



El apoyo de la calidad de vida de los niños

Robert L. Schalock, Ph.D., rschalock@ultraplix.com

Introducción y descripción general

El impulso de la calidad de vida de los niños no debe verse como algo diferente del desarrollo de la calidad de vida de cada uno de nosotros. De hecho, los factores que constituyen una vida de calidad son universales. Pensemos por un momento en nuestra calidad de vida y en *qué factores tienen un impacto en nuestra calidad de vida*. Aunque la importancia relativa puede variar para diferentes personas, edades y continentes, todas las personas mencionan ocho factores (o lo que llamamos «dominios») como elementos fundamentales para su calidad de vida: desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social, relaciones interpersonales, derechos, y bienestar emocional, físico y material.

En esta presentación, hablaré sobre cómo podemos apoyar la calidad de vida de los niños desde dos perspectivas. En primer lugar, es importante para ver «el panorama general» y darnos cuenta de que las personas, las familias, las organizaciones y las sociedades se enfrentan a una serie de desafíos relacionados con la mejora de la calidad de vida de todos, con retos relacionados con los valores, las políticas, los recursos, y las organizaciones y los sistemas complejos. Para ayudarnos a comprender este «panorama general», hablaré brevemente de los componentes de entrada, rendimiento, producto y resultados de un enfoque sistemático de la mejora de la calidad de vida (Schalock & Verdugo, 2012 b; Schippers et al., 2015). En segundo lugar, después de presentar una visión general de estos cuatro componentes, sugeriré factores y acciones específicos de entrada, rendimiento y resultado que les ayudarán en su misión de impulsar la calidad de vida de los niños.

Un enfoque sistemático para la mejora de la calidad de vida

La Tabla 1 presenta un «modelo lógico» que muestra dónde entran en juego las estrategias de apoyo y los resultados de calidad de vida dentro de un sistema educativo o de prestación de servicios. Las estrategias de apoyo son parte del «rendimiento» (o componente de prácticas) de un modelo lógico; la consecución de los objetivos personales y una mejor calidad de vida son los cambios o los beneficios resultantes de las prácticas utilizadas (es decir, «rendimientos») y lo obtenido (es decir, «productos»). Una de las ventajas de este enfoque sistemático que se muestra en la Tabla 1 es que impulsa lo que yo llamo el «pensamiento de derecha a izquierda». Este tipo de pensamiento nos anima a

comenzar con los resultados personales deseados para nuestra familia e hijos, y a preguntarnos: «¿Qué debe existir para que eso sea una realidad?»

<i>Componente: Entrada</i>	<i>Componente: Rendimiento</i>	<i>Componente: Producto</i>	<i>Componente: Resultados</i>
<i>Enfoque: motores de los resultados</i>	<i>Enfoque: prácticas</i>	<i>Enfoque: productos</i>	<i>Enfoque: cambios o beneficios</i>
<i>Factores:</i> -Valores -Objetivos personales y de políticas -Necesidades de apoyo evaluadas -Recursos -Factores contextuales	<i>Factores:</i> -Análisis contextual -Implementación y planificación de apoyos individualizados -Desarrollo de los equipos -Mejora continua de la calidad (MCC)	<i>Factores:</i> >Estrategias de cambio >Aumento de las oportunidades y mejor funcionamiento >Equipos de apoyo y de mejora de la calidad >Proceso de mejora de la calidad	<i>Factores:</i> -Individuo: logro de metas personales y mejor calidad de vida -Familia: Mayor integración y unidad -Desarrollo de los equipos: Equipos de alto rendimiento MCC: organizaciones más eficaces y más eficientes

Tabla 1. Un enfoque sistemático para la mejora de la calidad de vida

Entradas: Los motores de los resultados

Como se muestra en la Tabla 1, las *entradas*, que son los *motores de los resultados*, son *valores, objetivos personales y de políticas, necesidades de apoyo evaluadas, recursos y factores contextuales*.

