, puede contribuir a realizar una evaluación formativa que facilite su mejora. Es éste precisamente el objetivo de este estudio: analizar los recursos a los que tienen acceso las familias y los que necesitan pero no están disponibles, así como la importancia que tienen para ellas, y su satisfacción con respecto a diferentes cuestiones implicadas en el funcionamiento de los apoyos y servicios que reciben en la Comunidad de Madrid.

## 2. Método

### Participantes

Tras realizar un muestreo incidental, se contó con la participación de 103 y 90 familiares de personas con discapacidad intelectual (DI), menores y mayores de 18 años respectivamente residentes en la Comunidad de Madrid. En la tabla 1 se recogen algunas características sociodemográficas de las mismas.

Tabla 1. Resumen de la información sociodemográfica de la muestra.

	Menores de 18 años (%)		Mayores de 18 años (%)	
<b>Familiar</b>	Padre	17,5%	Padre	21,1%
	Madre	78,6%	Madre	53,3%
	Hermano/hermana	0%	Hermano/hermana	17,8%
	Otro	1%	Otro	3,3%
	NC	2,9%	NC	4,4%
<b>Rango de edad de los familiares que han participado</b>	60-50 años	15,5%	75-60 años	26,7%
	49-40 años	54,4%	59-50 años	35,5%
	39-30 años	24,3%	49-22 años	28,9%
	29-22 años	1,9%	NC	8,9%
	NC	3,9%		
<b>Estudios</b>	Sin estudios	1,9%	Sin estudios	3,3%
	Estudios Primarios	16,5%	Estudios Primarios	27,8%
	Estudios Educación Secundaria/Bachillerato/FP	35%	Estudios Educación Secundaria/Bachillerato/FP	28,9%

	Título universitario	41.7%	Título universitario	34.4%
	NC	4.9	NC	5.5%
<b>Nivel de ingresos</b>	Menos de 600 euros	3.9%	Menos de 600 euros	7.6%
	600-1200	19.4%	600-1200	25.3%
	1200-1800	14.6%	1200-1800	21.5%
	1800-2500	22.3%	1800-2500	17.7%
	Más de 2500	32.0	Más de 2500	27.8%
	NC	7.8%		
<b>Porcentaje de discapacidad del familiar con DI</b>	33-64%	50.5%	33-64%	17.9%
	65-74%	21.4%	65-74%	58.3%
	>75%	18.4%	>75%	22.6%
	En trámite/No pedido/NC	8,8%	En trámite/No pedido/NC	1.2%
<b>Edad del familiar con DI</b>	17-15 años		53-40 años	14,4%
	14-10 años	28,1%	39-30 años	23,3%
	9-5 años	25,2%	29-18 años	55,5%
	4-1 años	31,1%	NC	6,7%
	NC	11,6%		
		3,9%		

## Instrumentos

Se utilizaron dos versiones (para mayores y menores de 18 años) de la *Escala de Apoyos y Servicios para Familias de Personas con Discapacidad Intelectual*. Se trata de un instrumento elaborado a partir de la información obtenida en cinco grupos focales en los que participaron 34 familiares con una media de 7 participantes por grupo, reunidos con el fin de debatir qué es la calidad de vida familiar y cuáles son los principales factores que influyen en ella, partiendo del modelo de calidad de vida de las familias propuesto por el Beach Center on Disability (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquisy y Wang, 2004)<sup>2</sup>. Tras realizar un estudio piloto y someter el instrumento a la valoración de expertos y familias, se elaboró la versión definitiva de ambas escalas, que constan de 66 y 70 ítems para las familias de personas con DI menores y mayores de 18 años, respectivamente. Las dos escalas contemplan cuatro dominios de recursos o servicios: a) atención sanitaria, b) atención educativa (en la escala de mayores de 18 años se incluyen también aspectos relacionados con actividades laborales), c) ocio, cultura, deporte y medios de transporte,

