



Percepción de calidad de vida de familias con hijos con discapacidad intelectual incluidos en escuelas regulares.

Perception of quality of life in families with children with intellectual disability, included in a regular school

María Fernanda López, Asesoría para el Manejo Adecuado de la Discapacidad (AMAD A.C.), mariferlopezmendiola@hotmail.com

Araceli Arellano, Universidad de Navarra, aarellanot@unav.es

Martha Leticia Gaeta, Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla, marthaleticia.gaeta@upaep.mx

Resumen

En la actualidad, existe un acuerdo según el cual la inclusión educativa es la mejor vía para el desarrollo y aprendizaje de los niños con discapacidad intelectual. Las familias, por su parte, están cada vez más concienciadas acerca de los derechos de sus hijos y defienden, ante todo, su derecho a la educación en entornos normalizados. La inclusión en una escuela regular, además, se espera que tenga un impacto positivo no solo en la calidad de vida del niño sino también de su familia. El propósito principal de este estudio fue analizar la calidad de vida percibida por los padres de familia con un hijo(a) con discapacidad intelectual incluido en la educación regular. Los participantes de estudio son 19 familias que tienen un hijo(a) con discapacidad intelectual que asiste a escuelas regulares por la mañana y por la tarde a tutorías en la Asociación Civil AMAD en Puebla, México. En esta investigación de corte cualitativo se realizaron entrevistas en profundidad a los padres y madres de las familias. Los datos preliminares indican que las familias participantes del estudio consideran que el hecho de que su hijo con discapacidad esté incluido en una escuela regular influye de manera positiva en su calidad de vida. A pesar de que se enfrentan a barreras relacionadas con actitudes negativas por parte de algunos maestros, consideran que son más los beneficios.

Palabras clave: discapacidad, calidad de vida, inclusión educativa, enfoque centrado en la familia.

Abstract

Nowadays there is an existing debate regarding the educational inclusion of children with intellectual disability into regular schools for the development of their learning skills and improvement of their quality of life. However, we acknowledge that families are convinced that their family member with a disability has "rights", among them being the right of education. If a person goes through a correct inclusion from childhood, it is likely that this person will achieve adequate inclusion in both social and labor environments. Moreover, it is expected that the inclusion of a child with a disability into a regular school will have a positive impact in the quality of life of their family. The main purpose of this study was to analyze the quality of life perceived by the parents of a family with a child with an intellectual disability, with full inclusion in regular education. The participants of the study are 19 families that have a child with an intellectual disability who assists a regular school in the morning, and assists in the afternoon to a tutoring at the Civil Association AMAD in Puebla, Mexico. In this investigation with a qualitative research nature, in depth interviews were carried out with the parents of the aforementioned families as subjects. The preliminary data indicate that

the participant families of the study consider that the fact of their child being included in a regular school affects their quality of life in a positive manner, and despite the fact that they encountered barriers derived from the negative attitude of some teachers, they consider the benefits to outweigh the drawbacks.

Keywords: *disability, quality of life, educational inclusion, family centered approach.*

1. Introducción

Las investigaciones sobre calidad de vida en la discapacidad, comenzaron contemplando al individuo con discapacidad como el principal receptor de todos los esfuerzos implícitos en el estudio de este constructo; sin embargo en la actualidad se ha visto la necesidad de tomar en cuenta a las familias como principal agente de estudio (Blacher y Baker, 2007; Brown y Brown, 2004; Córdoba y Verdugo, 2009), debido a que el nuevo paradigma determina que la discapacidad no es una situación que se presente sólo en la persona; sino en la interacción entre las barreras y apoyos que le brinda su entorno y la condición específica que presenta cada individuo. (OMS, 2007).

Los diversos trabajos de investigación que se están realizando actualmente, en su gran mayoría, toman en cuenta entornos Europeos o anglosajones. Así pues, son muy pocas las investigaciones que se llevan a cabo en México, lo que resulta como una necesidad urgente de atender ya que es a través de la investigación como se logran mejores prácticas.