- Los *valores* tienen una base cultural pero suelen incluir aquellos relacionados con la equidad, la inclusión, el empoderamiento, la autodeterminación y los derechos legales y humanos (Schalock & Verdugo, 2012).
- Los *objetivos personales y de políticas* se centran en la autonomía y la dignidad humana (es decir, autodeterminación y ciudadanía completa), iniciativas humanas (es decir, educación y aprendizaje continuo, productividad y bienestar) y participación humana (es decir, inclusión en la vida social y comunitaria, y relaciones humanas) (Shogren, Luckasson, & Schalock, 2105).
- Las *necesidades de apoyo evaluadas* son el patrón y la intensidad de los apoyos que requiere la persona para tener un mayor éxito en las principales actividades de su vida y para mantener y mejorar su estado conductual y médico (Thompson et al., 2014; Thompson et al., 2015).
- Los *recursos* incluyen los conocimientos implícitos o explícitos, el tiempo, el capital social y financiero, y la tecnología (Schalock & Verdugo, 2012).

- Los *factores contextuales* abarcan aquellos que impiden el cambio y los que lo facilitan. Las fuentes de estos factores pueden ser la persona, el sistema o la organización que presta los servicios y los apoyos, la comunidad o la sociedad del individuo, o la cultura extensa de la persona (Schippers, Zuna, & Brown, 2015; Shogren, Luckasson, & Schalock, en prensa).

Estas entradas o «motores de los resultados» solo representan una parte de lo que tiene un impacto en la educación y en los sistemas y organizaciones que prestan servicios y apoyos a los adultos. También tenemos que pensar en el rendimiento, los productos y los resultados.

Rendimiento: las prácticas

Los rendimientos son las prácticas adoptadas por los sistemas y las organizaciones educativas y de la discapacidad para alinear los valores, los objetivos personales y de políticas, las necesidades de apoyo evaluadas y los recursos con la finalidad de mejorar el funcionamiento humano y alcanzar los resultados deseados. Las cuatro prácticas esenciales que tienen un impacto sobre la calidad de vida de aquellas personas que reciben educación o habilitación son el análisis contextual, la implementación y la planificación de apoyos individualizados, el desarrollo de los equipos y la mejora continua de la calidad (MCC).

- El *análisis contextual* implica: (a) identificar los factores contextuales que impiden el cambio; (b) realizar un análisis de discrepancias para identificar los desajustes entre lo que uno es y lo que quiere ser; (c) identificar las fuerzas del cambio que incrementan la inercia y la receptividad; (d) identificar formas de fomentar su adopción; y (e) identificar formas de incrementar la participación de las partes implicadas (Manchester et al., 2014; Schalock & Verdugo, 2012; Shogren, Schalock, & Luckasson, en prensa).
- La *planificación de apoyos individualizados* implica el uso planificado e integrado de recursos y estrategias de apoyos individualizados que conforman un «sistema de apoyos». Los elementos de un sistema de apoyos incluyen los apoyos naturales, la tecnología, las prótesis, la educación (nuevas habilidades), la adaptación del entorno, los incentivos, los activos o puntos fuertes personales y los servicios profesionales. Un modelo de sistema de apoyos ofrece una estructura sobre la que incrementar las oportunidades y mejorar los elementos de rendimiento que son acumulativos e interdependientes (Schalock & Luckasson, 2014).
- El *desarrollo de los equipos* implica grupos de trabajo horizontales que se centran en el desarrollo, la implementación y la evaluación de los planes de apoyo personales («Equipo de apoyo») o planes de mejora de la calidad («Equipo de mejora de la calidad»). Un equipo de apoyo: (a) está compuesto por la persona con discapacidad, uno o más miembros de su familia o un representante, el personal de apoyo directo que trabaja con él, un coordinador de apoyos y los profesionales pertinentes; y (b) se caracteriza por estar implicado, informado y organizado, por ser responsable y por estar empoderado. El desarrollo de los equipos se centra en los cinco factores que conforman un equipo eficaz y exitoso: profesionalidad,

liderazgo, estabilidad afectiva, habilidades interpersonales y recursos (<http://www.CFI-360.com>).

