
Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida

People with autism spectrum disorder with the need for intense and widespread support: strategies to improve their quality of life

Palabras clave

TEA, necesidades intensas y generalizadas de apoyo, estrategias, calidad de vida.

Keywords

ASD, needs for intense and widespread support, strategies, quality of life.

Introducción

Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) son trastornos complejos con base biológica, que afectan al desarrollo del sistema nervioso y al funcionamiento cerebral, especialmente en relación al procesamiento de la información que proviene de los estímulos sociales (Rutter, 2011). Se trata por tanto de una discapacidad permanente del desarrollo que, “si bien a menudo se asocia con discapacidad intelectual, tiene entidad propia y unas características específicas” (Cuesta, 2013: 176). Ahora bien, es necesario tener en cuenta la amplia heterogeneidad que caracteriza a los TEA en relación a sus manifestaciones clínicas, y a los procesos cognitivos, habilidades personales (comunicativas, sociales, adaptativas, etc.), intereses, etc. de las personas que los presentan.

La mejora continua de la calidad de vida constituye una condición necesaria para un desarrollo pleno y satisfactorio de cualquier persona. Es por lo tanto un factor esencial a considerar en los apoyos y servicios que desarrollan las organizaciones vinculadas a las personas con TEA. En este sentido, proporcionar herramientas para

Ruth Vidriales Fernández
<ruth.vidriales@autismo.org.es>

Confederación Autismo España.
Licenciada en Psicología y responsable del área de asesoramiento técnico de Autismo España desde 2005

José Luis Cuesta Gómez
<jlcmgomez@ubu.es>

Universidad de Burgos

Marta Plaza Sanz
<marta.plaza@autismo.org.es>

Confederación Autismo España

Cristina Hernández Layna
<cristina.hernandez@autismo.org.es>

Confederación Autismo España

Para citar:

Vidriales, R. *et al.* (2015): “Personas con Trastorno del Espectro del Autismo con necesidades intensas y generalizadas de apoyo: estrategias para mejorar su calidad de vida”, *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2): 101-115.

Doi: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.02.06>>



realizar adaptaciones e interpretaciones de las diferentes prácticas de intervención y apoyo de manera que se orienten hacia el logro de metas y objetivos personales, es clave para promover la participación de las personas como agentes activos de sus vidas y disfrutar de manera plena y satisfactoria de una calidad de vida óptima (OMS, 2011).

Sin embargo, hasta el momento, los avances para incorporar los intereses y preferencias individuales de las personas con TEA que presentan necesidades intensas y generalizadas de apoyo han sido limitados y constituyen un reto difícil de abordar. En primer lugar, existen dificultades significativas para el desarrollo de los procesos de consulta, debido en parte a las propias características cognitivas y comunicativas de la persona y también a la ausencia o escaso desarrollo de facilitadores o recursos que promuevan la superación de las barreras existentes. Así, muchas de las personas con TEA que presentan necesidades intensas de apoyo no disponen de sistemas funcionales de comunicación o los emplean de manera restringida. Esto hace que en muchas ocasiones se asuma, erróneamente, que la persona no tiene nada que opinar respecto a su calidad de vida (Involve me, 2011).

El segundo motivo a señalar es el escaso desarrollo de estrategias e instrumentos dirigidos a la evaluación y el consenso en la comunidad profesional en relación a los procedimientos a seguir. De esta manera es posible afirmar que incluir la perspectiva de las personas que forman parte de este colectivo, y así poder considerarla en la toma de decisiones significativas sobre su calidad de vida, es todavía un reto pendiente de resolver (Renty y Roeyers, 2006).

En este sentido, y con la finalidad de contribuir a este ámbito de desarrollo, Autismo España¹ inició en 2011 un proyecto que pretendía profundizar

1. Es una federación de ámbito estatal que representa a 74 entidades de acción social promovidas por familiares de personas con TEA. El trabajo que se desarrolla es por y para las personas con TEA en la promoción del ejercicio efectivo de sus derechos y en el fortalecimiento del movimiento asociativo del autismo en España.

en los elementos relevantes para la calidad de vida de las personas con TEA y en los procesos que las entidades vinculadas al colectivo pueden desarrollar para fomentarla de manera efectiva. A continuación se presentan los resultados de una de las líneas de desarrollo de dicho proyecto, dirigido especialmente a las personas con TEA con mayores necesidades de apoyo en las organizaciones. Éste ha sido desarrollado por una red de profesionales expertos vinculados a las entidades de Autismo España y ha contado con la participación de las propias personas con TEA que reciben apoyos en las mismas.

El trabajo que se describe a continuación tiene dos objetivos. El primero se dirige a facilitar la participación de las personas con TEA con necesidades intensas de apoyo, en los procesos de consulta sobre aspectos significativos para su calidad de vida y también en la toma de decisiones sobre la misma. Este objetivo se relaciona con la promoción de buenas prácticas derivadas de la experiencia, la ética y el consenso profesional. En segundo lugar, se pretende suscitar la reflexión de los y las agentes implicados en los procesos de evaluación y consulta a las personas con TEA, concernientes a los procesos de participación y a la mejora de sus propias prácticas profesionales.

Todas las voces han de ser escuchadas

En un marco de avance en el ejercicio efectivo de los derechos humanos, coherente con el reconocimiento de los mismos en tratados internacionales², una de las principales preocupaciones de las entidades vinculadas a las personas con TEA debe dirigirse a garantizar su derecho a ser consultadas, escuchadas y a que sus preferencias e intereses guíen todos los procesos de toma de decisiones sobre sus vidas.

2. En concreto nos referimos a la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

Así, las prácticas profesionales y la dinámica de funcionamiento de las organizaciones que facilitan apoyos para el colectivo, han de orientarse necesariamente a fomentar iniciativas que hagan efectivo este derecho, promoviendo de manera activa su inclusión social, su participación ciudadana, y en definitiva su calidad de vida.

En términos generales, la apuesta de evaluar y mejorar los apoyos teniendo en cuenta en el mayor grado posible la perspectiva de las personas con TEA (Whemeyer y Schalock, 2001), constituye un instrumento esencial para lograr estos objetivos, y mejorar su desarrollo personal, aprendizaje e inclusión social. Para conseguirlo, resulta fundamental orientar las prácticas organizacionales y profesionales hacia el logro de metas personales significativas y diferenciadas para cada persona con TEA.