El enfoque centrado en la familia vinculado a la discapacidad es una visión relativamente reciente, en donde se establece que es indispensable ver a la familia como un *sistema*, donde cada uno de los miembros es un *engranaje* que influye directamente en el buen o mal funcionamiento de este. Al mismo tiempo, hace énfasis en respetar la elección de la familia, cambiando la relación de poder entre profesionales y familias, modificando la visión de que los especialistas “lo saben todo” y logrando que los padres establezcan las prioridades y la forma de trabajo con sus hijos (Dunst, Johnson, Trivette, y Hamby, 1991; Turnbull, 2004). Al mismo tiempo, empodera a los padres para eliminar la carga que se le da a la patología, es decir a las deficiencias que presenta la persona con discapacidad y acoge la importancia de los puntos fuertes, para que así la familia logre tener una visión proactiva hacia la mejora de la calidad de vida de su familiar y de cada uno de sus miembros. (Dunst, Trivette, y Deal, 1988).

El término *Familias Integrantes de la Discapacidad (FID)* aún no es utilizado en la literatura especializada en estos temas, sin embargo se sugiere como uso común este concepto, ya que logra plasmar la realidad que viven las familias día a día tratando de integrarse y de integrar a su familiar con discapacidad a la sociedad.

Una de las dimensiones de calidad de vida en el modelo de Schalock, Bonham y Verdugo (2008), Schalock y otros (2002) es la *inclusión*. En el trabajo de tesis doctoral, en el cual se basa el presente trabajo, se toma en cuenta la *inclusión educativa* como un factor fundamental que influye en la percepción de calidad de vida de las familias. Actualmente existe un auge importante que defiende la inclusión educativa como una mejor opción que la escuela segregada o escuela especial (Echeita, 2006) justificando que la educación

inclusiva debe verse como el proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, sobre todo reduciendo la exclusión en la educación (UNESCO,2006)

Cohen (2011), en su tesis doctoral, plantea que la familia es el escenario educativo más importante de la vida de cualquier niño, al mismo tiempo ha ido adquiriendo un papel cada vez más relevante en la adquisición de conocimientos y el desarrollo de habilidades de los niños con discapacidad; además, la relación con la escuela está siendo cada vez más necesaria y urgente, requiriendo de una alianza que fortalezca a la triada niño-escuela-familia. Por eso, ambos entornos, hogar y escuela, deben ser estudiados desde una perspectiva que englobe la relación entre ambos y los mire como sistemas independientes pero interconectados.

En el presente trabajo se darán a conocer algunos de los resultados cualitativos de una investigación que se está llevando a cabo en la Universidad Autónoma del Estado de Puebla (UPAEP) en el Estado de Puebla, México, a fin de conocer la calidad de vida percibida por los padres de familia con un hijo(a) con discapacidad intelectual incluido en la educación regular.

2. Metodología

La investigación en proceso, parte de un enfoque mixto, con predominio en la información cualitativa. El diseño que se creyó más conveniente es el de triangulación cuyo propósito es combinar las fortalezas de ambos enfoques (cuantitativo y cualitativo) para obtener datos complementarios acerca de un mismo problema de investigación (Creswell y Plano-Clark, 2007).

Para fines del presente trabajo se muestra a continuación la etapa cualitativa del estudio para el cual se llevó a cabo el siguiente proceso:

1. Elección de los participantes.
2. Elaboración de la entrevista en profundidad, con preguntas sobre cada una de las 8 dimensiones de calidad de vida del modelo citado
3. Observaciones semanales (durante tres meses), en el entorno familiar y escolar de cada uno de los participantes.
4. Revisión de expedientes clínicos de la familia (con autorización de los padres) proporcionados por los terapeutas de la Asociación Civil AMAD.
5. Realización de las entrevistas a los padres de familia.
6. Revisión de la información por medio del programa Atlas ti 7.5
7. Reporte de resultados.
8. Conclusiones

2.1. Contexto del estudio

El contexto en donde se lleva a cabo la investigación es en el estado de Puebla en México, donde existen muchas asociaciones que se dedican a la atención de personas con discapacidad; sin embargo en muchas de ellas no se ha superado el modelo médico ni el asistencialismo. Es decir, en la mayoría de entidades la visión de las personas con discapacidad se basa en su situación de vulnerabilidad, únicamente, impidiendo el desarrollo pleno de la autodeterminación. Con frecuencia, la familia busca apoyos externos, sin considerar los recursos de la persona con discapacidad, ni de la familia como sistema. En ese sentido, se consideran simplemente receptores de servicios, *pacientes*, sin atender a su posible aportación o rol en la sociedad.