- La *mejora continua de la calidad* es un proceso integrador, secuencial y participativo basado en las prácticas recomendadas y cuyo principal objetivo es mejorar la eficacia y la eficiencia de una organización. La MCC incorpora un proceso o bucle de mejora de la calidad formado por autoevaluación, planificación, acción y evaluación (Schalock et al, 2014).

Productos: lo que se hace

Estos son los productos resultado de las prácticas adoptadas para alinear metas, recursos y resultados deseados.

- En relación con el análisis contextual, el producto es la identificación e implementación de las estrategias de cambio.
- Por lo que respecta a la planificación de apoyos individualizados, el producto es un aumento de las oportunidades y un mejor funcionamiento.
- En el contexto del desarrollo de los equipos, el producto son equipos de apoyo y mejora de localidad formados por las principales partes interesadas y caracterizados por su implicación, información, organización, responsabilidad y empoderamiento.
- En relación con la mejora continua de la calidad, el producto es la implantación de un proceso de mejora de la calidad secuencial formado por autoevaluación, planificación, acción y evaluación.

Resultados: los cambios o beneficios

Los resultados son los cambios o los beneficios resultantes de las prácticas utilizadas (es decir, «rendimientos») y lo obtenido (es decir, «productos»).

- Para las personas, los cambios y los beneficios se relacionan con indicadores de bienestar como la independencia, la participación social y el bienestar, o cambios en los indicadores de calidad de vida relacionados con el desarrollo personal, la autodeterminación, las relaciones interpersonales, la inclusión social, los derechos, el bienestar emocional, el bienestar físico y el bienestar material (Schalock & Verdugo, 2012).
- Para las familias, los cambios y los beneficios se relacionan con la interacción familiar, la crianza, el bienestar emocional, el bienestar físico, la participación en la comunidad y los apoyos relacionados con la discapacidad (Zuna, et al., 2009).
- Para los equipos, los cambios y los beneficios se relacionan con los equipos funcionales de alto rendimiento que se concentran en la planificación de los apoyos y en la mejora de la calidad.
- Para las organizaciones que se implican en la mejora continua de la calidad, los cambios y los beneficios se relacionan con una organización eficaz y eficiente que se define de forma operativa mediante un «cuadro de mando integral» que cubre las perspectivas de crecimiento y del cliente (es decir, la eficacia) y las perspectivas de los procesos internos y los análisis financieros (es decir, la eficiencia).

Usar un enfoque sistemático para la mejora de la calidad de vida

Ustedes asisten a esta Conferencia no solo para conseguir un «panorama general», tal y como se resume en la Tabla 1, sino que, además, desean obtener información que les ayude a apoyar la calidad de vida de sus hijos o hijas. Para ello, *les propongo que pensemos en las entradas que impulsan sus resultados, los rendimientos indispensables que se centran en la prestación de estrategias de apoyos individualizados y los indicadores de resultados que pueden utilizar para saber si la calidad de vida de su hijo o hija ha mejorado realmente.*

Entrada: modelos mentales

Como «motores de los resultados», las entradas (es decir, los valores), los objetivos personales y de políticas, las necesidades de apoyo evaluadas, los recursos y los factores contextuales tienen un impacto fundamental sobre la calidad de vida de una persona. La disponibilidad y la función específicas se definen mediante *modelos mentales* expresados por las personas, las organizaciones y la sociedad. *Los modelos mentales son presuposiciones, generalizaciones e imágenes firmemente arraigadas que se emplean para comprender el mundo y actuar en él.* Los modelos mentales forman la visión del mundo que tenemos, los valores que propugnamos y los objetivos que perseguimos. De igual modo, las organizaciones educativas y de prestación de servicios, y la propia sociedad también tienen su propia visión sobre las capacidades de las personas con discapacidad que: (a) reflejan valores sobre la función y la posición en la sociedad de una persona con una discapacidad y (b) sirven como base para el desarrollo y el trabajo sobre las prácticas y las políticas relacionadas con la discapacidad en su función de facilitadoras del crecimiento, las oportunidades, la equidad, la inclusión, el empoderamiento y la autodeterminación, o como inhibidoras de estos.