Como se ha comentado anteriormente, las propias características nucleares de los TEA (Plimley, 2007) y otros factores asociados, como la presencia de discapacidad intelectual o dificultades significativas de comunicación, hacen especialmente complejo y difícil estos procesos de recogida de información sobre sus preferencias y percepciones. Sin embargo, tal y como se pone de manifiesto en este trabajo, es posible el desarrollo o mejora de herramientas y procedimientos de actuación que favorezcan la inclusión del punto de vista y las necesidades de la persona con TEA en los procesos de toma de decisiones sobre sus vidas.

Para ello es necesario que el proceso de evaluación y consulta se realice de manera sistemática, integral y centrada en las necesidades de la persona. Asimismo, es imprescindible la implicación de las redes personales de apoyo que resultan significativas para su vida, como familiares y profesionales, u otras que puedan resultar relevantes (Schalock *et al.*, 2009). En este sentido, es necesario el establecimiento de un procedimiento unificado que integre todos los puntos de vista y la implementación de una metodología que faciliten el proceso. Estas herramientas y las estrategias diseñadas para su desarrollo se describirán a continuación.

Aproximaciones metodológicas

Tal y como se ha expuesto con anterioridad, el contenido de este proyecto responde a la necesidad de impulsar estrategias que den voz a las personas con TEA que encuentran mayores dificultades en los procesos de participación y consulta sobre aspectos significativos de sus vidas. Este es el objetivo que ha articulado todo el proceso de trabajo y que ha orientado las decisiones metodológicas sobre el mismo.

En este sentido, la necesidad de consultar y evaluar la calidad de vida implica tener en cuenta las necesidades de todas las personas, independientemente de su desarrollo o características cognitivas y de las barreras que se puedan anticipar en el proceso de consulta.

En el momento de iniciarse este proyecto no se contaba con instrumentos estandarizados que evaluaran la percepción de la calidad de vida de las personas con TEA específicamente, si bien recientemente se ha diseñado la Escala San Martín para personas con discapacidades significativas (Verdugo *et al.* 2014). Por esta razón, y debido a la necesidad de tomar un referente común para el desarrollo de las actuaciones, se optó por la aplicación de tres cuestionarios validados que sirvieran como referencia, teniéndose en cuenta diferentes grupos de edad. Las herramientas fueron:

- Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia, CCVI (Sabeh, N. *et al.*, 2009)³
- Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes, CCVA (Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A., 2009)⁴
- Cuestionario mapa de importancia y satisfacción, ISMAP⁵

3. Dirigido a niños y niñas en edades comprendidas entre los 8 a 11 años.

4. Dirigido a adolescentes en edades comprendidas entre los 12 a 18 años, tanto si tienen necesidades educativas especiales como si no.

5. Dirigido a personas adultas, a partir de los 18 años.

El objetivo de utilizar estos instrumentos no era el propio análisis de los datos que pudieran recogerse de su aplicación, sino que sobre estos cuestionarios se propusieran las adaptaciones que se considerasen oportunas para favorecer la comprensión por parte de la persona de las preguntas sobre su calidad de vida y su participación en el proceso. Para ello, se solicitó a los y las profesionales que recogieran información cualitativa en un protocolo común denominado “descripción de los procedimientos de entrevista/aplicación del cuestionario” de manera que fuera posible identificar las adaptaciones que generaban en el proceso de administración.

Uno de los pilares fundamentales del estudio ha sido el desarrollo en base a un enfoque de aprendizaje y con una metodología participativa. Por ello, el protocolo fue diseñado por la Red de Calidad de Vida de Autismo España, integrada por 13 organizaciones y 159 profesionales, y posteriormente validado por un equipo de personas expertas ajenas a la Red.

Para la aplicación del cuestionario se hizo una selección de la muestra no probabilística en las entidades participantes, considerando la representación de la heterogeneidad que caracteriza a los TEA.

Para la selección de las personas con TEA participantes en la administración del protocolo se tuvieron en cuenta dos aspectos. Por un lado, se consideraron las características de comunicación y lenguaje, incorporando tanto a personas que presentaran habilidades lingüísticas fluidas como a otras que emplearan sistemas alternativos o aumentativos de comunicación. Por otro lado, relacionado con el funcionamiento intelectual, se contó tanto con la participación de personas con TEA que presentaban una discapacidad intelectual asociada como sin ella.

Asimismo, se consideró la cuestión de sexo de manera proporcionada a como se representa en el colectivo (4 hombres por 1 mujer). Así, el total de la muestra estuvo compuesta por 45 personas con TEA (34 hombres y 11 mujeres).

La distribución por grupos de edades⁶ se desagrega de la siguiente manera:

- Infancia (6-12 años): 7 niños y 4 niñas
- Adolescencia (13-17 años): 9 chicos y 3 chicas
- Adulthood (más de 18 años): 18 hombres y 4 mujeres

La construcción de una herramienta para favorecer la evaluación de la calidad de vida de las personas con TEA

El proceso para el consenso de la metodología y herramientas que pueden contribuir a favorecer la participación de las personas con TEA en los procesos de evaluación sobre su calidad de vida se desarrolló en varias fases. A continuación se presenta un desarrollo de las mismas y de las acciones realizadas en cada una de ellas.

Tal y como se ha indicado anteriormente, la aplicación del protocolo tenía como finalidad la recogida de información sobre distintos aspectos del procedimiento empleado para fomentar la participación de la persona con TEA en la evaluación de su calidad de vida: adaptaciones en el tiempo y espacio de administración, apoyos a la comunicación, motivación, etc.

Una vez que concluyó la administración y se codificó la información obtenida, se procedió al análisis de los contenidos aportados, identificando y definiendo categorías y validando las mismas.

Estas categorías recogen recomendaciones unificadas en cuatro instrumentos. En ellos se identifican las principales barreras que surgen en los procesos de participación así como los elementos que pueden facilitarlos, y también se hacen recomendaciones para la evaluación de la calidad de vida de la persona con TEA.

6. Las edades están comprendidas entre los 6 hasta los 45 años. No se ha podido optar a la selección de la muestra en proceso de envejecimiento.

