

PRESENTACIÓN

La *Revista Iberoamericana de Educación* (RIE), en su afán por articular y animar espacios de análisis, investigación, difusión y reflexión sobre la acción educativa en Iberoamérica, presenta este monográfico dedicado al tema de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Este número pretende ser un instrumento más de apoyo a las Metas Educativas 2021, programa que tiene entre sus objetivos lograr la igual educativa y superar toda forma de discriminación en la educación.

El constructo de calidad de vida es hoy un potente organizador de las políticas y las prácticas en relación a la discapacidad en prácticamente todo el mundo. El modelo de calidad de vida (SCHALOCK y VERDUGO, 2003) es una palanca importante para el cambio organizacional y social, además de ser un orientador sustancial de las prácticas profesionales y de los programas de apoyo a las personas con discapacidad en todos los ámbitos. En relación con la educación, estos autores señalan que:

La educación va más allá de la instrucción en el aula; implica una serie de posibilidades que superan las directamente relacionadas con el contexto escolar... Por ello, también es necesario que la escuela se centre en las múltiples dimensiones de la vida de cada alumno. Y que los éxitos y los fracasos, la planificación educativa y su evaluación, respondan a las necesidades y deseos de los alumnos en esas dimensiones (SCHALOCK y VERDUGO, 2003, p. 72).

La convocatoria obtuvo un número elevado de artículos de gran calidad procedentes de diferentes países, en los que se constatan los retos, logros, avances y experiencias de la región.

Dado que el volumen tiene un límite de artículos, fueron seleccionados doce trabajos agrupados en diferentes secciones.

- Adquisición de autonomía, autodeterminación y relaciones sociales en la etapa educativa.
- Formación superior y universidad.
- Formación profesional e inserción laboral de las personas con discapacidad.
- Papel de las familias en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Con relación al primer bloque, este se compone de dos estudios y dos experiencias. En el primer artículo, «El papel del contexto educativo en la autodeterminación», de Carmen Vega García, María Gómez Vela, Ramón Fernández Pulido y Marta Badia Corbella, se analiza el efecto de diferentes variables individuales (género, edad, etc.) y contextuales (tipo de escolarización, programa educativo) en la autodeterminación de alumnos con discapacidad intelectual en proceso de transición a la vida adulta. Los autores discuten la influencia en la autodeterminación de estos alumnos del contexto en el que se encuentran.

En el artículo de Joan Jordi Muntaner Guasp, «Calidad de vida en la escuela inclusiva», se presenta un sistema de evaluación del proceso educativo, el IAQV (Instrument d'Avaluació de Qualitat de Vida), desarrollado en la Universidad de las Islas Baleares, con el objetivo de orientar y ayudar a los centros escolares a aproximarse a los planteamientos de la educación inclusiva desde las dimensiones que contiene el concepto de calidad de vida. Un referente teórico claro y preciso sobre el significado y el proceso a seguir para implantar un modelo de escuela inclusiva, incorporando el concepto de calidad de vida como base para introducir la búsqueda de la calidad de la educación.

8

A continuación, la experiencia chilena «Desarrollo de habilidades para la vida: promoción de la autodeterminación en jóvenes con discapacidad», de Marisol Marfull-Jensen, Tara D. Flanagan y Carlos Ossa Cornejo, describe el desarrollo de talleres con jóvenes de entre 8 y 14 años con trastorno en el desarrollo que favorecieron su autodeterminación. Entre los elementos trabajados se destaca el análisis de la importancia de elegir y tomar decisiones en la vida diaria, la discusión de estrategias para la resolución de problemas y el desarrollo de la autodeterminación a través de actividades prácticas dentro de la comunidad.

La experiencia «Sentidos: um projeto de educação social no âmbito da deficiência mental», de Sofia Veiga y Eunice Ferreira y Sara Quintas, cierra este primer bloque presentando un proyecto que tiene como finalidad el fomento de una intervención psicosocial ajustada a las necesidades del ciudadano con discapacidad intelectual, con vistas a su desarrollo global y a la mejoría de su calidad de vida. El proyecto diseñado, desarrollado y con una evaluación continua, ha obtenido resultados significativos en Portugal.

A continuación, la sección de educación superior está compuesta por tres artículos que resaltan la importancia de seguir trabajando en la eliminación de barreras de acceso y de participación, como así también en la creación de unas condiciones adecuadas para responder satisfactoriamente a las necesidades educativas de todos los estudiantes.