Existen dos aspectos de los modelos mentales que son esenciales a la hora de impulsar la calidad de vida de una persona: nuestra consideración hacia sus capacidades y el lenguaje que empleamos al pensar y al actuar.

- Hoy en día, nos concentramos en las capacidades de las personas con una discapacidad, en lugar de centrarnos exclusiva o principalmente en sus limitaciones o «defectos». Las oportunidades de crecimiento personal y el funcionamiento mejorado deben reflejar *un enfoque de capacidades que se centre en lo que las personas —independientemente de su nivel funcional— pueden hacer.* Por lo tanto, no se requiere un umbral mínimo de capacidades básicas para participar en las actividades de la vida cotidiana, y nadie queda excluido a causa de su incapacidad cognitiva. De igual modo, si se ignora el hecho de que el desarrollo está relacionado tanto con los procesos como con los resultados, la motivación y las estrategias que las personas desarrollan por sí mismas para obtener el máximo de sus capacidades desaparecen (Brown et al., 2013; Nussbaum, 2011; Reinders & Schalock, 2014; Schalock et al., en prensa).
- Los modelos mentales también se relacionan con el lenguaje que utilizamos al pensar y al actuar. Por lo tanto, pensemos en un *lenguaje del pensamiento y de la acción centrado en la calidad de vida.* En este sentido, todas las lenguas están

formadas por conceptos básicos, un conjunto de relaciones, un sistema de conceptos espaciales, una familia de relaciones causales y el concepto de un objetivo. Por lo tanto, pensemos en lenguaje del pensamiento y de la acción vida centrado en la calidad de vida.

- Los conceptos básicos incluyen equidad, inclusión, empoderamiento, autodeterminación y derechos (humanos y legales).
- Las relaciones implican interacciones, redes sociales, participación en la comunidad, roles valorados y experiencias positivas.
- Los conceptos espaciales reflejan la inclusión, la participación, sentirse parte de la comunidad y estar en ella.
- Las relaciones causales nos hablan de la autonomía, el control personal, las elecciones, la autodefensa y los apoyos individualizados.
- El concepto de objetivo abarca los resultados personales, la educación inclusiva, el empleo, la vida en la comunidad y las posesiones.

Rendimiento: un sistema de apoyos

Los apoyos son recursos y estrategias que tienen como objetivo fomentar el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y mejorar el funcionamiento de la persona. Un sistema de apoyos implica el uso planificado integrado de recursos y estrategias de apoyos individualizados que afrontan las necesidades de apoyos de los niños, tal y como se resumen en la Tabla 2. Los elementos de un sistema de apoyos incluyen los apoyos naturales, la tecnología, las prótesis, la educación (nuevas habilidades), la adaptación del entorno, los incentivos, los activos o puntos fuertes personales y los servicios profesionales (Schalock & Luckasson, 2014).

Comprendemos mucho mejor las necesidades de apoyos de los niños gracias a los exhaustivos trabajos realizados en España y otros países con la *Escala de intensidad de apoyos para niños* (Thompson et al, 2015). La Tabla 2 ofrece una visión general de esas categorías de necesidades de apoyos y las áreas específicas de apoyos evaluadas en la Escala.

<i>Categoría de necesidad de apoyos</i>	<i>Ejemplos de áreas de necesidad de apoyos</i>
-Necesidades médicas excepcionales	-Asistencia respiratoria, ayuda para comer, cuidado de la piel
-Necesidades conductuales excepcionales	-Destructividad dirigida al exterior, destructividad dirigida al interior
-Actividades en el hogar	-Comer, vestirse, asistencia en las evacuaciones
-Actividades en el vecindario y en la comunidad	-Desplazarse por el barrio y participación en la comunidad, uso de servicios públicos
-Actividades de participación escolar	-Inclusión en las aulas educativas comunes, participación en actividades en las áreas comunes de la escuela
-Actividades de aprendizaje escolar	-Aprender destrezas académicas, completar tareas académicas
-Actividades de salud y seguridad	-Mantener una buena forma física, mantener un bienestar emocional, mantener la salud y el bienestar
-Actividades sociales	-Mantener relaciones positivas con otros, respetar los derechos de los otros, expresar preferencias, establecer metas personales, elegir y tomar decisiones
-Actividades de defensa de derechos	