Tabla 1. Proceso de construcción de la herramienta

PROCESO DE CONSTRUCCIÓN DE LA HERRAMIENTA	
FASES	ACCIONES REALIZADAS
1. RECOGIDA DE DATOS	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptación de los cuestionarios • Completar los protocolos iniciales
2. ORGANIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Clasificación y ordenación de la información
3. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis cualitativo de la información • Transcripciones de la información recogida a través de los protocolos a una base de datos • Organización de la información en categorías de primer y segundo orden
4. VALIDACIÓN DE LAS CATEGORÍAS DE PRIMER Y SEGUNDO ORDEN	<ul style="list-style-type: none"> • Reunión presencial de doce personas expertas para validar la información organizada en categorías de primer y segundo orden
5. REVISIÓN DE LAS CATEGORÍAS	<ul style="list-style-type: none"> • Realización de las modificaciones sugeridas por el grupo de personas expertas • Creación de un único archivo llamado “adaptaciones generales” • Creación de una dimensión denominada “procedimiento indirecto”
6. REVALIDACIÓN DE LAS CATEGORÍAS	<ul style="list-style-type: none"> • Validación a través de la técnica Delphi el archivo “adaptaciones generales” por el grupo de personas expertas • Organización de la información en tres dimensiones: evaluación directa, barreras encontradas en el procedimiento de evaluación y procedimiento indirecto
7. RESULTADOS	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración del grado de importancia de cada recomendación o ítem por el grupo de personas expertas • Organización de la información de acuerdo a tres grados de importancia • Mejorar la redacción de los ítems • Creación de dimensiones: evaluación directa, evaluación indirecta, facilitadores para el desarrollo de la evaluación y las barreras para la participación de la persona en la evaluación

Fuente: elaboración propia.

Los cuatro instrumentos elaborados son:

- Procedimiento para la evaluación directa de la calidad de vida (realizada cuando la persona con TEA participa en alguna medida en el proceso de evaluación con los apoyos que requiera para ello).
- Procedimiento para la evaluación indirecta de la calidad de vida (realizada cuando la participación de la persona con TEA no resulta posible y es necesario desarrollar procedimientos alternativos para garantizar la inclusión de su percepción personal).

- Facilitadores para el desarrollo de la evaluación.
- Barreras para la participación de la persona en la evaluación.

Asimismo, en el caso de los procedimientos directos e indirectos de evaluación, se priorizó la relevancia de las estrategias a desarrollar, distinguiéndose entre imprescindible, necesaria y conveniente.

En cuanto a los facilitadores y las barreras, se diferenciaron en base al nivel de interferencia

o apoyo que podrían proporcionar, distinguiéndose entre muy significativa, significativa y moderada.

Descripción de los procedimientos de evaluación y consulta a las personas con TEA

Una de las principales premisas antes de poner en marcha cualquier proceso de consulta o evaluación es que es necesario movilizar todos los recursos y herramientas disponibles para involucrar activamente a la persona con TEA en el mismo, procurando favorecer su participación como primer objetivo independientemente de sus características personales o de la intensidad de sus necesidades.

Una vez que se ha intentado sin éxito, o se han agotado las opciones y recursos para favorecer la participación, es cuando puede resultar recomendable optar por el procedimiento indirecto de evaluación. En ningún caso éste debería plantearse como primera opción de manera automática, ya que los protocolos elaborados no recogen ni agotan las posibles adaptaciones que se puedan generar con el objetivo de favorecer la participación de la persona con TEA. El ejercicio de innovación y

desarrollo de nuevas estrategias siempre puede resultar enriquecedor para la práctica profesional, por lo que se recomienda su incorporación como buena práctica interna en cualquier organización que pretenda mejorar la calidad de vida de las personas a las que facilita apoyos.