En el estado de Puebla existe el llamado *Consejo ciudadano para personas con discapacidad del municipio de Puebla*, donde prevalece el modelo social de la discapacidad que es la antítesis del modelo médico, y propugna que ésta es una forma de opresión social a quienes tienen un déficit, un impedimento, construyendo entornos físicos y sociales que castigan a quienes se desvían del estándar de normalidad (Vallejos, 2011).

En sintonía con el consejo ciudadano y la RIA (Red por los derechos de la Infancia y la Adolescencia), AMAD (Asesoría para el Manejo Adecuado de la Discapacidad), trabaja desde un enfoque centrado en la familia, es decir un modelo social de la discapacidad, donde se considera que la discapacidad es resultado de la interacción de la persona con los apoyos o barreras que le pone el entorno y se rige por lo acordado en la Convención de las Naciones Unidas por los Derechos de las Personas con Discapacidad, haciendo énfasis en el artículo 24 el cual habla sobre el derecho a la educación.

2.2 Participantes

La población del estudio son familias que asisten a tutorías en la asociación civil llamada AMAD, antes mencionada, donde se les brinda a los padres las estrategias necesarias para lograr la inclusión, independencia y autodeterminación de sus hijos. La Asociación cuenta con más de 40 familias integrantes de la discapacidad. Todas ellas fueron invitadas a participar en el estudio de manera personal a través de la directora de la Asociación; las familias que aceptaron participar en el estudio fueron 19¹. La tabla 1 recoge los datos principales de la muestra y del proceso de investigación.

¹ Cabe señalar que los resultados obtenidos en este estudio no podrán ser generalizables ya que los participantes tienen ciertas características, como es el asistir a un centro donde la *inclusión educativa* es uno de los objetivos principales.

Integrantes	Tiene discapacidad	Escolaridad	Instrumento Cuantitativo	Instrumento Cualitativo
<i>Familias B, C, H, I, J, K, L, M, N, R, T, G</i>				
Mamá	No		Encuesta	Entrevista aplicada a las Mamás de las familias B, J y L Entrevista aplicada al Papá de la familia H Revisión de expediente clínico
Papá	No	Licenciatura	Encuesta	
Hijo	Si	Kínder / Primaria	-	
<i>Familias D, P Y Q</i>				
Mamá	No		Encuesta	Entrevista aplicada a las Mamás de las familias D y P Revisión de expediente clínico
Papá	No	Licenciatura	Encuesta	
Hijo Mayor	No	Primaria/ Secundaria	Encuesta	
Hijo Menor	Si	Primaria	-	
<i>Familias Ñ, O y S</i>				
Mamá/Tía	No		Encuesta	Entrevista aplicada a la Mamá de la familia S Revisión de expediente clínico
Hijo	Si	Primaria / Secundaria		
<i>Familia A</i>				
Mamá	No		Encuesta	Entrevista Revisión de expediente clínico
Hijo Mayor	No	Primaria	Encuesta	
Hijo Menor	Si	Kínder	-	
<i>Familia E</i>				
Mamá	No		Encuesta	Revisión de expediente clínico
Papá	No	Licenciatura	Encuesta	
Hijo Mayor	No	Preparatoria	Encuesta	
Hijo	No	Secundaria	Encuesta	
Hijo Menor	Si	Primaria	-	
<i>Familia F</i>				
Papá	No	Licenciatura	Encuesta	Revisión de expediente clínico
Hijo Mayor	No	Secundaria	Encuesta	
Hijo	No	Primaria	Encuesta	
Hijo Menor	Si	Primaria	-	

Tabla 1: Datos generales de los participantes e instrumentos aplicados (n= 19 familias integrantes de la discapacidad)

2.3 Instrumento de análisis

La información cualitativa se obtuvo a través de observaciones en los ambientes familiares y escolares las cuales se realizaron una vez a la semana, durante tres meses. Posteriormente fue necesario, para complementar y corroborar información, la revisión de expedientes clínicos cuales fueron proporcionados (con autorización de los padres) por los terapeutas que trabajan con los padres en la Asociación Civil AMAD. Por último se realizaron entrevistas en profundidad a los padres de familia (en su mayoría madres) con el objetivo de profundizar en su visión de cada una de las dimensiones de calidad de vida. El propósito principal, por tanto, fue el de examinar cada una de estas dimensiones, partiendo del marco teórico de un enfoque centrado en la familia (y haciendo especial