Tabla 2 Visión general de las necesidades de apoyos de los niños con necesidades especiales

Al analizar la Tabla 2, es importante destacar cuatro elementos. En primer lugar, las necesidades de apoyos de los niños con necesidades especiales no son diferentes de las de los niños sin discapacidad, con la posible excepción de aquellas necesidades de apoyos relacionadas con trastornos conductuales o físicos excepcionales. Además, hay tres aspectos importantes en un sistema de apoyos. En segundo lugar, cualquier persona que interactúe con el niño puede prestar apoyos que faciliten el funcionamiento humano y que mejoren la calidad de vida de las personas. Esto incluye a familiares, profesores, amigos y profesionales. En tercer lugar, si el plan educativo o de apoyos del niño es un documento formal, debe desarrollarse, implementarse, supervisarse y evaluarse mediante un equipo de apoyo en el que se incluya al niño y a su familia. Además, el plan educativo o de apoyos debe ser un documento fácil de usar, de una página y que se pueda leer de un vistazo, que enumere las estrategias de apoyo específicas e indique quién es responsable de su realización (incluido el niño y su familia, y el profesor o el personal de apoyo). En cuarto lugar, conforme el concepto de calidad de vida se va integrando en el sistema educativo, los planes educativos empiezan a desarrollarse cada vez más usando un marco de trabajo de calidad de vida en el que se ofrecen estrategias de apoyos específicas para mejorar las dimensiones básicas de calidad de vida y los indicadores asociados que discutiremos a continuación.

Resultados: indicadores de calidad de vida

El tema de esta conferencia es «Derecho al futuro, un futuro de derechos». Tal y como se refleja en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU* (2006), un futuro de derechos implica una vida futura de calidad para las personas con discapacidades. A este respecto, en numerosas publicaciones se ha demostrado la estrecha relación entre los artículos de la Convención de la ONU y las ocho dimensiones básicas de calidad de vida que se enumeran en la Tabla 3 (Claes et al., en prensa; Verdugo et al., 2012). Por lo tanto, es necesario estar familiarizado con los indicadores relacionados con las dimensiones de calidad de vida para poder utilizarlos para encontrar una respuesta a la pregunta: « ¿Cuál es la calidad de vida de mi hijo o mi hija? Y... ¿está cambiando?»

Para ayudarle a responder a esta pregunta, el lector puede encontrar en la Tabla 3 una lista de ejemplos de indicadores de calidad de vida asociados con cada una de las ocho dimensiones básicas de calidad de vida. Este material procede de la *Escala de resultados personales para niños y adolescentes* desarrollada y estandarizada en Bélgica y los Países Bajos, y usada de forma generalizada en Italia, España y Portugal (Claes et al., 2015). Estos indicadores se suelen evaluar de acuerdo con la siguiente escala de tres puntos: (a) sí, depende, no; (b) sí, más o menos, no; (c) a menudo, a veces, pocas veces o nunca; (d) muy seguro, algo seguro, en absoluto seguro; (e) muy bueno, bueno, no bueno; o bien (f) siempre, a veces, pocas veces o nunca. Dependiendo de la edad del niño, se puntúa cada indicador según los comentarios del niño («autoinforme») o los comentarios de un familiar o profesor («informe de terceros»). El perfil obtenido de la administración de la escala se usa NO para comparar a personas sino para proporcionar información al niño y a su familia. Además, esta información ofrece una visión holística del niño en todas las dimensiones de calidad de vida. También se pueden usar estas dimensiones para crear un diálogo con el niño y con su familia sobre las metas personales y los resultados deseados, y para poner en marcha estrategias de apoyos que aporten mejoras a cada dimensión.