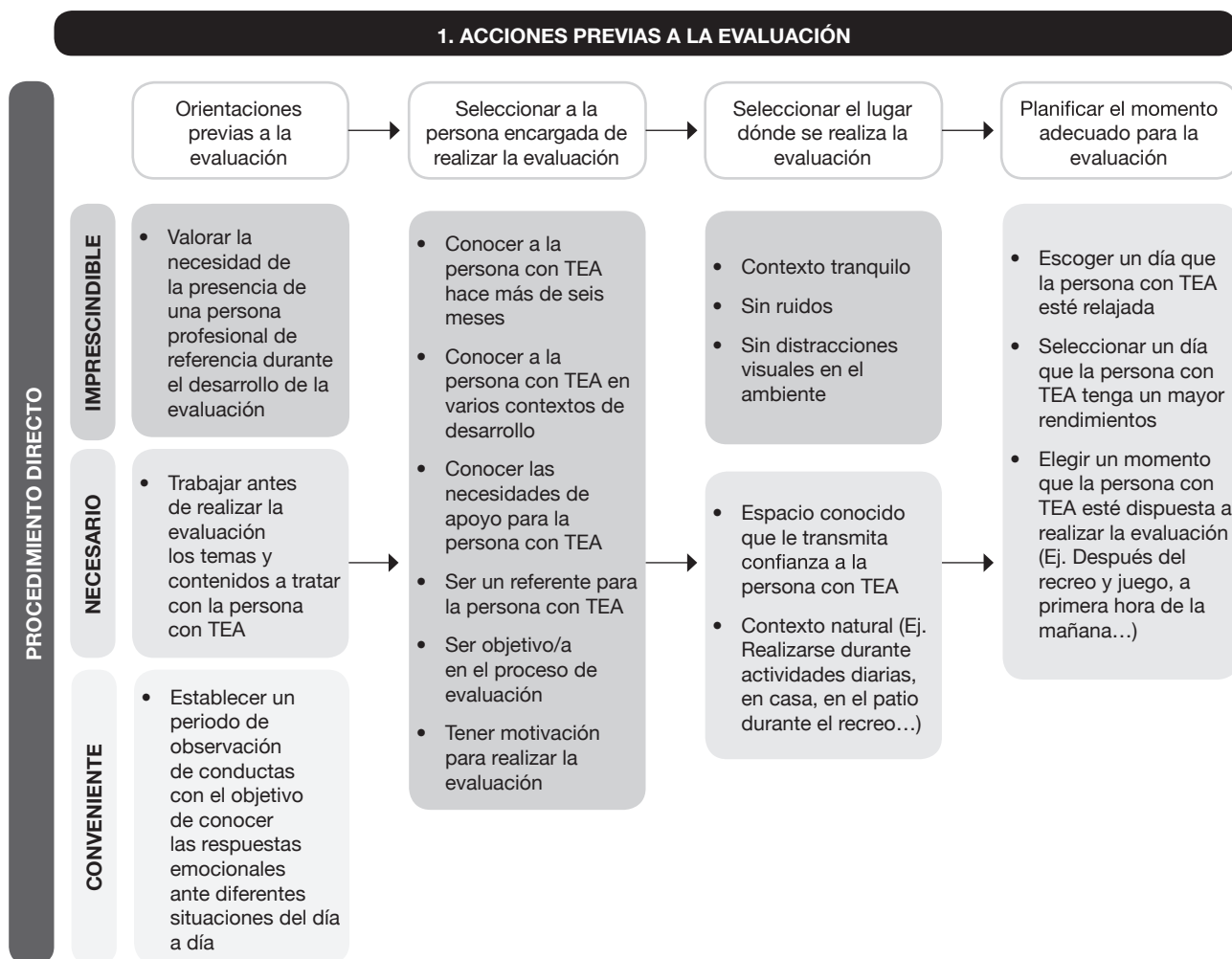
Procedimiento de evaluación directa

A continuación se detallan los distintos elementos que han de guiar el proceso de participación de la persona con TEA.

En primer lugar, resulta recomendable el desarrollo de actuaciones para generar aprendizajes previos a la consulta y para establecer las condiciones (ambientales, temporales, personales...) óptimas para su realización. En este sentido, se incorporan recomendaciones sobre la persona/s más adecuadas para llevar a cabo la evaluación, el lugar o el momento más apropiado para su desarrollo.

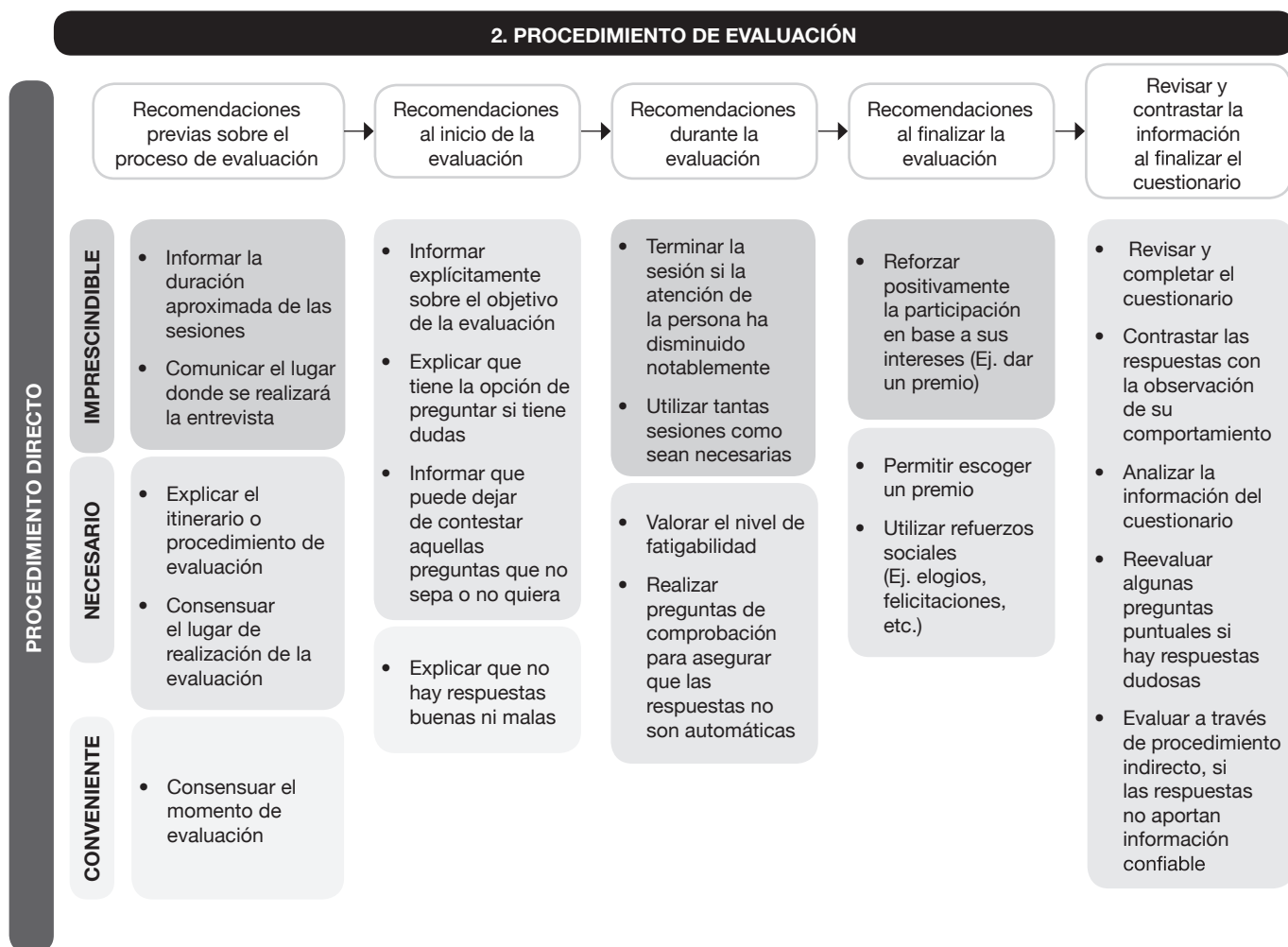
En segundo lugar, la evaluación de la calidad de vida ha de considerar distintos aspectos antes de cumplimentar el instrumento de recogida de información, durante el propio proceso y de manera posterior a su finalización. Por último, puede ser necesaria la adaptación de los propios materiales a utilizar. Estos elementos se recogen de manera gráfica a continuación.