énfasis en la inclusión educativa). Así pues, el marco teórico se fijó de acuerdo al siguiente esquema:

I. Necesidades de la familia a través de:

- a) Bienestar Físico: Salud, actividades de vida diaria, atención sanitaria, ocio.
- b) Bienestar Material: Estatus económico, empleo, vivienda.

II. Recursos y las fortalezas de la familia a partir de:

- a) Bienestar Emocional: Satisfacción, auto-concepto, ausencia de estrés.
- b) Autodeterminación: Autonomía /control personal, metas y valores personales, elecciones.
- c) Desarrollo Personal: Educación, competencia personal, desempeño.

III. Fuentes de ayuda mediante:

- a) Inclusión Social: Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, sociales.

IV. Autoridad y capacitar a las familias por medio de:

- a) Derechos: Derechos humanos, derechos legales.
- b) Relaciones Interpersonales: Interacciones, relaciones, apoyos.

La intención de la propuesta anterior es evidenciar la relevancia del enfoque centrado en la familia para el análisis de la calidad de vida de las familias integrantes de la discapacidad, ya que a través de las percepciones de las vivencias de estas últimas, es cómo se logra un verdadero conocimiento de lo que sucede con cada uno de sus miembros y que esto a su vez impacta al sistema familiar.

3. Análisis de resultados

La información obtenida por medio de los instrumentos cualitativos fue organizada e interpretada de tal modo que tuviera sentido a partir de la síntesis teórica planteada anteriormente:

Identificación de las necesidades de la familia:

Con respecto al *bienestar físico* la mayoría de los padres reportan que los primeros años de vida de sus hijos con discapacidad fueron muy complicados con respecto a la salud ya que muchos de ellos presentan disfunciones en distintas funciones corporales como, un sistema inmunológico débil (como consecuencia gripas e infecciones constantes). Algunos de ellos mencionan que a sus hijos les detectaron distintos tipos de cardiopatías (niños con síndrome de Down); sin embargo coinciden que actualmente se han superado esas cuestiones y ya no representan un impedimento para llevar una vida *normal* (término que los padres utilizan). Por otro lado, al hacer las observaciones en casa y en el ambiente educativo, algo que surgió de manera evidente fue un ausentismo escolar significativo comparado con el resto de sus compañeros debido a que las madres al percibir que sus

hijos estaban en riesgo de contraer una infección o una gripa, optaban por no llevarlos a la escuela, a pesar de que esta supuesta amenaza no fuera real, al cuestionarlos sobre esto las madres responden que a la fecha siguen *sobreprotegiendo* a sus hijos por el miedo que les ocasiona revivir lo que pasaron cuando eran más pequeños.

Sobre el *bienestar material* se constató que las familias participantes del estudio cuentan con un nivel socioeconómico de medio a medio-alto (este dato se obtuvo a través de la revisión de expedientes clínicos de la familia), por lo cual la percepción de bienestar con respecto a esta dimensión, es alto. Todos los padres coinciden que tener un hijo con discapacidad representa más gastos y que en ocasiones es necesario sacrificar ciertas cosas por satisfacer necesidades prioritarias para su hijo con discapacidad.

Detección de Recursos y las fortalezas de la familia:

Al cuestionar a los padres sobre su *bienestar emocional*, casi todos respondieron que se sienten satisfechas con su vida, haciendo énfasis en que hay momentos donde no se sienten bien, pero consideran que finalmente la mayoría del tiempo su vida es satisfactoria.

La mayoría de los padres respondieron que el hecho de que su hijo vaya a una escuela regular les ocasiona cierta tranquilidad y al mismo tiempo es una constante búsqueda de alternativas para que la escuela y la sociedad en general estén más conscientes de los beneficios que trae consigo la educación inclusiva.