<i>Dimensión de calidad de vida</i>	<i>Ejemplos de indicadores de calidad de vida</i>
Desarrollo personal	Muestra habilidades de autoayuda y dispone de oportunidades para aprender y crecer
Autodeterminación	Adopta decisiones, establece metas personales, expresa sentimientos personales
Relaciones interpersonales	Tiene amigos íntimos, interactúa socialmente, forma parte de las interacciones familiares

Inclusión social	Participa en las actividades comunitarias y familiares, recibe asistencia y ayuda de otras personas
Derechos	Se le trata del mismo modo que a sus iguales, tiene un mascota si quiere tenerla
Bienestar emocional	Se siente seguro, los entornos del hogar y la escuela son predecibles, expresa satisfacción, complacencia o alegría.
Bienestar físico	Participa en actividades físicas, come alimentos sanos, usa tecnología de apoyo si la necesita (por ejemplo, gafas, órtesis, silla de ruedas)
Bienestar material	Dispone de dinero suficiente para adquirir posesiones personales, tiene su propio espacio físico

Tabla 3 Indicadores de calidad de vida y dimensiones de calidad de vida

El Futuro

En resumen, mi intención ha sido hablar sobre cómo, individual y colectivamente, podemos apoyar la calidad de vida de los niños. Para ello, he presentado «el panorama general», que muestra los factores que intervienen en un enfoque sistemático para la mejora de la calidad de vida; en el último tramo de la presentación, presenté información específica que facilita la forma en que pueden impulsar la calidad de vida de su hijo o hija. Esta información nos habla del poder de los modelos mentales, la eficacia de las estrategias de apoyos individualizados y los ejemplos de indicadores que definen una vida de calidad.

Para concluir, los organizadores de esta conferencia me han pedido que aporte mi reflexión personal sobre el futuro de las personas con síndrome de Down, y un resumen de las acciones necesarias para mejorar su calidad de vida. Estaré encantado de hacerlo.

Soy optimista sobre el futuro de las personas con síndrome de Down debido a los avances médicos, los exitosos programas de intervención temprana, educación eficaz y estrategias de apoyo para la habilitación, un cambio en los modelos mentales para centrarse en las capacidades y ofrecer oportunidades para el crecimiento, y el aumento de la atención sobre los derechos humanos y legales. Estoy seguro de que, para muchos, el progreso ha sido lento en la mejora de la calidad de vida de sus hijos; y, sin duda, aún queda mucho trabajo por hacer. Tengo la convicción de que el concepto de calidad de vida facilitará este trabajo ya que es aplicable a todos nosotros, nos sensibiliza y, cada vez más, se emplea como marco de trabajo en programas educativos y de apoyos. Para las personas con síndrome de Down, y para muchos otros, el derecho al futuro no es solo un futuro de derechos sino, lo que es igualmente importante, el cumplimiento de los sueños y

esperanzas personales que están imbricados en el concepto de calidad de vida y en las dimensiones básicas de calidad de vida.

El filósofo español Ortega y Gasset nos recordó que «la vida humana es constante ocupación con algo futuro». Así que ¿qué acciones son necesarias para impulsar la calidad de vida de los niños? En el capítulo final de un reciente libro de texto sobre calidad de vida intercultural (Schalock & Keith, en prensa) Ken Keith y yo tratamos los cuatro parámetros del debate sobre calidad de vida intercultural que mejorarán las vidas de las personas con discapacidad. Estos son:

- *Desarrollo de políticas* que alinean políticas y prácticas tanto con la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU* como con los principios subyacentes al concepto de calidad de vida —principios que abrazan conceptos tales como la inclusión, la equidad, la autodeterminación y el empoderamiento.
- *Transformación de la organización y de los sistemas* que se centra en servicios y apoyos centrados en la persona.
- *Desarrollo de proveedores de apoyos y educación profesionales* que pone el acento en la planificación de apoyos individualizados, la educación centrada en el usuario y los planes de apoyos, y la planificación centrada en la persona y basada en las ocho dimensiones básica de calidad de vida.
- *Investigación* que incluye a las personas con discapacidad y a sus familias, y se centra en establecer prácticas recomendadas y basadas en la evidencia.