<sup>2</sup> Estos grupos focales se diseñaron para responder al objetivo general del proyecto en el que se sitúa el trabajo que se presenta “Elaboración de una escala para medir la calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual” dirigido por C. Giné

y d) apoyo a las familias. El instrumento proporciona información sobre la *disponibilidad* de cada recurso para su familiar (con tres opciones de respuesta: *sí está disponible*, *no lo está*, y *no lo necesita*); la *importancia* que la familia otorga a ese recurso y la *satisfacción* con el mismo en caso de utilizarlo, a través de una escala tipo *Likert*, con puntuación mínima de 1 y máxima de 5 para cada ítem. En ambas escalas se obtuvieron altos índices de fiabilidad ( $\alpha$  de Cronbach) tanto en las escalas de *importancia* ( $\alpha=0,964$  y  $\alpha=0,974$  en las de menores y mayores de 18 años respectivamente), como en la de *satisfacción* ( $\alpha=0,953$  y  $\alpha=0,957$  en las de menores y mayores de 18 años respectivamente). Para recoger la información sociodemográfica se diseñó un protocolo *ad hoc*.

## Procedimiento

Para solicitar la colaboración de las familias de personas con DI se estableció contacto telefónico con distintas entidades relacionadas con la discapacidad intelectual (centros de atención temprana, centros de educación especial, centros ordinarios, centros de día, talleres ocupacionales, Equipos de Atención Temprana, etc.)<sup>3</sup>.

Se presentó el proyecto y las escalas a los directores y/o personas responsables de los centros y se les solicitó, a su vez, la colaboración de las familias voluntarias que quisieran participar en el estudio, de modo que ellos se encargaron de entregar las escalas y recogerlas. En los casos en los que se estimó oportuno, el equipo presentó el proyecto a las propias familias y en esa misma reunión se cumplimentaron los instrumentos.

## 3. Resultados

Debido a limitaciones de espacio, haremos referencia, únicamente, a las valoraciones de los recursos que se encuentran menos disponibles o accesibles para las familias que los necesitan (señalaremos entre paréntesis las puntuaciones medias obtenidas en satisfacción y las desviaciones típicas).

### 3.1 Análisis de los recursos para las familias de personas con DI menores de 18 años

Como muestra la Figura 1, un porcentaje muy alto de familias manifiesta no disponer de ciertos recursos que precisan, a pesar de tener todos una gran importancia para ellas (ver Figura 2).

Figura 1. Disponibilidad de los recursos en las familias que tienen hijos o hijas menores de 18 años

---

<sup>3</sup> Queremos agradecer expresamente su colaboración a las personas, familias y centros que han colaborado en nuestro estudio: Asociación ALANDA, AMI-3, AMIVAL, APADIS, APAMA, ARAYA, Ayuntamiento de Valdemoro, EL DESPERTAR, LA PURÍSIMA, PRODIS, Casa SANTA TERESA, C.E.E. TAO, Centro de Día San Luis Gonzaga, Centro Ocupacional de Valdemoro, Centro Ocupacional “Villa de Parla”, Centro Ocupacional San Pedro Apóstol, C.P.E.E. GONZALO LAFORA, C.P.E.E., FEAPS, Fundación Carmen Pardo Valcarce, Fundación PSICOBALLET MAITE LEÓN, Fundación Síndrome de Down, JOAN MIRÓ, Proyecto Urbanita, además de padre, madres y hermanos que han participado sin pertenecer a asociaciones específicas.

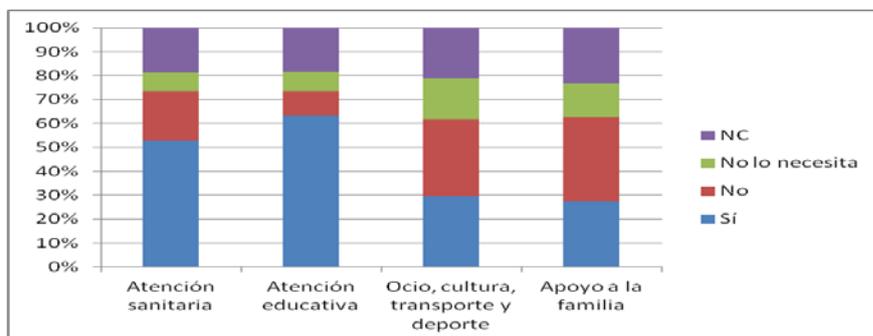


Figura 2. Medias de importancia dada a los recursos de cada dimensión en ambas muestras