El concepto de *autodeterminación* para muchos padres no era conocido, es por eso que fue necesario hacer la aclaración: Es la capacidad de decidir y elegir por sí mismo, siendo sus indicadores las metas, preferencias, decisiones, elecciones y autonomía de la persona (Wehmeyer, 2009). Una vez aclarado el concepto, los padres reportaron que efectivamente el proceso de inclusión educativa que lleva su hijo ha influido de manera positiva en la autodeterminación de este último. Los padres perciben que debido a la convivencia diaria con niños de su misma edad, sus hijos imitan conductas adecuadas que les brinda posteriormente la capacidad de decidir, de manera asertiva, como actuar en distintas circunstancias.

La mayoría de los padres refieren que la experiencia de tener un hijo con discapacidad los ha hecho valorar cosas que antes no tomaban como importantes y al mismo tiempo han aprendido a no darle importancia a cosas que ellos refieren como *banales* como preocuparse por el qué dirá la gente o quedar bien con ciertas personas. Ellos creen que su hijo ha influido en su crecimiento como personas, algunos comentan que los ha hecho mejores seres humanos.

Buscar fuentes de ayuda:

Uno de los apartados más importante de la investigación y que está vinculado a este componente que se interpreta a través de la dimensión de *inclusión*. Algunos de los hallazgos que se lograron, a partir de lo que reportaban los padres en las entrevistas, fueron:

El ver que su hijo convive con niños de su edad sin discapacidad y se comporta como ellos, les da una sensación de bienestar y tranquilidad, ya que consideran que esas son las bases para que en un futuro logre incluirse en otros entornos, como el laboral y social.

En algunos casos los niños con discapacidad asisten a la misma escuela que sus hermanos, esto es un factor que aumenta el nivel de bienestar de los padres, ellos reportan que a pesar de que son conscientes de las limitaciones de sus hijos, esto no entorpece la adquisición de habilidades socio-adaptativas necesarias para convivir de manera adecuada y al mismo tiempo promueve la participación en la familia al tener algo en común.

Las 19 familias participantes del estudio han decidido que sus hijos estudien en escuelas regulares privadas. La realidad es que en México la mayoría de las personas que tienen acceso a la educación privada, tienen el privilegio de tener una atención más personalizada, ya que en la mayoría de los casos, se procura que los grupos de niños en los salones de clases no sea mayor a 25; lo contrario a la escuela pública donde los grupos son demasiado grandes (desde 30 hasta 40 alumnos en un salón atendidos por un solo maestro). Esto permite que en las escuelas privadas los niños con discapacidad (NCD) sean atendidos con más recursos y mejor comunicación entre los involucrados en el proceso, lo que lleva a que con mayor incidencia se den casos de éxito.

Los padres acuerdan que no todas las escuelas son candidatas a la inclusión, ya que existen escuelas que buscan la excelencia académica o simplemente no tienen el interés o la actitud necesaria. En este caso el aceptar a niños con discapacidad no coincide con su misión y valores, los padres comentan que este tipo de escuelas les han cerrado las puertas haciéndoles sentir anulados; sin embargo, existen muchas otras que atienden a la diversidad como parte de su valor agregado y consideran la inclusión educativa como algo inherente a su institución.

Las familias concuerdan que la inclusión educativa es un factor que brinda bienestar; siempre y cuando haya un grupo de apoyo, conformado por especialistas comprometidos, que respalde el trabajo que se lleva en la escuela y apoye a los padres a enfrentar los retos que esto conlleva.

Los padres destacan el papel de los profesionales de la propia asociación AMAD como un apoyo incondicional que los motiva a seguir luchando por la inclusión de sus hijos. *Dar autoridad y capacitar a las familias:*

Los padres de familia del estudio están convencidos de que el acceso a una escuela regular es un *derecho* de sus hijos, como el de cualquier otro niño, (los padres de familia cuentan con esta información gracias a la constante capacitación que reciben por parte de AMAD); sin embargo, algunos de ellos mencionan que en muchas ocasiones se enfrentan a actitudes negativas que entorpecen el proceso, ya que no sólo se busca que los acepten; sino que les den un servicio de calidad que satisfaga sus necesidades.

Sobre todo las madres refieren que el llevar a sus hijos a una escuela regular representa para ellas una motivación añadida para enfrentar y asumir de mejor manera el duelo. Consideran que su capacidad de resiliencia se debe a su interacción con madres de niños

sin discapacidad que, no sólo aceptan que sus hijos sean compañeros de un niño con discapacidad; sino que lo valoran y lo promueven.