En el texto de Marcela Salinas Alarcón, María-Rosa Lissi, Daniela Medrano Polizzi, María-Soledad Zuzulich Pavez y Ana-María Hojas Loret, «La inclusión en la educación superior: desde la voz de estudiantes chilenos con discapacidad» se presentan los resultados de un estudio sobre las experiencias de estudiantes con discapacidad y las principales condiciones que facilitan u obstaculizan el proceso de inclusión en la educación superior. Entre los resultados destacan como facilitadores del quehacer universitario de los alumnos las influencias sociales significativas, y entre los obstaculizadores la falta de formación de los docentes en temáticas de discapacidad, inclusión y adaptaciones curriculares.

En el artículo «La inclusión en instituciones iberoamericanas de educación superior. Buenas prácticas para el acceso y la permanencia de estudiantes con discapacidad», de Miren Fernández de Álava, Aleix Barrera-Corominas y Anna Díaz-Vicario, se identifican estrategias para el acceso y la permanencia de estudiantes con discapacidad en el nivel de la educación superior y se presentan buenas prácticas en el ámbito iberoamericano, cuya selección se ha fundamentado en la respuesta que dan a las necesidades y derechos de dichas personas. Las buenas prácticas seleccionadas, además de producir un mayor conocimiento sobre el tema objeto de estudio, implementan medidas de adecuación de los espacios, de asesoramiento y atención, y de formación específica, como base para la no exclusión y el pleno desarrollo de las personas con discapacidad.

Finalmente, en este bloque se incluye el artículo «Planes de acción tutorial para estudiantes con discapacidad: una propuesta para mejorar la calidad formativa en las universidades españolas», de Joaquín Gairín Sallán, José Luis Muñoz Moreno, Anabel Galán Mañas, Josep M.^a Sanahuja Gavaldà y Montserrat Fernández Rodríguez. El grupo de autores presenta una propuesta validada para elaborar un plan de acción tutorial para estudiantes universitarios con discapacidad. El texto analiza las actuaciones tutoriales realizadas por los servicios de atención al estudiante con discapacidad de cuarenta universidades españolas, considerando sobre todo los momentos clave en la trayectoria del estudiante que se vinculan con la promoción, la acogida, la permanencia y el egreso. Además, el artículo incluye una propuesta validada de plan de acción tutorial que fija sus destinatarios prioritarios, orientaciones y recomendaciones según la tipología de discapacidad que pueda presentar el estudiante, actuaciones generales de orientación, distintos formatos y modalidades de acción tutorial, momentos clave y su organización en las fases de motivación, sensibilización, planificación, ejecución, evaluación e institucionalización.

Finalizada la sección de formación universitaria se presenta el bloque vinculado a la formación para el empleo. Dentro de las diferentes

dimensiones de la calidad de vida se destaca el papel que ha ocupado en el volumen la inserción laboral de las personas con discapacidad. La RIE ha deseado sumarse a las iniciativas realizadas en el marco de la declaración del año 2013 como Año Iberoamericano para la Inclusión en el Mercado Laboral de las Personas con Discapacidad.

Según muestra dicha declaración, en el *Informe mundial sobre la discapacidad* de la Organización Mundial de la Salud del año 2011, se estimaba que el 15% de la población mundial, es decir, mil millones de personas, viven con algún tipo de discapacidad, y que aproximadamente 90 millones de estas viven en Iberoamérica. En muchos de nuestros países las personas con discapacidad viven en condiciones de extrema pobreza, con acceso limitado a servicios públicos como la educación y la salud, y en situaciones de marginación social, lo que determina la elevada tasa de desempleo que mantienen. La inclusión laboral de las personas con discapacidad no solo garantiza su integración social y asegura su calidad de vida, sino que sus efectos positivos en lo económico y lo social se extienden a toda la comunidad, ya que permite aprovechar un valioso capital humano, fomenta la cohesión social y reactiva la economía de los países.

10

Tradicionalmente la formación profesional de las personas con discapacidad ha sido un tema muy olvidado, pero es necesario su desarrollo con el fin de que estas puedan:

- Llevar a cabo un empleo útil y/o una actividad digna.
- Lograr una autonomía personal, independencia y acceso a estatus de adulto.
- Desarrollar relaciones sociales y participar en la vida de la comunidad.