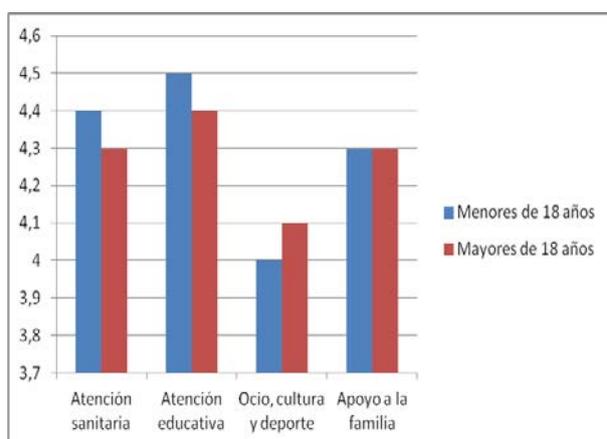


Tabla 2. Descriptivos de importancia en la escala de menores y de mayores de 18 años.

	Familias de menores de 18 años			Familias de mayores de 18 años		
	M	DT	N	M	DT	N
Atención sanitaria	4,4	,5698	101	4,3	,8234	88
Atención educativa	4,5	,5404	101	4,4	,7008	86
Ocio, cultura, deporte	4,0	,7806	95	4,1	,7713	82
Apoyo a la familia	4,3	,7312	98	4,3	,70450	81

En relación con la *atención sanitaria*, las familias no cuentan con servicios que necesitan, el 35,4% no dispone de la atención psicológica y psiquiátrica que requiere el familiar con DI (M=2,1; DT=1,144), el 43,8%, de atención por parte de los servicios de fisioterapia del Ayuntamiento o de la CA o fondos para financiarlo (M=2,1; DT=1,127), y el 36,1%, de ayuda para mejorar el lenguaje de su hijo o hija con DI prestada por profesionales de los servicios públicos (o financiación para ello) (M=2,6; DT=1,438). El 69,1% afirma no haber recibido ayuda en el momento del diagnóstico para contactar con otros padres y madres que se encontraban en la misma situación (M=2,0; DT=1,114). El 62,5% no dispone de personas que ayuden a la familia a encontrar y coordinar a los distintos profesionales que necesita su hijo o hija con DI (M= 2,2; DT= 1,298).

En relación con la *atención educativa*, el 64% de las familias solicita un profesional que ayude a sus hijos en casa cuando no pueden ir al colegio (M=1,6; DT=,877), el 35,1% pide apoyo para que el familiar con DI pueda plantear y desarrollar un plan de futuro personal (M= 2,8; DT=3,8; 1,477).

En relación con los servicios destinados al *ocio, cultura y deporte*, un elevado porcentaje de personas con DI no participa en actividades recreativas de servicios públicos (el 62,1%; M=2,5; DT=1,357), ni en actividades recreativas organizadas por alguna asociación (50,5%; M=2,8; DT=1,260). El 51% reclama la ayuda por parte de un educador social para que su familiar con DI se desplace por la ciudad (M=2,1; DT= 1,182).

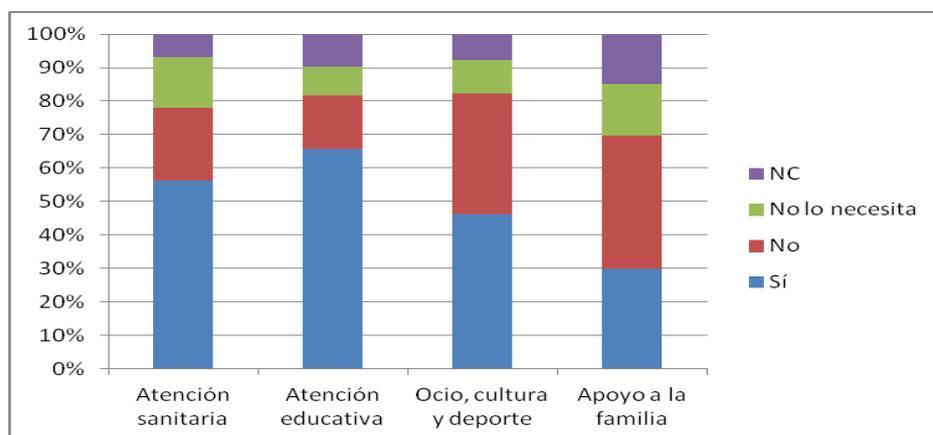
En relación con los servicios de *apoyo específico a la familia*, hay un porcentaje elevado de familias que no disponen de algunos de recursos, apoyos o servicios que consideran importantes.