Figura 1. Procedimiento directo. Acciones previas a la evaluación



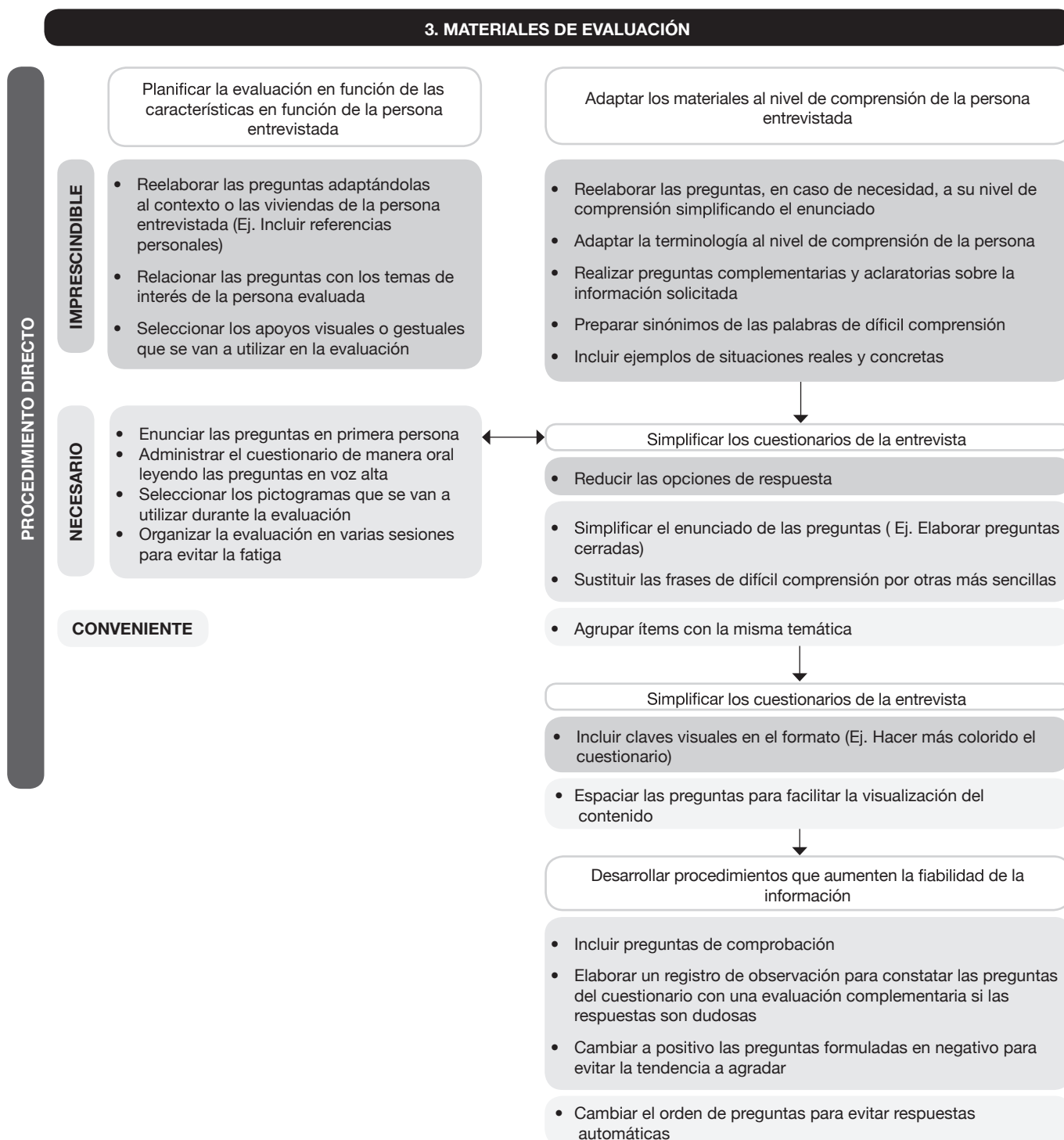
Fuente: elaboración propia.

Figura 2. Procedimiento directo. Procedimiento de evaluación



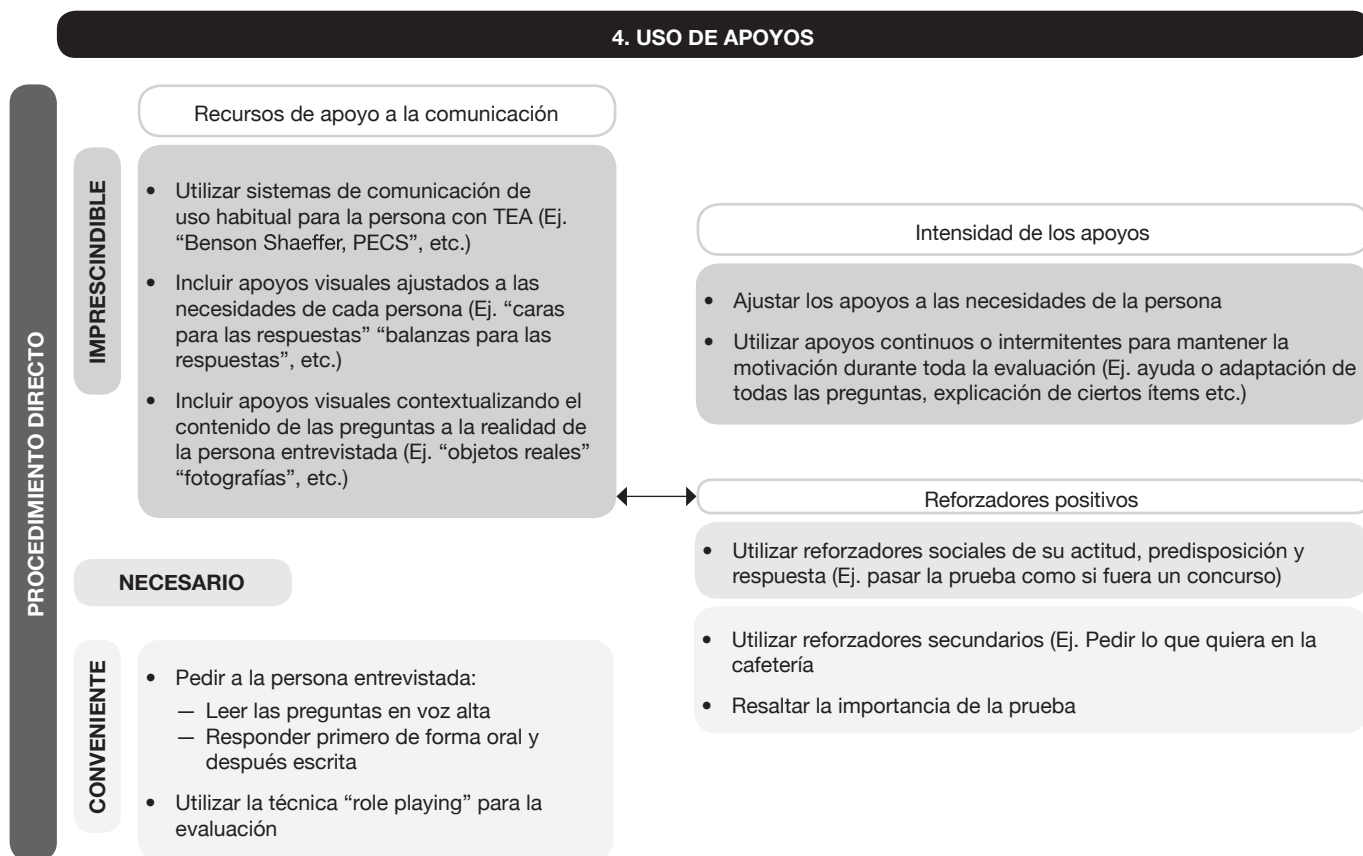
Fuente: elaboración propia.