Estos cuatro parámetros nos ponen ante una ambiciosa agenda de trabajo pero no podemos permitir que su magnitud nos amilane o nos haga pensar que no podemos hacer nada. Sí podéis: podéis influir en el desarrollo de políticas; podéis exhortar a las organizaciones para que se vuelvan más eficaces, eficientes y centradas en las personas; podéis trabajar junto con los proveedores de apoyos y educación en el desarrollo, la puesta en marcha, la supervisión y la evaluación del plan de apoyos o del programa educativo de vuestros hijos; y podéis pasar a formar parte de los programas de investigación que se centran tanto en las prácticas recomendadas como en las prácticas basadas en la evidencia.

En todas estas iniciativas, debemos recordar el sabio consejo de que «aquellos que conocen el “porqué” siempre lo harán mejor que aquellos que solo saben el “cómo”». Responder a la pregunta del «porqué» es fácil: queremos impulsar la calidad de vida de nuestro familiar y hacer todo lo posible para asegurarnos de que vive una vida de calidad. Al igual que otras personas en esta conferencia, yo he tratado algunos de los aspectos sobre «cómo» impulsar la calidad de vida de los niños. Pero nunca, repito nunca, perdamos de vista el «motivo».

Referencias

- Brown, I., Hatton, C., & Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: Extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*, 316-332.
- Claes, C., van Loon, J., Schalock, R. L., & Mosteret, R. (2015). *Personal Outcomes Scale for Children and Adolescents*. Available through: Claudia.claes@hogent.be.
- Claes, C., Vandenbussche, H., & Lombardi, M. (in press). Human rights and quality of life domains: Identifying cross-cultural indicators. In R. L. Schalock and K.D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of persons with intellectual disability (2nd ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Manchester, J., Gray-Miceli, D. L., Metcaff, J.A., Paolini, C. A., Napier, A. H., Coogle, C. L., & Owens, M. G. (2014). Facilitating Lewin's change model with collaborative evaluation in promoting evidence-based practices in health professions. *Evaluation and Program Planning, 47*, 82-90.
- Nussbaum, M.C. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Cambridge, MA: Belknap Press of Harvard University Press.
- Reinders, H., & Schalock, R. L. (2014). How organizations can enhance the quality of life of their clients and assess their results: The concept of quality of life enhancement. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 119*, 291-302.
- Schalock, R. L., & Keith, K.D. (in press). Setting the cross-cultural quality of life agenda to enhance the lives of persons with intellectual disability. In R. L. Schalock and K.D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of persons with intellectual disability (2nd ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Lee, T., Verdugo, M.A., Swart, K., Claes, C., van Loon, J. & Lee, C. (2014). An evidence-based approach to organization evaluation and change in human service organizations evaluation and program planning. *Evaluation and Program Planning, 45*, 110-118.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2014). *Clinical judgment (2nd ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M.A. (2012 a). *A leadership guide for today's disabilities organizations: Overcoming challenges and making change happen*. Baltimore, MD: Brookes.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M.A. (2012 b). A conceptual and measurement framework to guide policy development and systems change. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 9*, 63-72.

- Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Gomez, L.E., & Reinders, H. (in press). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*.
- Schippers, A., Zuna, N., & Brown, I. (2015). A proposed framework for an integrated process of improving quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 12*, 151-161.
- Shogren, K.A., Luckasson, R. , & Schalock, R. L. (2015). Using context as an integrative framework to align policy goals, supports, and outcomes in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 53*, 367-376.
- Shogren, K.A., Schalock, R. L., & Luckasson, R. (in press). The use of a context-based change model to unfreeze the status quo and drive change to enhance personal outcomes of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*.
- Thompson, J.R., Bryant, B. R., Schalock, R. L., Shogren, K.A., Tasse, M.J., Wehmeyer, M. L....Rotholz, D. A. (2015). *Support Intensity Scale—Adult Version (SIS-A)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Thompson, J.R., Wehmeyer, M.L., Hughes, C., Shogren, K.A., Palmer, S. B., & Seo, H. (2014). The Supports Intensity Scale-Children’s Version: Preliminary reliability and validity. *Inclusion, 2*, 140-149.
- United Nations (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. Retrieved November 1, 2015 from: www.un.org/disabilities/convention.
- Verdugo, M.A., Navas, P.A., Gomez, L.E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*, 1036-1045.