Un 77,7% demanda centros de la Administración para dejar a los hijos con DI en momentos puntuales (M=1,7; DT=1,015); un 59,% reclama programas de respiro suficientemente subvencionados (M=1,9; DT=,982); el 58,7% señala la ausencia de una oferta suficiente de plazas por parte de la Administración de hogares o residencias para las personas con DI (M= 1,6; ,802); el 53,8% no asiste a programas de respiro (M=2,4; DT=1,290); ni tienen facilidad para encontrar una persona que se quede con el familiar con DI cuando lo necesitan (52,6%; M=2,4; DT=1,517), y no pueden acceder a programas de formación dirigidos a la familia sobre temas relacionados con la educación y desarrollo de las personas con DI (45,2%; M=2,5; DT=1,300). Por otro lado, no tienen facilidades para conseguir una licencia del Ayuntamiento para aparcar en sitios especiales (50%; M=2,4; DT=1,472), ni para resolver con facilidad los trámites legales y administrativos relacionados con el familiar con DI (42,6%; M=2,5; DT=1,278). El 38,4% reclama una redacción de las guías y otros documentos de interés público adaptada al familiar con DI (M=1,9; DT=,961), así como información sobre ayudas y servicios existentes (34,4%; M=2,7; DT= 1,226).

### 3.2. Análisis de los recursos para las familias de personas mayores de 18 años

En este caso, los resultados obtenidos en las distintas dimensiones muestran, también, una falta de disponibilidad de recursos considerados muy importantes para las familias (ver Figuras 2 y 3).

Figura 3. Disponibilidad de los recursos en las familias que tienen hijos o hijas mayores de 18 años



En relación con la *atención sanitaria*, las familias no disponen de servicios que son de gran relevancia para ellas y que necesitan, concretamente un 56,6% no cuenta con ayuda por parte de los profesionales de los servicios públicos (o financiación para ello) para mejorar el lenguaje de su hijo o hija con DI (M=2,3; DT= 1,213), el 35,6% de atención por parte de servicios de fisioterapia públicos (o ayuda económica para ello) (M=2,2; DT= 1,333), y el 32,1% de servicios psicológicos y psiquiátricos necesarios para el familiar con DI (M=2,4; DT= 1,333). El 55,3% no recibió ayuda por parte de los profesionales de servicios públicos para “aceptar” la discapacidad del hijo o hija y saber qué debían hacer (M=2,4; DT= 1,300). El 47,6% no dispuso de la atención y estímulos necesarios durante los primeros años de vida del hijo o hija con DI, en un centro base o en otro servicio público de atención temprana (M=2,7; DT= 1,453).

En relación con *la atención educativa*, un porcentaje elevado de familias señala la necesidad de que sus familiares con DI realicen actividades remuneradas en empresas o en la

Administración (M=2,8; DT=1,174); el 45% demanda oportunidades por parte de la Administración para que el familiar con DI complete su formación al finalizar el colegio (M=2,7; DT=1,524); el 36,1% solicita ayudas públicas para que el familiar con DI encuentre trabajo, pueda desempeñarlo e integrarse en un entorno laboral (M=2,9; DT=1,402). El 36,7% pide apoyo para ayudar al familiar con DI a plantear y desarrollar un plan de futuro personal (M= 3; DT= 1,449).