Figura 3. Procedimiento directo. Materiales de evaluación



Fuente: elaboración propia.

Figura 4. Procedimiento directo. Uso de apoyos



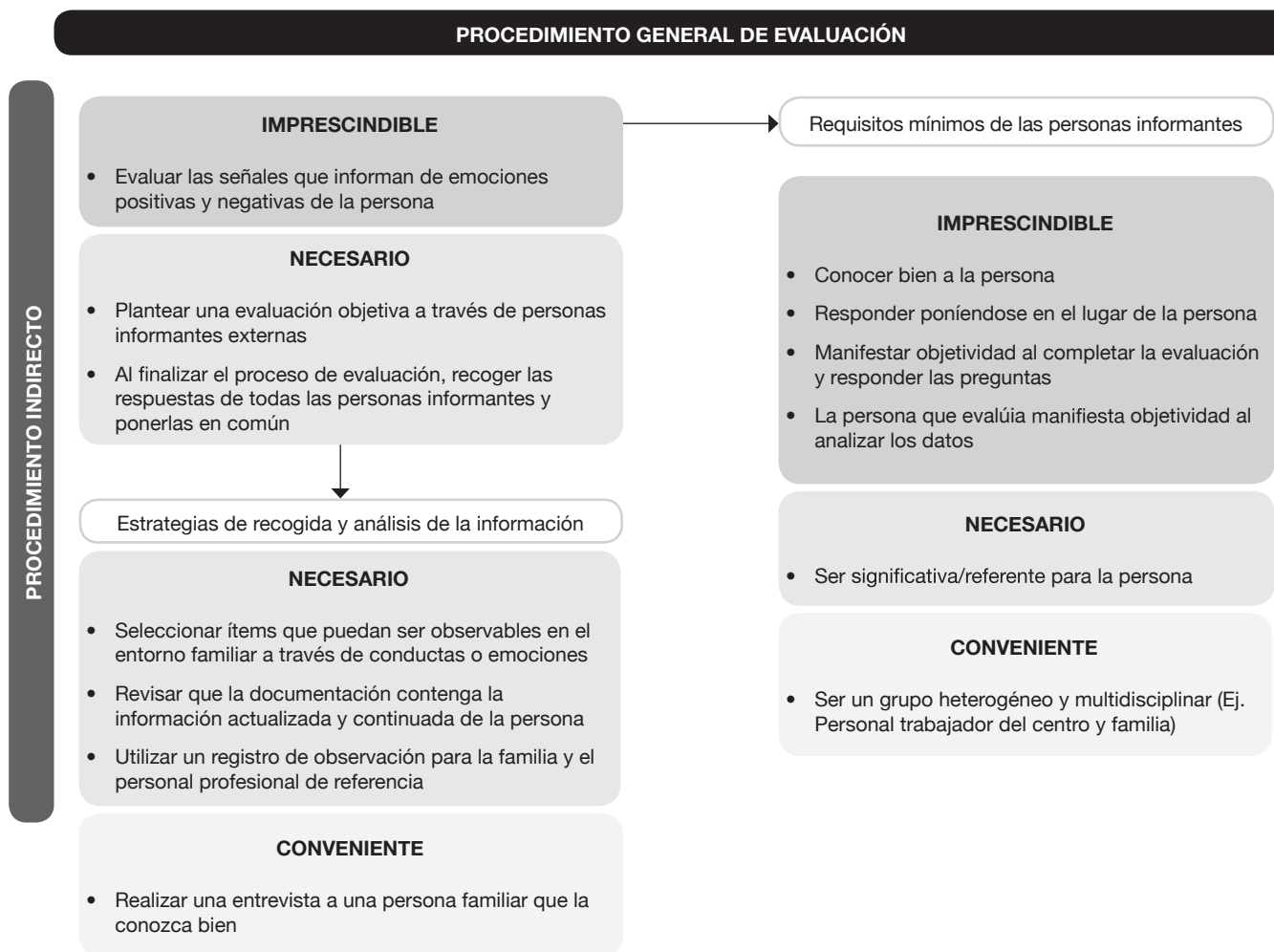
Fuente: elaboración propia.

Procedimientos de evaluación indirecta

Hace referencia a las estrategias alternativas de recogida de información que pueden emplearse de manera sistematizada cuando la participación de la persona con TEA no resulta posible por cualquier circunstancia (barreras ambientales, personales, etc.). Este protocolo recoge recomendaciones en relación a la observación directa del comportamiento de la persona, el contraste de

los datos por parte de otros/as informantes, la realización de entrevistas a familiares o a personas de referencia, etc. Es necesario insistir en que este procedimiento deberá emplearse únicamente cuando se hayan agotado todos los medios para llevar a cabo una evaluación directa. Del mismo modo, podrá aplicarse para completar algunas lagunas de la evaluación y, contrastar, siempre que sea posible, la evaluación directa de calidad de vida en la que haya participado la persona con TEA.

Figura 5. Procedimiento indirecto. Procedimiento general de evaluación



Fuente: elaboración propia.