En este marco, la experiencia «Diez años de formación para el empleo de personas con discapacidad intelectual en la universidad: balance y perspectivas», de Dolores Izuzquiza Gasset, Inmaculada Egidio Gálvez y Rosario Cerrillo Martín, presenta el Programa Promotor, pionero en las universidades españolas, que tiene como fin la formación para la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual. Tras una década de andadura, Promotor, que ha sido objeto de una evaluación e investigación sistemática, ha logrado que más de un centenar de jóvenes se encuentren trabajando en empleos normalizados. Las perspectivas a futuro apuntan, por tanto, a seguir perfeccionando el modelo desarrollado, aprovechando también las posibilidades que la experiencia adquirida ofrece para llevar a cabo otro tipo de acciones de más amplio alcance, encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

«Proyecto ÁGORA: el desafío de la inclusión laboral», de la Fundación ONCE América Latina (FOAL), presenta las aulas de gestión ocupacional de la región que incentivan la inserción en el mundo del trabajo y eleva la calidad de vida de las personas con discapacidad visual a una cuestión de derechos humanos. Cada beneficiario realiza una entrevista personal en la que se identifican capacidades y aptitudes para el empleo; cuenta con su propio itinerario de empleabilidad –cuya finalidad es el acceso a un puesto de trabajo– en el que se pueden incluir acciones de capacitación, formación para el empleo o apoyo para el diseño de un plan de negocios. Los logros alcanzados por la experiencia durante el período 2006-2013 son muy importantes: se realizaron 37.269 acciones de orientación laboral y 22.379 acciones de capacitación ocupacional; las intermediaciones laborales generaron 5.769 inclusiones laborales y 1.755 acciones de apoyo al establecimiento de emprendimientos.

Finalmente se presenta el cuarto bloque del volumen, focalizado en el papel de las familias de personas con discapacidad intelectual, en el que se incluyen tres estudios.

En el artículo «Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres», Araceli Arellano y Feli Peralta presentan un estudio con una muestra de padres y madres de Navarra (España) a los que se les aplicó una entrevista semiestructurada, con la finalidad de evaluar de forma objetiva la calidad de vida de sus hijos. El texto describe algunas de sus preocupaciones, especialmente sobre la autodeterminación. Los datos obtenidos indican que los padres aprecian un nivel aceptable de bienestar general en sus hijos, además de sentirse satisfechos con los avances personales y sociales conseguidos. No obstante, también identifican obstáculos, tales como la falta de servicios para promover la participación social, el coste emocional y económico de la discapacidad, o la escasez de oportunidades.

El artículo «Calidad de vida: evaluación y trastornos del espectro del autismo», de José Luis Cuesta Gómez, Claudia Grau Rubio y María Fernández Hawrylak, muestra los resultados de una investigación desarrollada por la Asociación Autismo Burgos, que refleja las dificultades para medir la calidad de vida de las personas con TEA. Esas limitaciones llevan a la asociación a construir una guía de indicadores de calidad de vida, en colaboración con los padres. La guía presenta un conjunto de indicadores, tanto personales como familiares, agrupados en ocho dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social, autodeterminación y derechos.

La sección se cierra con el artículo de Isabel Maria Moreira Pinto, Celmira Macedo y Paulo C. Dias, «Qualidade de vida de famílias com necessidades especiais», sobre un estudio realizado en la región norte de Brasil, en el que se analiza la calidad de vida de los padres de los niños con necesidades educativas especiales a través de la aplicación de dos instrumentos: el cuestionario de calidad de vida de la familia (Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Turnbull, 2006) y la encuesta del cuestionario de desarrollo emocional para adultos, versión reducida (Bisquerra y Pérez 2007). Estos muestran diferencias en cuanto a la calidad de vida en función, entre otros factores, del género y del tipo de necesidades educativas de los niños. Además, se verifica una relación positiva y fuerte entre la calidad de vida y las competencias emocionales, lo que puede dar pistas para futuras intervenciones.

El volumen se cierra con el artículo «Diseño, aplicación y evaluación de un programa de educación para la muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual», de Pablo Rodríguez Herrero, Dolores Izuzquiza Gasset y Agustín de la Herrán Gascón. En él se muestran los resultados de una investigación que evalúa un Programa de Educación para la Muerte diseñado para personas adultas con discapacidad intelectual, con el propósito de mejorar su calidad de vida.

12

Esperamos que este monográfico de la *Revista Iberoamericana de Educación* sea de interés y utilidad para sus lectores y contribuya a dar un paso más a favor de la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad en la región. Agradecemos a todas las personas que han contribuido a su realización y que han compartido sus conocimientos y sus experiencias con toda la comunidad iberoamericana.

Javier Tamarit y Laura Hernández

REFERENCIAS

SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.