En relación con los servicios destinados al *ocio, cultura o deporte*, el 71,4% no dispone de una guía para ayudar a su familiar con DI a encontrar actividades de ocio (M=2,44; DT=1,223). Un elevado porcentaje de personas con DI no participa en actividades recreativas de servicios públicos (el 61,6%; M=2,9; DT=1,155); el 46,4% solicita descuentos especiales para disfrutar de las actividades deportivas, recreativas y culturales que ofrece la ciudad (M=2,8; DT=1,285). El 54,7% reclama la ayuda de un educador social para que su familiar con DI se desplace por la ciudad (M=2,7; DT= 1,279).

Los servicios de *apoyo específico a la familia*, al igual que en el caso de las familias que tienen hijos o hijas menores de 18 años, se trata de una dimensión en la que encontramos los porcentajes más elevados de familias que carecen de diferentes recursos. El 82,5% de familias destaca la ausencia de servicios públicos suficientes que ayuden a las personas con DI a vivir de forma independiente (M=1,9; DT=1,187); el 75,3% considera insuficiente el número de plazas que ofrece la Administración en hogares o residencias para las personas con DI (M=2,1; DT=1,333). De hecho, solamente en el 4,5% de los casos, el hijo con DI vive en una residencia o piso tutelado sostenido con fondos públicos (M=2,2; DT=1,416). El 57,3% encuentra dificultades para resolver los trámites legales y administrativos relacionados con el familiar con DI (M=2,3; DT=1,102). El 56% solicita un centro de la Administración que pueda atender a sus hijos con DI en momentos puntuales (M=2,2; DT=1,371). Únicamente el 21,6% considera que el día de mañana la Administración cuidará bien del hijo o asumirá su tutela si es necesario (M=2,3; DT=1,467). Por otro lado, el 44,7% no consigue con facilidad licencias del Ayuntamiento para aparcar en sitios especiales (M=2,1; DT= 1,216) y el 38,1% no dispone de información sobre las ayudas y servicios existentes (M=2,5; DT=1,145). Asimismo, el 35,6% no encuentra con facilidad una persona que se quede con su familiar con DI cuando lo necesitan (M=2,7; DT=1,440); solamente en el 19% de los casos el familiar con DI asiste a programas de respiro (M=2,6; DT= 1,213) y el 31,7% no pertenece a una asociación relacionada con personas con DI (M= 3,5; DT=1,015).

## Conclusiones

Para las familias, todos los recursos, apoyos y servicios que hemos considerado en cada una de las cuatro dimensiones son considerados de gran importancia. Son de alta relevancia para mejorar la calidad de vida de las familias con un miembro con DI, tal como ellas mismas indicaron en los grupos de discusión, en coherencia con otras investigaciones (Caples y Sweeney, 2010).

Pero a la vez, existe en todos los casos un porcentaje muy elevado de familias que, necesitándolos, no disponen de algunos de estos apoyos y servicios y esto ocurre en ambos grupos: en familias que tienen hijos o hijas menores y mayores de 18 años. Una buena parte de estos recursos son comunes a ambos grupos de familias, especialmente en las dimensiones de atención sanitaria, ocio, cultura y deporte y apoyo a la familia. En otros casos, hay recursos que se demandan específicos del rango de edad del familiar con DI. Estos resultados indican la urgente necesidad de incrementar la disponibilidad de los recursos de apoyo referidos, si se pretende mejorar la calidad de vida de las familias que tienen hijos e hijas con DI.

En relación con la atención educativa, es importante recordar que este estudio en ningún caso se ha dirigido a valorar la calidad de la respuesta educativa, ni de las políticas educativas relacionadas con los procesos de escolarización en centros de educación especial y centros ordinarios, que es una cuestión ampliamente abordada en otros trabajos recientes (Echeita, Simón, Verdugo, Sandoval, López, Calvo y González, 2009; Verdugo y Rodríguez, 2012). Los elementos considerados apuntan más bien a aspectos relacionados con accesibilidad, relación con los profesionales, participación en actividades, etc., sin pretender valorar aspectos vinculados a la presencia, el aprendizaje y la participación (Ainscow, Booth y Dyson, 2006) de los alumnos y alumnas con discapacidad intelectual en centros ordinarios, dimensiones que configuran el progreso hacia la meta de una educación más inclusiva que compartimos. Otro motivo para ser cautelosos con los resultados tiene que ver con el hecho de que una buena parte de los centros escolares que han participado en nuestro estudio son de educación especial. Asimismo, una última razón que invita a interpretar con cautela las medidas obtenidas en satisfacción con los recursos de atención educativa, es el tipo de muestreo utilizado. Son datos procedentes de los centros que han querido colaborar con esta investigación y, por tanto, han permitido que sus usuarios valoraran la calidad de los servicios que ellos mismos ofrecen. Ello nos obliga a continuar ampliando la investigación en esta dirección, en aras de confirmar o matizar los resultados aquí presentados y proporcionar información más precisa sobre los apoyos y servicios considerados importantes para mejorar la calidad de vida de las familias de personas con DI. Medir algo es únicamente el primer paso que debemos dar para conseguirlo (Shallock et al., 2010). Ojalá no sea el último y, en este sentido, esta investigación aporta algunos resultados relevantes para seguir avanzando.