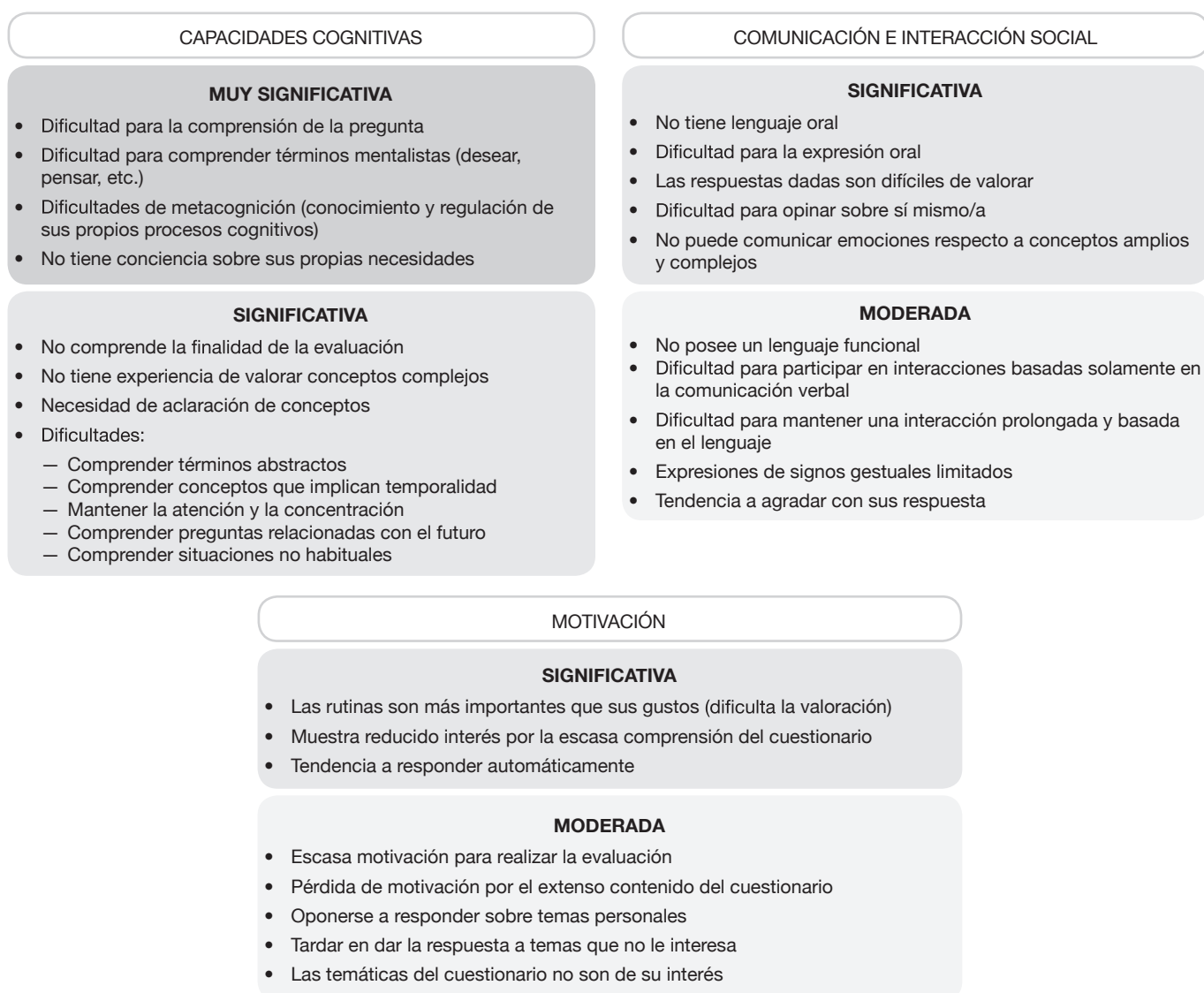
Barreras que dificultan la participación de la persona con TEA en la evaluación

Definidas como dificultades observadas durante el proceso de consulta y recogida de información sobre la calidad de vida de la persona con TEA, que impiden o interfieren significativamente

en el mismo de manera que no resulta posible obtener datos relevantes sobre el contenido de la evaluación.

Los elementos identificados como barreras se detallan a continuación.

Figura 6. Barreras relacionadas con la participación de la persona



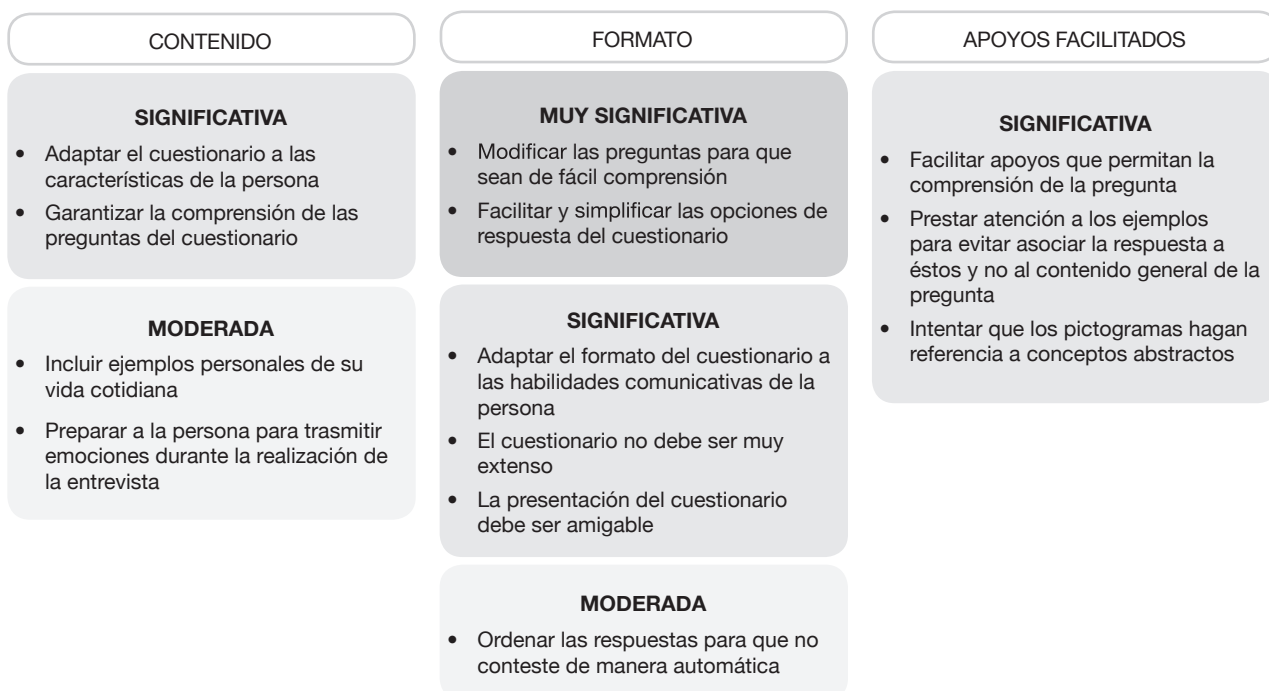
Fuente: elaboración propia.