Los padres de familia están de acuerdo con que la inclusión (el hecho de que su hijo asista a una escuela regular) influye de manera positiva en su dinámica diaria.. Mencionan que en ocasiones se ven obligados a limitar su interacción social con ciertos grupos por determinados comportamientos de sus hijos que incomodan a las personas que no están acostumbrados a convivir con niño con discapacidad; sin embargo esto no pasa con las familias de los compañeros de clases de sus hijos que han aprendido a afrontar la situación y a actuar de manera auténtica y natural.

4. Conclusiones

A través de los testimonios de los padres presentados en esta investigación se pudo corroborar la importancia y necesidad que la familia se involucre en el proceso educativo de sus hijos. El éxito o fracaso de la inclusión educativa no sólo depende de la escuela y los docentes, la familia es un pilar importante en este proceso, sin la colaboración de cada uno de los miembros de la familia este proceso no se logra de la manera esperada.

Al igual que todos los movimientos en pro de las personas con discapacidad, el movimiento que busca la inclusión educativa, fue iniciado por padres de familia de niños con discapacidad que se enfrentaban, mejor dicho, se enfrentan a rechazos constantes y a violaciones de derechos. Su interés principal era, y continua siendo, la búsqueda de un sistema educativo regular que satisfaga las necesidades de todos los alumnos. Es decir, lograr una visión de la inclusión como un enfoque educativo y no tanto como un conjunto de técnicas y herramientas aisladas.

La lucha por lograr la verdadera inclusión no sólo tiene que ver con los niños con discapacidad sino también con sus familias. Los propios miembros de una familia integrante de la discapacidad, con frecuencia, tampoco se sienten parte de su comunidad. Siguen percibiendo discriminación y rechazo.

Esto hace indudable la importancia de trabajar por los derechos de las familias integrantes de la discapacidad y evidencia la necesidad de remover todas las barreras y facilitar la participación de todos los estudiantes que actualmente están expuestos a una situación de vulnerabilidad, de exclusión y marginalización.

Los datos presentados en este trabajo, que esperan ser ampliados con la investigación en curso, evidencian el impacto positivo que tiene la inclusión en la calidad de vida familiar; siendo percibido por los padres y madres como un factor que contribuye a su bienestar, a pesar de las dificultades encontradas en el camino.

5. Referencias

Blacher, J., y Baker, B.L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), 330-348.

- Brown, I., y Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. En A. Turnbull, I. Brown y H.R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives*. (pp. 25-47). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Cohen. E. (2011), Tesis doctoral, *Resiliencia familiar y escolar: construcción y promoción de fortalezas en familias con un hijo con síndrome de Down y en la escuela de educación especial*: Universidad Iberoamericana de Puebla
- Córdoba, L., y Verdugo, M.A. (2009). Familias de personas con discapacidad en Colombia desde la perspectiva de calidad de vida. En M.A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Eds.) *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp. 483-497). Salamanca: Amarú.
- Creswell, J. W. y Plano Clark, V. L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*, Londres, Sage: Sage.
- Dunst, C.J., Johanson, C., Trivette, C.M., y Hamby, D. (1991). *Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not?* *Exceptional Children*, 58, 115-126.
- Dunst, C., Trivette, C. y Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Echeita, G. (2006). *Educación para la inclusión. Educación sin exclusiones*. Madrid: Morata.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (2007) *Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad*. Resolución aprobada por la Asamblea General de la ONU.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S., y Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181–190.
- Schalock, R.L., y otros (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for people with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457–470.
- Schalock, R.L., y Verdugo, M.A. (2010). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Turnbull, A.P. (2004). President's address 2004: Wearing two hats: Morphed perspectives on family quality of life. *Mental Retardation*, 42(5), 383-399.
- UNESCO (2006). *La educación inclusiva: el camino hacia el futuro*: Presentación general de la 48ª reunión de la CIE.
- Vallejos, I. (2011). *Entre el modelo médico y el modelo social, algunas reflexiones sobre conceptos y prácticas*. Jornadas de Investigación Argentina: Universidad de La Pata.

Wehmeyer, M.L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67.