## Referencias

- Ainscow, M., Booth, T. y Dyson, A. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. Londres: Routledge.
- Bailey, D.B. Jr, Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, y Mallik, S. (2004). First Experiences With Early Intervention: A National Perspective. *Pediatrics* 113 (4), 887-896.
- Caples, M. y Sweeney, J. (2010). Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 64-72.
- Chateland, G., Panchaud, I. y Niggli, G. (2005). Colaboración entre profesionales y padres de niños con discapacidad intelectual: experiencias y expectativas de los padres. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 36(1), 40-51.
- Echeita, G., Simón, C., Verdugo, M.A., Sandoval, M., López, M., Calvo, I., y González, F. (2009) Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España *Revista de Educación*, 349, 153-178.
- FEAPS (2006). Libro de Ponencias. III Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual. Zaragoza, 26/4-1/5.
- FEAPS Madrid (2008). *Necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual de Feaps Madrid*. Colección Feaps Madrid. Cuaderno de apoyo a familias 3. Madrid: Feaps Madrid.

- Frederickson, N., Dunsmuir, S., Lang, J., y Monsen, J. (2004). Mainstream-special inclusion partnerships: Pupil, parent and teacher perspectives. *International Journal of Inclusive Education*, 8, 37-57.
- Hiebert-Murphy D, Trute B, y Wright A. (2008). Patterns of entry to community-based services for families with children with developmental disabilities: implications for social work practice. *Child and Family Social Work* 13:423-32.
- Iversen, M. D. (2003). Creating a Family-Centered Approach to Early Intervention Services: Perceptions of Parents and Professionals. *Pediatric Physical Therapy*, 15(1), 23-31.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E. Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A. et al. (2004). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10ª edición)* (M.A. Verdugo Trad.) Madrid: Alianza Editorial (Trabajo original publicado en 2002).
- Montes, G., Halterman, J. S. y Magyar, C. I. (2009). Access to and satisfaction with school and community health services for US children with ASD *Pediatrics* 124, Supl. 4, S407-13.
- O'Connor, U. (2007). Parental concerns on inclusion: the Northern Ireland perspective. *International Journal of Inclusive Education*, 11(5-6), 535-550.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquisy, J. y Wang, M. (2004). "Calidad de vida familiar: Un estudio cualitativo". *Siglo Cero*, Vol. 35 (3), N. 211, 31-48
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter, D. L., Craig, E.M., Gómez, 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. L. y Yeager, M. H. (2010). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo (11ª edición)* (M.A. Verdugo Trad.). Madrid: Alianza Editorial. (Trabajo original publicado en 2010).
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, J. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783.
- Turnbull, A.P. (2003) La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: El nuevo paradigma. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 34 (207), 59-73.
- Verdugo, M. A. (2004). Cambios conceptuales en la discapacidad. Ponencia presentada en el II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío. 23-25 septiembre, Medellín, Colombia.
- Verdugo, M.A., Rodríguez, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 358.
- Yssel, N., Engelbrecht, P., Oswald, M.M., Eloff, I., y Swart, E. (2007). Views of Inclusion. A comparative study of parents' perceptions in South Africa and the United States. *Remedial and Special Education*, 28(6), 356-365.
- Zuna, N.I., Turnbull, A., y Summers, J.A. (2009). Family Quality of life: moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.