Facilitadores para el desarrollo de la evaluación

Incorpora los elementos de apoyo que pueden resultar más relevantes para promover la participación en el desarrollo de la evaluación o proceso de consulta y contrarrestar las barreras

anteriormente identificadas. Se relacionan especialmente con el contenido de las cuestiones o preguntas a formular, el formato de la información solicitada o los apoyos que se pueden proporcionar en las distintas fases del proceso.

Figura 7. Facilitadores de la evaluación



Fuente: elaboración propia.

Conclusiones sobre la inclusión de la perspectiva de las personas con TEA en la toma de decisiones sobre sus vidas

En la actualidad, la incorporación de las percepciones de las personas con TEA, y en concreto, de aquellas que presentan mayores necesidades de apoyo, constituyen un reto pendiente para las y los profesionales que se encuentran vinculados a este colectivo y que procuran con sus actuaciones promover su calidad de vida y el logro de metas personales y significativas para cada una de estas personas.

Ahora bien, contar con la perspectiva específica de la persona con TEA para planificar y definir un plan sobre su calidad de vida a largo plazo, detectando las principales áreas de mejora y aquellas que tienen mayor incidencia en el alcance de sus objetivos, es un requisito imprescindible para avanzar en su desarrollo personal, inclusión y participación social, así como para garantizar el disfrute de sus derechos fundamentales.

No obstante, la heterogeneidad de los TEA es enorme, lo que hace que las necesidades de apoyo de las personas con este tipo de trastornos también sean muy variables. Esta circunstancia hace que resulte fundamental el establecimiento de un rango amplio de apoyos que favorezcan la participación directa de la persona o que puedan incorporar de la manera más objetiva posible su perspectiva en el proceso de consulta y toma de decisiones.

Con esta finalidad y gracias a la experiencia y bagaje de las organizaciones participantes y de los y las profesionales que facilitan apoyos directos a las personas con TEA que han contribuido al estudio ha sido posible el desarrollo de una sistemática que favorece desde el inicio de la elaboración de los planes individualizados de apoyo la participación de la

persona con TEA y la inclusión de su perspectiva en los mismos.

En este artículo se han explicado los procedimientos contrastados desde el apoyo directo a las personas con TEA y consensuados en base a la experiencia y el conocimiento experto. El objetivo fundamental es que resulten de utilidad a las organizaciones y a sus profesionales en el impulso de sistemas que promuevan la participación de personas con necesidades intensas de apoyo en la consulta y toma de decisiones sobre sus vidas.

Este es un aspecto que no sólo redundaría en el reconocimiento de los derechos y capacidades de las personas para ser agentes activos en sus vidas, sino que promueve el desarrollo de las organizaciones y de los apoyos que éstas facilitan en base al reconocimiento efectivo de los derechos y la dignidad de las personas con mayores necesidades de apoyo, y a las buenas prácticas que transforman y enriquecen el desarrollo organizacional.

En este sentido, la iniciativa que ha dado lugar a las anteriores recomendaciones ha fomentado la reflexión de los y las profesionales participantes y de las entidades a las que éstos/as se encuentran vinculados. Estos instrumentos se derivan de una práctica colaborativa, orientada a la mejora global y continuada de la calidad de las intervenciones y los apoyos que las distintas organizaciones desarrollan.

Por último, para las organizaciones implica un cambio profundo en la concepción sobre los procesos de participación de las personas con TEA en todos los aspectos que les conciernen y que repercuten en su calidad de vida, desde la evaluación de la misma a la planificación de actuaciones destinadas a favorecerla. De esta manera, no sólo se reconoce el derecho a la participación sino que se contribuye a hacerlo efectivo de una manera real.

Referencias bibliográficas

- Cuesta, J. L. (2013): "Aplicación de la técnica Delphi en el proceso de validación de un instrumento para la evaluación de la calidad de vida en centros para personas con trastornos del espectro autista". *Revista Currículum*, 26: 135-160
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2009): *Cuestionario de evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes*, Madrid: CEPE.
- Involve me (2011): *Practical guide. How to involve people with profound and multiple learning disabilities (PMLD) in decision-making and consultation* (en línea). <https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/Involve%20Me%20practical%20guide_full%20version.pdf>, acceso 17 de diciembre de 2015.
- Organización de Naciones Unidas (2006): *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>, acceso 17 de diciembre de 2015.
- Organización Mundial de la Salud (2011): *Informe Mundial sobre la Discapacidad* (en línea). <http://whqlibdoc.who.int/hq/2011/WHO_NMH_VIP_11.03_spa.pdf?ua=1>, acceso 17 de diciembre de 2015.
- Patterson, R. (2012): *Strategies to incorporate the voices of people with significant disabilities in UCEDD information gathering and operations* (en línea) <http://www.aucd.org/docs/urcl/AUCD_StrategiesReport_Final.pdf>, acceso 17 de diciembre de 2015.
- Plimley, L.A. (2007): "A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders". *British Journal of Learning Disabilities*, 35 (4): 205-213.
- Renty, J. O. y Roeyers, H. (2006): "Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics". *Autism*, 10 (5): 511-524.
- Rutter, M. (2011): "Progress in Understanding Autism: 2007-2010". *Journal Autism Development Disorder*, 41: 395-404.
- Sabeh, N. et al. (2009): *Cuestionario de evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia*, Madrid: CEPE.
- Schalock, R. I. y Verdugo, M. A. (2007): "El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual". *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 38 (4): 21-36 (en línea). <http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/293-el-concepto-de-calidad-de-vida-en-los-servicios-y-apoyos-para-personas-con-discapacidad-intelectual.html>, acceso 7 de diciembre de 2015.
- Schalock, R. et al. (2009): *Quality of life for People with Intellectual and other Developmental Disabilities*, Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- The council on quality and leadership (1997): *Importance and satisfaction map*. EEUU.
- Verdugo, M. A. et al. (2014): *Escala San Martín para personas con discapacidades significativas*. Santander: Fundación Obra San Martín, INICO (en línea). <<http://sid.usal.es/idocs/escala-san-martin.zip>>, acceso 7 de diciembre de 2015.
- Wehmeyer, M. y Schalock, R. (2001): "Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports". *Focus on Exceptional Children*, 33 (8): 1-16.